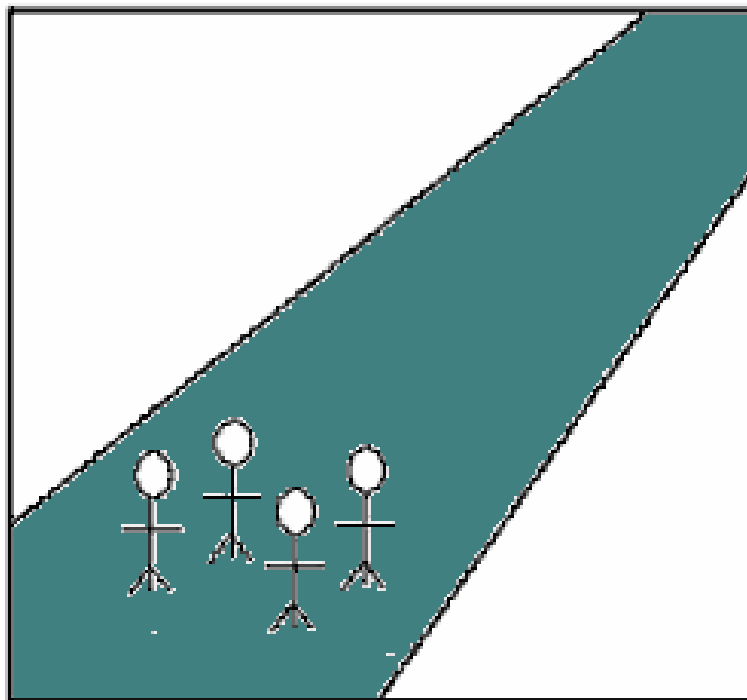


Samen op weg naar zelfstandigheid

“Er is geen ik zonder wij”
(Cohn)



Onderzoeksrapport MA SEN Autismespecialist
Begeleid door G. Quak ME

Danny van Boxtel
Prins Bernhardstraat 13, 5531 HW Bladel
Dannyvanboxtel@yahoo.com
Studentnummer 1339418

Autismebegeleidster/ casemanager Autismebegeleiding.nl

Opleidingscentrum Speciale Onderwijszorg
Fontys Hogescholen, Tilburg, locatie Beek en Donk
2009-2010

Voorwoord

Voor u ligt mijn onderzoeksrapport, dat ik geschreven heb in het kader van de opleiding HBO-Master SEN Autisme-specialist.

In dit onderzoeksrapport is te lezen hoe ik tot een antwoord ben gekomen op de vraag wat kenmerkend is voor jongeren met autisme en hun ouders in de transitiefase wanneer de jongere begeleid zelfstandig gaat wonen. Een vraag die bij mij naar boven kwam op het moment dat ik als coördinator van het woonproject de taak kreeg om het project handen en voeten te geven. Ik kwam daarmee tevens voor de taak te staan een team begeleiders te begeleiden bij hun taak om vorm en inhoud te geven aan de begeleiding van deze jongeren en hun ouders. Al snel werd in de voorbereidingsfase duidelijk dat er van alles speelt bij jongeren en ouders in deze fase. Mijn gedachte was dat het waardevol zou zijn om door middel van een praktijkonderzoek een stuk helderheid te verkrijgen in wat er dan speelt bij ouders en jongeren in deze transitiefase. Hopende om te komen tot aanbevelingen om de begeleiding zo goed mogelijk af te stemmen op de jongeren met autisme en hun ouders.

Bij deze wil ik graag van de gelegenheid gebruik maken om enkele mensen te bedanken:

De jongeren met autisme en hun ouders voor de openheid en openhartigheid waarmee zij hun verhaal gedeeld hebben met mij.

Monique en Petra, twee moeders die ik door mijn begeleiding aan hun gezinnen heb leren kennen. Beiden hebben een zoon met autisme waarvan de ene zoon deelneemt aan het woonproject en de andere zoon op de wachtlijst staat voor het woonproject. Beiden moeders hebben meegelezen en meegedacht vanuit hun ervaringsdeskundigheid en zijn daarmee voor mij van onschatbare waarde geweest. Vaak ook zonder dat zij het in de gaten hadden.

Mijn studiebegeleider Gery Quak voor het kritisch meelesen en meedenken en haar one-liners welke ik regelmatig per mail mocht ontvangen op momenten van stress.

Mijn critical friends voor de feedback, ondersteuning en humor tijdens het werken aan dit praktijkonderzoek.

Mijn maatje en man Roel die steeds kon relativeren als ik dat niet kon en die de zorg van de kinderen steeds op zich nam als ik weer aan mijn studie zat.

Mijn twee kinderen Lotte en Bram voor het feit dat zij iedere keer weer enthousiast en blij waren met de momenten dat ik er wel was en nooit mopperden dat ik zo veel tijd kwijt was met mijn studie.

Dank jullie allen!

Danny van Boxtel
Bladel, 4 april 2010

Samenvatting

Ik ben Danny van Bortel en sinds maart 2008 ben ik werkzaam als autismebegeleider en casemanager bij Autismebegeleiding.nl (AB.nl). Sinds maart 2009 ben ik tevens coördinator van het woonproject.

AB.nl is een particulier zorgbureau dat begeleiding biedt, gefinancierd vanuit de AWBZ via een persoonsgebonden budget, vanuit de leerlinggebonden financiering of via de uitkerende instantie (bijvoorbeeld UWV). De begeleiding kan thuis en op school of tijdens de vrije tijd, het werk of wonen plaatsvinden. Doelstelling van AB.nl is het bieden van professionele op-maat-gemaakte begeleiding vanuit een visie waarbij vraaggestuurde zorg centraal staat.

Er is inventariserend onderzoek gedaan naar de onderzoeksvraag wat kenmerkend is voor jongeren met autisme en hun ouders in de transitiefase wanneer de jongere begeleid zelfstandig gaat wonen. Deelvragen hierbij richten zich op de ontwikkelingstaken van jongeren, opvoedingsstijl en opvoedingstaken van ouders, beschermende en risicofactoren die jongeren en ouders hierbij zien en wat zij belangrijk vinden in de begeleiding in deze transitiefase. Om te komen tot een beeld van bovenstaande heeft een literatuuronderzoek plaatsgevonden en is methodisch onderzoek gedaan.

Wat als kenmerkend omschreven kan worden voor de jongeren en hun ouders uit dit onderzoek is dat zij beiden staan aan de vooravond van een grote verandering in hun leven, namelijk de jongere met autisme gaat het ouderlijke huis verlaten om begeleid zelfstandig te wonen. Deze fase, in het onderzoek transitiefase genoemd, brengt voor beiden grote veranderingen met zich mee. Beiden zijn voortdurend op zoek naar het vinden van een nieuw evenwicht. Het door de jongere ervaren spanningsveld van zelfstandigheid- afhankelijkheid en het door de ouders ervaren spanningsveld loslaten- vasthouden vraagt begeleiding bij het vinden van een nieuw evenwicht.

Een begeleider dient hiervoor kennis te hebben van de impact die een transitie van dit formaat heeft op jongeren met autisme en hun ouders. Het vraagt kennis, vaardigheden en inzicht om te komen tot een samenwerking met ouders en jongeren gebaseerd op begrippen als gelijkwaardigheid, vertrouwen, begrip, respect, openheid, eerlijkheid en oprechtheid. Alles dient gericht te zijn op het veilig en vertrouwd maken van de nieuwe situatie. Pas dan zullen zowel ouders als jongeren in staat zijn om te komen tot loslaten en autonomie. Wanneer men geen veiligheid en vertrouwen ervaart zullen beiden vooral gericht zijn op zichzelf en vast blijven zitten in hun spanningsvelden.

“Er is geen ik zonder wij”

De resultaten van dit onderzoek zullen gebruikt worden om de begeleiding beter af te stemmen op wat jongeren met autisme en hun ouders in deze transitiefase nodig hebben. Tevens geeft dit onderzoek richting aan het coachen van begeleiders in hun taak om vorm en inhoud te geven aan de begeleiding van deze jongeren en hun ouders.

In de eerste drie hoofdstukken komen achtereenvolgens aan bod, de inleiding, het theoretisch kader en het methodisch onderzoek.

In hoofdstuk 4 en 5 zijn de resultaten respectievelijk de conclusie en discussie terug te vinden. Hoofdstuk 6 zet de aanbevelingen van dit onderzoek uiteen.

Tot slot vindt men in hoofdstuk 7 en 8 de persoonlijke reflectie respectievelijk de literatuurlijst.

Inhoudsopgave

VOORWOORD	2
SAMENVATTING	3
INHOUDSOPGAVE	4
1. INLEIDING	6
1.1 DE AANLEIDING	6
1.2 DE PROBLEEMSTELLING	6
1.3 DOELSTELLING	7
1.3.1 Doel van het onderzoek	7
1.3.2 Doel in het onderzoek	7
1.4 ONDERZOEKSVRAAG	7
1.4.1 Onderzoeksvraag	7
1.4.2 Deelvragen	7
2. THEORETISCH KADER	8
2.1 INLEIDING	8
2.2 DE JONGEREN	10
2.2.1 Inleiding	10
2.2.2 Ontwikkelingsfase	10
2.2.3 Ontwikkelingstaken	10
2.2.4 Autisme	11
2.2.5 Jongeren met autisme op weg naar zelfstandigheid	11
2.2.6 Beschermende factoren en risicofactoren	12
2.3 OUDERS	13
2.3.1 Inleiding	13
2.3.2 Ouders van kinderen met autisme	13
2.3.3 Opvoeding binnen het ouderschap	13
2.3.4 Opvoedingstaken	14
2.3.5 Opvoedingsstijl	15
2.3.6 Beschermende factoren en risicofactoren	16
2.4 BEGELEIDERS	17
2.4.1 Inleiding	17
2.4.2 Begeleiden	17
2.4.3 Taken van de begeleider	17
3. METHODISCH ONDERZOEK	18
3.1 ONDERZOEKSTYPE	18
3.2 ONDERZOEKSONTWERP	18
3.2.1 Databronnen	18
3.2.2 Dataverzameling	18
3.2.3 Data-analyse	18
4. RESULTATEN	19
4.1 INLEIDING	19
4.2 HET JONGEREN- PERSPECTIEF	19
4.3 OUDERS- PERSPECTIEF	21
5. CONCLUSIES EN DISCUSSIE	23
5.1 DEELVRAGEN	23
5.1.1 Wat is kenmerkend voor de ontwikkelingstaken van jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen?	23
5.1.2 Wat is kenmerkend voor de opvoedingstaken van ouders van jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen?	24

5.1.4	Wat wordt door jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen, als beschermende factoren in de transitiefase ervaren?	26
5.1.5	Wat wordt door jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen als risico factoren in de transitiefase ervaren?	26
5.1.6	Wat wordt door ouders van jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen, als beschermende factoren in de transitiefase ervaren?	27
5.1.7	Wat wordt door ouders van jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen, als risico factoren in de transitiefase ervaren?	28
5.1.8	Wat wordt door jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen en hun ouders belangrijk gevonden in de begeleiding aan hen in de transitiefase?	28
5.2	VERONDERSTELLINGEN	29
5.3	ONDERZOEKSVRAAG	29
5.4	SLOTCONCLUSIE	30
6.	AANBEVELINGEN.....	31
6.1	AANBEVELINGEN NAAR AANLEIDING VAN HET ONDERZOEK.....	31
6.2	SUGGESTIES VOOR VERDER ONDERZOEK	31
7	PERSOONLIJKE REFLECTIE.....	33
8	LITERATUURLIJST	34
8.1	LITERATUUR.....	34
8.2	WEBSITES.....	34
BIJLAGE 1.....		35
	INTERVIEWSCHEMA	35
	INTERVIEWSCHEMA	35
BIJLAGE 2.....		37
	UITSPRAKEN VAN JONGEREN EN OUDERS T.A.V.	37
	“IK”: de jongeren en hun ouders.....	38
	“HET”: Ouders.....	41
	“WIJ”: Beschermende en Risico factoren.....	44
	“THEMA”: Jongeren en ouders	49
	“GLOBE”: Jongeren en ouders.....	50

1. Inleiding

1.1 De aanleiding

Sinds maart 2009 ben ik als coördinator vanuit AB.nl betrokken bij het woonproject. Dit project is ontstaan vanuit een ouderinitiatief. Zij stellen zich als doel, het creëren van woonruimte voor jongvolwassenen met een autisme spectrum stoornis en een normale begaafdheid die met begeleiding zelfstandig kunnen wonen. Op deze manier willen zij hun kinderen een kans geven een eigen leven op te bouwen. Een eigen woning wordt daarbij als een belangrijke voorwaarde gezien. Het betreft hier een appartementencomplex waar iedere jongere zijn eigen appartement bewoont. Eén appartement in het complex wordt in gebruik genomen door begeleiders die enkele uren per dag aanwezig zijn.

Als coördinator van dit project ben ik verantwoordelijk voor de inhoudelijke procesondersteuning en aansturing van de begeleiders van de jongeren en hun ouders van het woonproject. Mijn taak dient twee belanghebbenden:

- De woonbegeleiders en de individuele begeleiders de aansturing en ondersteuning bieden, die zij nodig hebben in hun werk, en
- De jongeren met autisme en hun ouders de begeleiding, advisering en praktische hulpverlening bieden die aansluit bij hun hulpvragen.

Ik zie het als mijn taak om te kijken hoe ik de woon- en individuele begeleiders zo goed mogelijk kan aansturen en ondersteunen opdat de jongeren en hun ouders die begeleiding, advisering en praktische hulpverlening krijgen, die aansluit op hun hulpvragen. De resultaten van dit onderzoek kunnen daarin waardevol en helpend zijn. Zeker ook met het oog op de toekomst en de verwachting dat er meerdere woonprojecten opgezet zullen gaan worden.

1.2 De probleemstelling

In de voorbereidingsfase, heb ik verschillende gesprekken gevoerd met de ouders en de jongeren van het woonproject, het bestuur van Het ouderinitiatief, de directie van AB.nl en de begeleiders als deze al in beeld waren bij enkele cliënten. Gezamenlijk proberen we helder te krijgen wat nodig is in de begeleiding en in welke vorm dat gegoten kan worden. Gedurende deze gesprekken valt het me op dat de betrokkenen (ouders, jongeren en begeleiders) denken, kijken en praten vanuit hun eigen referentiekader en uitgaan van wat zij als belangrijk en noodzakelijk ervaren. Soms lijken uitspraken van de betrokkenen lijnrecht tegenover elkaar te staan. Vanuit de voorbereidingsfase samen met mijn eerdere ervaringen in het begeleiden van jongeren met autisme en hun ouders op weg naar volwassenheid, kom ik tot het formuleren van de volgende veronderstellingen:

- Er lijkt geen eenduidig beeld te bestaan onder de betrokkenen (ouder, jongere, begeleider) hoe de weg naar begeleid zelfstandig wonen eruit ziet. Dit maakt dat de begeleider onvoldoende weet waar hij in de begeleiding aandacht voor moet hebben.
- Een goede samenwerking tussen ouder, jongere met autisme en de begeleider zou een positieve bijdrage kunnen leveren aan het vermogen van de ouder de jongere de ruimte te geven zijn eigen weg te bewandelen en eigen keuzes te maken als hij begeleid zelfstandig gaat wonen.
- Een goede samenwerking tussen ouders, jongere met autisme en de begeleider zou een positieve bijdrage kunnen leveren aan het vermogen van de jongere om zijn eigen weg te willen en te kunnen bewandelen en eigen keuzes te willen en te kunnen maken als hij begeleid zelfstandig gaat wonen.
- Een begeleider, die begrip heeft voor de positie en emoties van deze ouder en zijn geschiedenis kent, lijkt voorwaarde te zijn voor de ouder om te komen tot het opbouwen van vertrouwen in de begeleider.

- Een begeleider, die begrip heeft voor de positie en emoties van deze jongere en zijn geschiedenis kent, lijkt voorwaarde te zijn voor de jongere om te komen tot het opbouwen van vertrouwen in de begeleider.
- Een begeleider die jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen en hun ouders wil kunnen begeleiden, moet kunnen aansluiten bij de meergelaagdheid van de persoon met autisme. Hij heeft een goede balans gevonden tussen instrumentele, communicatieve en normatieve professionaliteit. Hij kan authentiek functioneren en is in staat om gezond met zichzelf om te gaan. Hij beschikt over specialistische kennis en integreert die in zijn handelen.¹

1.3 Doelstelling

1.3.1 Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is een bijdrage te leveren aan het vergroten van de kwaliteit van de begeleiding aan jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen en hun ouders. De resultaten van het onderzoek kunnen gebruikt worden om de begeleiding zoals die nu geboden wordt te verbeteren zodat de zorgverlening beter afgestemd kan worden op ouder en jongere zodat beiden met vertrouwen de stap naar begeleid zelfstandig wonen kunnen zetten.

1.3.2 Doel in het onderzoek

Het doel in dit onderzoek is helder te krijgen wat kenmerkend is voor jongeren met autisme en hun ouders in de transitiefase wanneer de jongere begeleid zelfstandig gaat wonen.

1.4 Onderzoeksvraag

Door het doen van onderzoek wil ik antwoord vinden op de onderstaande onderzoeksvraag en bijbehorende deelvragen.

1.4.1 Onderzoeksvraag

Wat is kenmerkend voor jongeren met autisme en hun ouders in de transitiefase wanneer de jongere begeleid zelfstandig gaat wonen?

1.4.2 Deelvragen

- Wat is kenmerkend voor de ontwikkelingstaken van jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen?
- Wat is kenmerkend voor de opvoedingstaken van ouders van jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen?
- Wat is kenmerkend voor de opvoedingsstijl die past bij de levensfase van jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen?
- Wat wordt door jongeren met autisme, die begeleid zelfstandig gaan wonen, als beschermende factoren in de transitiefase ervaren?
- Wat wordt door jongeren met autisme, die begeleid zelfstandig gaan wonen, als risicofactoren in de transitiefase ervaren?
- Wat wordt door ouders van jongeren met autisme, die begeleid zelfstandig gaan wonen, als beschermende factoren in de transitiefase ervaren?
- Wat wordt door ouders van jongeren met autisme, die begeleid zelfstandig gaan wonen, als risicofactoren in de transitiefase ervaren?
- Wat wordt door jongeren met autisme, die begeleid zelfstandig gaan wonen, en hun ouders belangrijk gevonden in de begeleiding aan hen in de transitiefase?

¹ <http://www.ibva.info/competentieprofiel.html>, geraadpleegd op 16 januari 2010

2. Theoretisch kader

2.1 Inleiding

Mijn onderzoek richt zich op normaal begaafde jongeren met autisme in de leeftijd van 18 tot en met 23 jaar die begeleid zelfstandig gaan wonen en hun ouders. Zij maken een transitieperiode (overgang) door waarin de jongere met autisme niet langer meer thuis zal wonen maar begeleid zelfstandig zal gaan wonen. Dit kan een 'life event' in een mensenleven genoemd worden. Een levensgebeurtenis die grote veranderingen met zich meebrengt en een groot beroep doet op het aanpassingsvermogen van de betrokkenen die met deze 'life event' te maken hebben. Als zodanig kan dit gezien worden als een potentiële bron van problemen (Rispen, Goudena en Groenendaal, 1994).

In de literatuur worden verschillende kenmerken van transitie genoemd. Met betrekking tot dit onderzoek wil ik transitie omschrijven als een proces waarin een overgang plaats vindt van de ene levensfase naar de andere, van de ene woonplek naar de andere, waarbij zowel de jongere als zijn ouders op zoek zullen moeten gaan naar hoe vorm en inhoud te geven aan de nieuwe taken waar zij zich voor gesteld zien en aan een nieuwe manier van omgaan met elkaar die past in de nieuwe situatie. Dit kan gevoelens van onzekerheid oproepen, mensen kwetsbaar maken en stress veroorzaken (Meleis, 2000) omdat zij vertrouwde routines en referentiepunten kwijtraken. Mensen moeten op zoek gaan naar het vinden van een nieuw evenwicht.

Mevissen (2005) heeft in een fasenmodel uitgewerkt welke factoren gunstig zijn en welke ongunstig zijn voor mensen, wanneer zij hun intrede moeten doen in een nieuwe situatie of een nieuwe band met een belangrijke ander moeten gaan opbouwen. Gevoelens van veiligheid en vertrouwen zijn nodig om te komen tot loslaten, autonomie en creativiteit. Mensen willen en kunnen dan weer gaan groeien en tot zelfontplooiing en zelfontwikkeling komen. Wanneer er sprake is van onveiligheid en wantrouwen ontstaat er spanning, sluiten mensen zich af, worden zij onzeker en maken zich ondergeschikt en laten dingen gebeuren. Ik verwijs hierbij naar onderstaande tabel.

Tabel 1: Fasenmodel Mevissen

Gunstige factoren	Ongunstige factoren
Veiligheid -> Je voelt je thuis	Onveiligheid -> Je voelt spanning
Vertrouwen -> Je voelt je begrepen	Wantrouwen -> Je sluit je af
Loslaten -> Je gaat er op uit	Vasthouden -> Je bent onzeker
Autonomie -> Je staat op eigen benen	Afhankelijkheid -> Je maakt je ondergeschikt
Creativiteit -> Je gaat de uitdaging aan	Machteloosheid -> dingen overkomen je

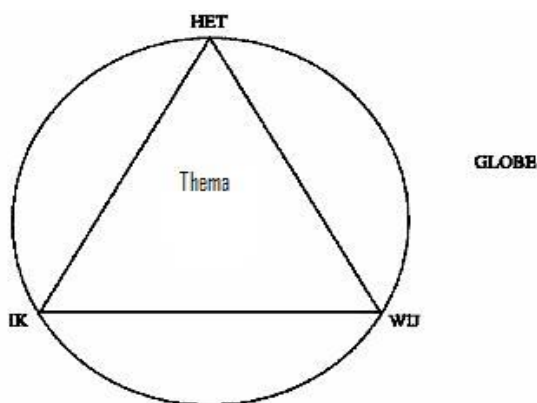
Als uitgangspunt voor dit onderzoek neem ik het gegeven dat zowel de jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen als hun ouders een band zullen moeten gaan opbouwen met een belangrijke ander en hun intrede moeten doen in een nieuwe situatie. De begeleiders wil ik benoemen als de belangrijke ander voor zowel de jongere als de ouder. Zij zullen er samen met de jongeren en hun ouders voor moeten gaan zorgen dat voorzien wordt in de behoefte aan veiligheid en vertrouwen, van waaruit zowel de jongeren als hun ouders durven gaan loslaten en kunnen komen tot autonomie en creativiteit.

Een voorkomende risicofactor in transities is dat de betrokkenen vooral gericht zijn op zichzelf en het herstellen van het eigen evenwicht. Het gevaar bestaat dat bij een transitie van dit formaat de verschillende 'Ikken' vooral gericht zijn op het realiseren van het eigen belang en het gezamenlijke thema uit het oog verliezen (Hendriksen, 2006). Dit kan er toe leiden dat er onvoldoende afgestemd wordt op de ander en er miscommunicatie ontstaat over taken en verwachtingen waardoor mensen zich onheus bejegend kunnen gaan voelen, zich onvoldoende begrepen kunnen voelen en zich gaan

afsluiten voor de ander. Dit kan leiden tot belemmering van het herstellen van het evenwicht en het bereiken van het gezamenlijke thema.

Cohn heeft een model ontwikkeld, dat zij het vier factoren model heeft genoemd. Dit model gaat uit van gelijkwaardigheid en onderlinge samenhang van vier factoren: de taak “HET”, het samenwerkingsproces “Wij”, iedere betrokkene “Ik” en de context van de betrokkenen “Globe”.

Figuur 1: vier factoren model



Vertaald naar dit onderzoek, wil ik het volgende beeld schetsen: Jongeren met autisme, hun ouders en begeleiders zijn de meest centrale IK- figuren in de transitie. Zij werken samen toe naar het gezamenlijke THEMA. Het THEMA wil ik omschrijven als dat waar de betrokkenen met elkaar naar toe werken. Wat is hun gezamenlijke doel? Wat staat centraal? Hierbij staan alle “IKKEN” voor bepaalde taken “HET” en spelen er binnen het “WIJ” allerlei samenwerkingsprocessen die zowel een positieve als negatieve invloed kunnen hebben op het bereiken van het gezamenlijk thema. Daarnaast kunnen er allerlei GLOBE-factoren (factoren in de context) zijn die zowel een positieve als negatieve invloed kunnen hebben.

Wanneer een begeleider inzicht heeft in de onderlinge samenhang tussen deze vier factoren en op het juiste moment aandacht weet te geven aan een van de vier factoren heeft dit een positieve invloed op de samenwerking en het toewerken naar het gezamenlijke thema. Met betrekking tot het begeleiden van jongeren met autisme en hun ouders in de transitiefase wanneer de jongere met autisme begeleid zelfstandig gaat wonen, is het belangrijk dat er zicht komt op de vier factoren. Het is aan de begeleider om te balanceren te midden van deze vier factoren zodat een ieder gefocussed blijft en effectief toewerkt naar het gezamenlijke thema. Dit geldt mijn inziens ook voor de jongere met autisme en zijn ouders. Een ieder werkt aan die dynamische balans of is er in ieder geval naar op zoek.

Door literatuuronderzoek wil ik helder krijgen wat de literatuur beschrijft over jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen en hun ouders, de taken die zij voor zichzelf en de ander zien en wat daarin helpend dan wel belemmerend werkt. Hiermee zal een algemeen beeld neergezet worden. Door methodisch onderzoek zal ik vervolgens diepgang aanbrengen en nagaan hoe de beleving van een ieder is.

Ik hoop hiermee tot aanbevelingen te komen voor mezelf als coördinator van het woonproject waarin het mijn taak is begeleiders te begeleiden bij hun taak om begeleiding te bieden aan de jongeren met autisme en hun ouders. Daarnaast hoop ik te komen tot aanbevelingen voor de begeleiders van deze jongeren en hun ouders zodat zij zo goed mogelijk begeleid en ondersteund kunnen worden in het proces dat zij doorlopen wanneer de jongere met autisme begeleid zelfstandig gaat wonen.

2.2 De jongeren

2.2.1 Inleiding

De jongeren uit dit onderzoek zijn normaal tot hoogbegaafde jongeren in de leeftijd van 18 t/m 23 jaar, met een autisme spectrum stoornis. De jongeren staan op het punt het ouderlijke huis te verlaten om begeleid zelfstandig te gaan wonen.

2.2.2 Ontwikkelingsfase

Erikson (1989) omschrijft de ontwikkeling van de mens als een proces dat de gehele levensloop beslaat. De identiteitsontwikkeling wordt door hem hierin beschouwd als een centraal gegeven. Deze verloopt in een aantal ontwikkelingsfasen waarbij in iedere fase het individu in wisselwerking staat met zijn omgeving. De mens kan zich alleen maar ontwikkelen in relatie met de ander. In iedere fase staat het volbrengen van een specifieke ontwikkelingstaak centraal. De jongeren uit dit onderzoek bevinden zich in de leeftijd 18 t/m 23 jaar. Naar Erikson hoort hierbij het volgende overzicht:

Tabel 2: Ontwikkelingsprincipe

Leeftijd	Ontwikkelingsprincipe	Ontwikkelingstaken
12-19 jr	1. Identiteit vs identiteitsverwarring	Ontwikkelen van eigen identiteit en zelfstandigheid.
20-30 jr	2. Intimiteit vs Isolatie	Opbouwen van vriendschappen en intieme en seksuele relaties.

Gezegd kan worden dat de jongeren uit dit onderzoek zich, gezien hun leeftijd, bevinden in de ontwikkelingsfase waarin het ontwikkelingsprincipe identiteit versus identiteitsverwarring en intimiteit versus isolatie centraal staat. Deze levensfase wordt de adolescentie genoemd. In bovengenoemde ontwikkelingsfase verwacht de omgeving steeds meer zelfstandigheid van de jongere. De jongere heeft zelf ook steeds meer behoefte aan zelfstandigheid en wil naar voren treden als een individu dat zelf keuzes maakt en beslissingen neemt.

2.2.3 Ontwikkelingstaken

In de literatuur worden verschillende ontwikkelingstaken genoemd die centraal staan in de levensfase van jongeren. In onderstaande tabel zijn deze taken terug te vinden.

Tabel 3: ontwikkelingstaken jongeren

Erikson (1989)	Goudena & Rispens (1994)	De Wit, Slot en Van Aken (2004)
Ontwikkelen van eigen identiteit en zelfstandigheid.	Ontwikkeling van waardensysteem: - persoonlijke identiteit	Zorgdragen voor eigen gezondheid en uiterlijk
	Ontwikkeling van waardensysteem: - school - beroep - samenleving	Zinvol invullen van vrije tijd
		Participeren in onderwijs en werk
	Emotionele zelfstandigheid	Omgaan met autoriteit
Opbouwen van vriendschappen en intieme/ seksuele relaties.	Omgaan met de andere sekse	Vormgeven aan veranderende relaties in het gezin
		Vrienschappen en sociale contacten
		Vormgeven aan intimiteit en seksualiteit

De ontwikkelingstaken zoals omschreven door Goudena & Rispens (1994) en De Wit, Slot en Van Aken (2004) zie ik als een concretisering van de opvoedingstaken zoals omschreven door Erikson (1989) die meer algemeen van aard lijken te zijn. Naar aanleiding van deze tabel wil ik op onderzoek gaan naar wat de jongeren uit dit onderzoek zien als hun ontwikkelingstaken.

2.2.4 Autisme

De jongeren uit dit onderzoek hebben allen een autisme spectrum stoornis. Dat wil zeggen dat er, naar de criteria van de DSM- IV, sprake is van drie belangrijke stoornissen: beperking van de wederzijdse sociale interacties, van de wederzijdse communicatie (verbaal en non-verbaal) en van de verbeeldingskracht. Dit alles tot uiting komend in een beperkt en stereotiep gedragsrepertoire.

Het maken van de overstap naar een vorm van begeleid zelfstandig wonen brengt vrijwel altijd veranderingen met zich mee. Dagelijkse routines op velerlei gebied (zelfverzorging, huishoudelijke zaken, etcetera) moeten vervangen worden door nieuwe routines. Zoals eerder aangegeven moet de jongere op zoek naar een nieuw evenwicht. Moeilijkheden op het gebied van centrale coherentie (CC), executief functioneren (EF) en theory of mind (ToM) maakt dat jongeren met autisme meer moeite hebben om met het oog op hun ontwikkelingstaken, zoals in bovenstaand schema uiteengezet, vaardigheden te leren, overzicht te houden en zichzelf een bepaalde regelmaat op te leggen.

2.2.5 Jongeren met autisme op weg naar zelfstandigheid

De jongeren uit dit onderzoek gaan begeleid zelfstandig wonen. Dat wil zeggen dat zij, daar waar nodig, begeleiding ontvangen op hun weg naar zelfstandigheid. Uit een ledenonderzoek van de NVA in 2008 blijkt dat 42 % van de jongeren met autisme op korte of lange termijn op zoek wil naar een andere woonplek. Van deze groep wil 36% naar een vorm van begeleid zelfstandig wonen omdat zij ondersteuning nodig hebben. In het rapport ² van de Gezondheidsraad wordt benoemd dat er in de nabije toekomst steeds meer behoefte zal ontstaan aan begeleid zelfstandig wonen.

Jongeren met autisme staan voor dezelfde ontwikkelingstaken als jongeren zonder autisme. De ontwikkelingslijn van iemand met autisme is echter veel minder vloeiend en veel minder vanzelfsprekend. Het is eerder een proces van horten en stoten. Iedere nieuwe situatie vraagt opnieuw overzicht verkrijgen in de chaos. Schrurs (2009) stelt dat jongeren met autisme in deze levensfase voor extra problemen zullen komen te staan. Het autisme zorgt er voor dat deze jongeren problemen hebben met het aangaan van sociale contacten, moeilijkheden zullen ondervinden in de communicatie en dat ze problemen hebben met aanstaande veranderingen. Hun cognitieve stijl zorgt ervoor dat ze moeite hebben met het integreren van nieuwe ervaringen, moeite hebben met het inschatten van gevoelens en moeite hebben om nieuwe uitdagingen/ veranderingen aan te gaan. De zelfbeeldontwikkeling zal langer doorgaan.

De jongere met autisme lijkt zich weliswaar niet altijd bewust van het feit dat het volbrengen van zijn ontwikkelingstaken en het zich eigen maken van de daaruit voortvloeiende vaardigheden, bij hem minder vanzelfsprekend kan verlopen. Vaak denkt men 'het allemaal wel te weten en te kunnen'. Dit tot grote zorg van de ouder die vaak anders kijkt naar het wel/ niet kunnen van zijn kind. *"Uit onderzoeken hoe personen met ASS naar zichzelf kijken en op basis daarvan hun beperkingen begrijpen, blijkt dat slechts een kleine groep over een realistisch beeld beschikt."* ³

Als uitgangspunt in dit onderzoek neem ik aan dat een transitie naar begeleid zelfstandig wonen veel veranderingen met zich meebrengt voor de jongere met autisme. De Gezondheidsraad (2009) zegt hierover: *"een ontregeling in één van de domeinen (wonen, werk, vrije tijd, vriendschappen, relaties*

² Autisme, een levenlang anders, 2009, p. 91

³ J. Schrurs, (2009), p. 31

en zorgarrangementen) kan van invloed zijn op de stabiliteit in een ander domein.”⁴ Voor iemand met autisme kunnen deze veranderingen leiden tot extremere gevoelens van onveiligheid, onzekerheid en angst en ingrijpende gevolgen voor hun gedrag hebben. TEACCH benoemt eveneens de impact die veranderingen hebben op mensen met autisme. *“We have long recognized that introducing or changing too many variables at the same time is ineffective at best, and at worst overwhelming for people with ASD. For example, rather than going to a new place to play a new game with a new person, the TEACCH approach would be to keep two of those elements familiar, while introducing one new element”*⁵ Gepleit wordt om steeds maar aan één ding tegelijk te werken of maar één ding te gelijk te veranderen.

Kijkende naar de hoeveelheid veranderingen die plaats vinden wanneer de jongere met autisme begeleid zelfstandig gaat wonen, kan alleen maar geconcludeerd worden dat het erg veel en heftig is. Wanneer mensen met autisme het overzicht kwijtraken kunnen zij angstig worden en in paniek raken. Zij zullen de situatie dan zo gaan beïnvloeden dat ze zich niet meer angstig hoeven te voelen. Volgens Heykoop (1995) is dit een duidelijke reactie om zichzelf te beschermen. *“Juist in deze fase zien we dan naar buiten gerichte reacties: agressie of juist naar binnen gerichte reacties: depressies, die beiden vormen van beïnvloeding zijn in een situatie waarin de angst toeslaat.”*⁶

2.2.6 Beschermende factoren en risicofactoren

In de literatuur worden onderstaande risicofactoren en beschermende factoren genoemd ten aanzien van de identiteitsontwikkeling.

Tabel 4: Beschermende en risicofactoren

	Afhankelijkheid-zelfstandigheid	Identificatieprocessen	Experimenteerprocessen
Risicofactoren	- Materiële afhankelijkheid voor het levensonderhoud. - Gevoelsmatige afhankelijkheid: de behoefte aan warmte, veiligheid en emotionele steun binnen het gezin. - Gebondenheid aan de gezinsideologie: waarden, normen, verwachtingen die binnen het gezin gelden. - Gedragspatronen die functioneel waren in het gezin van herkomst maar die niet effectief zijn buiten het gezin.	- De identificatie met de ouders is zeer sterk en exclusief, zodat weinig ruimte is geweest voor het opbouwen van relaties met anderen buiten het gezin. - De ouders zijn geen goede rolmodellen geweest.	- De ruimte om te experimenteren wordt op een of andere wijze beperkt. - De noodzakelijke begeleiding bij experimenten ontbreekt.
Beschermende factoren	Omgeving die pogingen van de jongere om zelfstandiger te worden en eigen keuzes te maken, waardeert en ondersteunt.	Omgeving die pogingen van de jongere om zelfstandiger te worden en eigen keuzes te maken, waardeert en ondersteunt.	Omgeving die pogingen van de jongere om zelfstandiger te worden en eigen keuzes te maken, waardeert en ondersteunt.

Bovenstaande factoren zijn geschreven ten aanzien van jongeren in het algemeen. Hoe dit beeld er uit ziet voor de jongeren met autisme uit dit onderzoek, zal mogelijk duidelijk worden door dit onderzoek.

⁴ Autism, een levenlang anders, 2009, p. 32

⁵ Mesibov, G.B. & Shea, V. & Schopler, E. (2004), p. 72

⁶ J. Schruurs, (2009), p. 21

2.3 Ouders

2.3.1 Inleiding

De ouders uit dit onderzoek zijn ouders van jongeren in de leeftijd van 18 t/m 23 jaar, met autisme, normaal tot hoogbegaafd, die op het punt staan begeleid zelfstandig te gaan wonen.

2.3.2 Ouders van kinderen met autisme

Onderzoek heeft uitgewezen dat ouders van kinderen met autisme niet afwijken van ouders van andere kinderen (Cantwell, Baker, Tutter, 1978). Er is echter wel een verschil in het verloop van het ouderschap. I.A. Berckelaer en M.A.T. Hansen spreken van een “*een levenlang ouderen*”⁷ waarbij ze de volgende fasen onderscheiden:

Tabel 5: fasemodel “een levenlang ouderen”

Fases	Kenmerken van een levenlang ouderen
Fase 1 Van ouderlijke intuïtie naar diagnose	- Ouderlijke intuïtie signaleert al vroeg een vaag idee dat iets niet in orde is met het kind. - Negeren hiervan heeft een negatief effect op zelfvertrouwen ouders. - Tempo diagnostisch proces moet afgestemd zijn op ouders omdat ouders anders gaan shoppen of de diagnose weerleggen/afzwakken.
Fase 2 Van diagnose naar acceptatie	- Elke levensfase brengt nieuwe vragen, confrontaties, mogelijkheden en teleurstellingen met zich mee. - Pas wanneer er acceptatie is, kan verder gekeken worden.
Fase 3 Van acceptatie naar toekomstperspectief	- Ouderrol verandert van beschermende, verzorgend, stimulerende naar pleitbezorger, regelaar, volwassenrol. - Kindrol verandert van beschermde en gestuurde naar zelfverantwoordelijkheid nemen.
Fase 4 Van zelf opvoeden naar met een gerust hart uit handen geven	- Ouders geven hun kind uit handen en laten een deel van de zorg over aan hun kind zelf en de begeleider. - Wordt als een van de moeilijkste fases ervaren. - Hoe kan een ander datgene bieden wat wij als ouders altijd gedaan hebben?

De komst van een kind met autisme ontregelt het leven van ouders behoorlijk. Gezinnen waarin autisme voorkomt hebben meestal veel meegemaakt in de zoektocht naar de juiste diagnose, het accepteren van de diagnose en het leren omgaan met de kenmerken van het autisme. Een kind met autisme blijft emotioneel vaak sterk afhankelijk van zijn ouders; het leidt tot andere hechtingspatronen tussen ouder en kind omdat het kind de ouder veel langer nodig heeft om de wereld te verklaren en bescherming te bieden. Het ouderschap van ouders van een kind met autisme kent een eigen geschiedenis. Het lijkt een grilliger verloop te kennen en lijkt meer dieptepunten te kennen in vergelijking met het ouderschap van ouders met een kind zonder autisme.

De ouders in dit onderzoek zijn ouders van jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen. Zij hebben tot dusver vorm en inhoud gegeven aan de opvoeding en zijn nu aangekomen in fase vier waarin de jongeren het ouderlijke huis zullen verlaten om begeleid zelfstandig te gaan wonen.

2.3.3 Opvoeding binnen het ouderschap

Binnen het ouderschap geven ouders vorm en inhoud aan de opvoeding van hun kind. Opvoeding wil ik in navolging van De Wit, Slot en Van Aken (2004) omschrijven als al het ouderlijke gedrag in de dagelijkse omgang met het kind, waarbij ouder en kind elkaar wederzijds beïnvloeden.

In interactie met zijn kind, is de ouder voortdurend bezig vorm en inhoud te geven aan zijn ouderschap. In uiteenlopende opvoedingssituaties probeert de ouder de juiste ‘mix’ te vinden om te komen tot aansluiting bij wat het kind van hem nodig heeft. In iedere levensfase staan andere

⁷ I.A. van Berckelaer- Onnes, M.A.T. Hansen, (2004), p. 53

ontwikkelingstaken centraal. Dit gegeven stelt de ouder voor de taak vorm en inhoud te geven aan de daarbij behorende opvoedingstaken.

Wanneer het de opvoeding betreft van een kind met autisme zijn ouders ook voortdurend bezig met het vinden van de 'juiste mix'. Het autisme van het kind maakt dat dit voor de ouder moeilijker kan zijn. Deze ouders ervaren vaak dat wat normaal gesproken de juiste mix is, niet passend is voor hun kind met autisme.

2.3.4 Opvoedingstaken

Aan opvoedingstaken wordt vorm en inhoud geven door de ouder in zijn ouderlijke gedrag. Opvoedingstaken van ouders moeten aansluiten bij ontwikkelingstaken van het kind; hiermee wordt de kans groter dat het kind met succes zijn ontwikkelingstaken zal voltooien. Binnen de opvoeding gaat het enerzijds om responsiviteit/ ondersteuning: ouders zijn sensitief en staan open voor de behoefte van het kind behorend bij zijn ontwikkelingsfase. Belangrijk is dat ouders het kind ondersteunen en er voor hem zijn. Anderzijds gaat het om demandingness/ controle: daar waar nodig, grenzen en regels aangeven.

Bovenstaande is ook van toepassing wanneer het de opvoeding van jongeren betreft. Ouders zullen ook dan een veilige, warme en affectieve omgeving moeten scheppen waarin de individualiteit en zelfstandigheid van de jongere ondersteund wordt en hij op onderzoek uit mag gaan, eigen keuzes en beslissingen mag maken. Ook de controlerende taak blijft bestaan. Het uitoefenen van ouderlijke controle zal voornamelijk plaatsvinden via monitoring: het toezicht houden op- en op de hoogte zijn van het dagelijks reilen en zeilen van de jongere en het weten wat de jongere interesseert en bezighoudt.

Als opvoedingstaken voor ouders van jongeren wordt in de literatuur het volgende genoemd:

Tabel 6: opvoedingstaken ouders van jongeren

Erikson (1989)	Goudena & Rispens (1994)	De Wit, Slot en Van Aken (2004)
Het kind de ruimte geven zelfstandig te worden.	Emotionele steun bieden.	Het scheppen van een veilige, warme, affectieve omgeving.
	Leeftijdsadequate grenzen stellen.	Ouderlijke controle door monitoring: - Toezicht houden op en op de hoogte zijn van het reilen en zeilen van de jongere. - Weten wat de jongere interesseert en bezighoudt.
	Tolerantie voor experimenteren.	Ondersteunen en stimuleren van de zelfstandigheid van het kind.
Het kind de ruimte geven een eigen identiteit op te bouwen.	Meer symmetrische relatie met het kind aangaan.	Ondersteunen en stimuleren van de individualiteit van het kind.
	Voorbeeldfunctie vervullen.	

De opvoedingstaken zoals omschreven door Goudena & Rispens (1994) en De Wit, Slot en Van Aken (2004) zie ik als een concretisering van de opvoedingstaken zoals omschreven door Erikson (1989) die meer algemeen van aard lijken te zijn. Naar aanleiding van deze tabel wil ik op onderzoek gaan naar wat de ouders uit dit onderzoek zien als hun opvoedingstaken.

2.3.5 Opvoedingsstijl

Binnen de literatuur (Baumrind, 1991; Steinberg, & Morris, 2001) wordt over verschillende opvoedingsstijlen gesproken. Ik verwijs hiervoor naar onderstaande tabel.

Tabel 7: opvoedingsstijlen

Autoritatieve stijl	Autoritaire stijl	Permissieve stijl	Onverschillige stijl
Ouders zijn warm en ondersteunend.	Ouders overleggen weinig.	Ouders zijn warm, accepterend en betrokken op het kind.	Ouders tonen weinig interesse in- en betrokkenheid op het kind.
Ouders stellen grenzen.	Ouders stellen veel regels zonder uitleg te geven.	Ouders straffen niet.	Ouders zijn niet ondersteunend.
Ouders erkennen de individualiteit van het kind.	Ouders verwachten directe gehoorzaamheid.	Ouders zijn tolerant.	Ouders zijn niet controlerend.
Ouders sturen het kind op democratische wijze.	Ouders zijn minder warm en sensitief voor de behoefte van het kind.	Ouders laten het kind zelf zijn gedrag en activiteiten reguleren.	Ouders Laten het kind aan zijn lot over.
Ouders stimuleren de zelfstandigheid en het gezamenlijk nemen van beslissingen.			

In de de literatuur wordt aangegeven dat de autoritatieve opvoedingsstijl het meest aansluit bij de ontwikkelingstaken van jongeren enerzijds en de opvoedingstaken van ouders anderzijds. Deze stijl is namelijk gericht op zelfstandigheidsbevordering: in toenemende mate wordt gelegenheid geboden voor zelfstandig optreden in overeenstemming met het ontwikkelingsniveau. Ouders zijn geïnteresseerd, geven begeleiding en een adequate mate van controle. De relatie is gebaseerd op liefde en respect voor het kind i.p.v. afwijzing of onverschilligheid en er is sprake van open communicatie. Daarnaast getuigt de houding van de opvoeder van aandacht en is warm en verzorgend. Dit laatste geeft een gevoel van veiligheid en steun, wat jongeren nodig hebben bij hun zoektocht naar zichzelf en naar hoe ze steeds meer autonoom, los van hun ouders, kunnen functioneren.

Mijn ervaring tot nu toe in het begeleiden van jongeren met autisme is dat ze vooral 'voor vol aangezien' willen worden en de ruimte willen voelen in de begeleiding om zelf te kunnen kiezen en te kunnen ontdekken. Op momenten dat er zaken ingevuld werden voor hen en er onvoldoende echt geluisterd werd naar wat zij graag wilden, ontstond er spanning in de samenwerking. Er was dan eigenlijk geen sprake van samenwerking, omdat je als begeleider op deze manier vooral je eigen weg bewandeld. De jongeren zetten pas weer stappen op het moment dat er 'leading from one step behind' toegepast werd. Ik vind dat passend bij de autoritatieve opvoedingsstijl.

In hoeverre dit ook zo gezien en ervaren wordt door de ouders en de jongeren van dit onderzoek zal mogelijk duidelijk worden door dit onderzoek.

2.3.6 Beschermende factoren en risicofactoren

Bij het proces van zelfstandig worden van de jongere is het functioneren van het gezin in zijn totaliteit van grote invloed. De invloed van het gezin op de identiteitsontwikkeling wordt in de literatuur vanuit verschillende visies bekeken. In onderstaande tabel worden 3 visies uiteengezet.

Tabel 8: Beschermende en risicofactoren

Visies	Risicofactoren	Beschermende factoren
Gezinsstructuur (Minuchin & Fishman, 1983)	- Te strakke structuur die te weinig ruimte biedt om zelfstandig gedrag te ontwikkelen. - Te losse structuur die weinig emotionele steun en begeleiding biedt.	- Flexibele structuur die kan veranderen wanneer de jongere zich zelfstandiger wil gaan gedragen.
Loyaliteiten (Nagy & Spark, 1973)	- Te weinig ruimte bieden aan de jongere om zijn eigen koers te varen en te veel de eigen koers opleggen.	- Ouders helpen de jongere de koers van zijn leven te bepalen en het gevoel van eigenwaarde te versterken. - Ouders staan open voor eigen initiatieven van de jongere. - Ouders bieden ruimte voor relaties buiten het gezin - Ouders bieden ruimte in het nemen van eigen beslissingen.
Spanningsverhouding tussen behoefte aan individuatie en behoefte aan verbondenheid (Stierlin, 1980)	- Te weinig individuatie: jongere kan zichzelf onvoldoende afgrenzen van gezinsleden en onvoldoende richting geven aan zijn eigen leven. - Te sterke individuatie: jongere trekt zich terug van gezinsleden en is geïsoleerd. - Binding: de jongere zit vast aan zijn ouders omdat hij zich innerlijk onvrij voelt van hen op: - Affectief terrein: De afhankelijkheidsbehoefte wordt gemanipuleerd, waardoor de jongere verwend en kinderlijk wordt. - Cognitief terrein: Ouders dringen de eigen ideeën en waarneming op waardoor de jongere niet leert zelf een mening te vormen en te vertrouwen op zijn eigen mening. - Loyaliteit terrein: Ouders geven de adolescent het gevoel dat ze alleen voor hem geleefd hebben en suggereren daarmee dat het gevoel veel aan ouders verplicht te zijn en geen recht te hebben op een eigen leven.	- De jongere kan een zelfstandige opstelling combineren met een blijvend gevoel van betrokkenheid.

Bovenstaande factoren zijn geschreven ten aanzien van ouders/ gezinnen met jongeren in het algemeen. Hoe dit beeld er uit ziet voor de ouders/ gezinnen uit dit onderzoek, zal mogelijk duidelijk worden door dit onderzoek.

2.4 Begeleiders

2.4.1 Inleiding

Begeleiders van dit woonproject staan voor de taak begeleiding te bieden aan de jongeren van het woonproject en hun omgeving.

2.4.2 Begeleiden

De letterlijke betekenis van het woord begeleiden wordt door Van Dale⁸ omschreven als 'op weg vergezellen'; 'met een tweede partij (een (ander) instrument) harmonisch ondersteunen'; 'samengaan met'. Begeleider wordt door Van Dale⁹ gedefinieerd als 'die vergezelt'.

Als definitie van begeleiden van jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen en hun ouders, ga ik uit van een samen op weg gaan waarbij de begeleider enerzijds aansluit bij iedere jongere en iedere ouder afzonderlijk en anderzijds aansluit bij wat zij samen nodig hebben (van elkaar) om hun weg op een voor hen prettige manier te vervolgen.

2.4.3 Taken van de begeleider

Begeleiden is nog niet vanzelfsprekend ook professioneel begeleiden. Professioneel begeleiden vraagt om een bepaalde beroepshouding, vaardigheden, kennis, inzicht. De IBvA¹⁰ heeft een competentieprofiel opgesteld voor autismespecialisten. Ik verwijs hiervoor naar onderstaande tabel.

Tabel 9: competentieprofiel autismespecialist

Adequaat contact maken met mensen met autisme en met hen communiceren.
(Pedagogisch) leer- werk- en leefklimaat creëren dat mensen met autisme voldoende veiligheid en uitdaging biedt voor hun verdere ontwikkeling.
Een op de persoon met autisme (of groep) afgestemde krachtige leer- of werkomgeving creëren.
Zorgdragen voor een passende leer-, werk- of leefomgeving voor de persoon met autisme en afstemmen van de activiteiten van alle betrokkenen rond de persoon met autisme op elkaar.
De samenwerking rond de persoon met autisme afstemmen zodanig dat ook op school-, werk-, of leefniveau alles goed op elkaar aansluit.
(Intensief) samenwerken met ouders, mensen en organisaties buiten de eigen school- of organisatie en zorgt voor een goede afstemming in de samenwerking rond de persoon met autisme.
Op een interactieve manier voortdurend werken aan zijn professionele ontwikkeling, deskundigheid en kwaliteit en kan daarbij reflecteren op zijn opvattingen en werkervaringen.

Als uitgangspunt wil ik nemen dat professioneel begeleiden van mensen met autisme staat, voor de interactie tussen de begeleider en de mens met autisme en de tussen de begeleider en de omgeving van de mens met autisme, waarbij de begeleider congruent, authentiek en geïntegreerd functioneert en in staat is om gezond met zichzelf om te gaan.

Zoals er in de opvoeding sprake is van wederzijdse beïnvloeding tussen ouder en kind neem ik wederzijdse beïnvloeding ook als uitgangspunt als het gaat om de interactie tussen begeleiders en de jongeren en de ouders uit dit onderzoek.

Allen hebben invloed op de mogelijkheid tot aansluiting, waarbij de grootste inspanningsverplichting bij de begeleider ligt. Het vraagt van de begeleider een voortdurend bijschaven van zijn zelfkennis, zelfbewustzijn en zelfreflectie.

⁸ Van Dale in Kok, 1992, p.37-38

⁹ Van Dale in Kok, 1992, p.37-38

¹⁰ Internationale beroepsvereniging van Autismespecialisten

3. Methodisch onderzoek

3.1 Onderzoekstype

Om zicht te krijgen op wat kenmerkend is voor jongeren met autisme en hun ouders in de transitiefase wanneer de jongere begeleid zelfstandig gaat wonen, is een inventariserend onderzoek uitgevoerd. Dit type onderzoek geeft namelijk inzicht in de probleemsituatie van waaruit meer onderbouwd en gericht gehandeld kan worden of het probleem anders aangepakt kan worden (Michgelbrink, 2009). Terugkijkend naar de aanleiding van dit onderzoek, waarin beschreven wordt dat het woonproject de eerste ervaring van de zorgaanbieder is op het gebied van autisme en wonen, kan dit onderzoekstype waardevol zijn om te komen tot een meer duidelijk beeld van jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen en hun ouders.

3.2 Onderzoeksontwerp

3.2.1 Databronnen

Om tot een zo compleet mogelijk beeld te komen van wat kenmerkend is voor jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen en hun ouders in de transitiefase zijn verschillende informatiebronnen geraadpleegd, te weten:

- Literatuur.
- Zes jongeren met autisme in de leeftijd van 18 tot en met 23 jaar die begeleid zelfstandig gaan wonen.
- Vijf ouderparen en één alleenstaande moeder van jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen. (Het betreft hier zes moeders en vijf vaders).

Door drie verschillende bronnen te raadplegen is er sprake van triangulatie, waarmee de validiteit en betrouwbaarheid van de onderzoeksgegevens versterkt wordt (Migchelbrink, 2009).

3.2.2 Dataverzameling

Het verzamelen van onderzoeksgegevens vindt plaats door middel van:

- Literatuurstudie
- Halfgestructureerde interviews met bovengenoemde jongeren.
- Half gestructureerde interviews met bovengenoemde ouders.

Er is gekozen voor half gestructureerde interviews aan de hand van een interviewschema. Dit type interview laat alle ruimte voor de persoonlijke opvattingen en belevingen van de ondervraagden. De interviews hebben plaats gevonden bij de ondervraagden thuis in hun eigen omgeving. De ouders en jongeren zijn afzonderlijk van elkaar geïnterviewd. Zoals zij zelf aangaven: “*dan kunnen we meer vrijuit spreken*”. In die zin wordt hiermee de validiteit en betrouwbaarheid van de onderzoeksgegevens (verder) verhoogd.

Het interviewschema is afgeleid van het vier factoren model van Cohn (figuur 1) uit het theoretische kader. Voor een weergave van het interviewschema verwijs ik naar bijlage 1 in dit verslag, pagina 35.

3.2.3 Data-analyse

De gegevens uit de interviews zijn gecategoriseerd naar uitspraken van de ondervraagden ten aanzien van de topics uit het interviewschema. Hiermee is een inventarisatie ontstaan van wat gezegd is door de ondervraagden over de verschillende topics uit het interviewschema.

4. Resultaten

4.1 Inleiding

De uitspraken van de jongeren en hun ouders met betrekking tot de topics uit het interviewschema zijn geïnventariseerd. Voor een overzicht van deze uitspraken verwijs ik naar bijlage 2 in dit verslag, pagina 37.

In de volgende paragraaf volgt een weergave van de resultaten.

4.2 Het jongeren- perspectief

“Ik” – Persoonskenmerken

Het betreft zes normaal tot hoogbegaafde jongeren in de leeftijd van 18 t/m 23 jaar met een autisme spectrum stoornis. Zij zijn allen van het mannelijke geslacht. Vier van hen hebben de diagnose Syndroom van Asperger; bij twee jongeren is sprake van de diagnose PDD-NOS. Alle jongeren gaan vanuit thuis (bij ouders) de overstap maken naar begeleid zelfstandig wonen.

“Het” – Ontwikkelingstaken die jongeren voor zichzelf zien

Jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen zien het als hun ontwikkelingstaak hun zelfstandigheid te vergroten, zichzelf te leren kennen en los te komen van hun ouders. Zij geven tevens aan dat het voor hen belangrijk is dat zij leren vertrouwen te hebben in zichzelf en leren hulp te vragen.

“Het” – Opvoedingstaken die jongeren voor hun ouders zien

Jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen zien het als de opvoedingstaak van hun ouders dat zij een veilige thuishaven blijven en er zijn wanneer de jongere het nodig heeft. Ouders moeten op afstand zicht blijven houden en vertrouwen hebben in de jongere, in wie hij is, wat hij kan en doet. De jongeren willen graag dat hun ouders kijken naar wat ze goed doen.

Loslaten wordt door de jongeren uit het onderzoek ook genoemd als opvoedingstaak. Loslaten wordt door hen verwoord als “mij de regie laten houden”, “mij dat wat ik zelfstandig kan, zelf laten doen”. Als definitie van loslaten zegt een van de jongere het volgende: “loslaten is een gebrek aan iets doen. Dat wat je normaal gesproken als vanzelfsprekend doet, doe je nu pas wanneer het je gevraagd wordt”.

Daarnaast zien de jongeren het als een opvoedingstaak voor ouders om te komen tot een volwassen relatie met de jongere. Er moet “op meer gelijk niveau” met hem omgegaan worden.

“Zie mij voor vol aan” is een andere veelgehoorde uitspraak in de interviews. Ouders dienen de rol van adviseur en coach aan te nemen, waarbij ze open, eerlijk en oprecht zijn.

“Accepteer mij zoals ik ben”, wordt ook als opvoedingstaak genoemd door de jongeren. “Probeer mij niet te veranderen”.

“WIJ” – Beschermende factoren die jongeren noemen t.a.v. de overstap naar begeleid wonen:

Voor de jongeren is het belangrijk dat zij de eigen regie kunnen behouden. Zij willen zelf keuzes kunnen maken en beslissingen nemen. Zij vinden het belangrijk dat ouders hen met vertrouwen, begrip en respect tegemoet treden: openheid, eerlijkheid en oprechtheid wordt genoemd wanneer de jongeren vertellen over hoe zij willen dat hun ouders met hen omgaan. Jongeren noemen, willen luisteren naar elkaar, elkaar willen begrijpen, open staan voor elkaar's ideeën en respecteren van elkaar's grenzen. Het wordt als prettig ervaren als de mogelijkheden van de jongere als uitgangspunt genomen wordt. “kijk naar wat ik goed kan en goed doe. Ga uit van mijn mogelijkheden”.

Daarnaast wordt duidelijkheid over regels, afspraken, taken, rollen, verwachtingen genoemd. Een jongere verwoordt het als: "Mijn hele leven is een grote organisatieplanning. Zonder planning kan ik niet leven."

De jongeren vinden het belangrijk dat zijzelf en hun ouders een reëel beeld hebben van wat de jongere kan en nog moet leren.

De jongeren noemen de aanwezigheid van een vangnet in de vorm van begeleiders een beschermende factor. "Weten dat ik er niet alleen voor sta stelt mij gerust". Verder noemen zij een goede voorbereiding op de overstap in de vorm van begeleiding, oefen-en trainingsmomenten, verduidelijkingen en visualisaties.

Verder wordt een goede samenwerking met ouders en begeleiders als belangrijke beschermende factor genoemd. Een samenwerking waarin toegewerkt wordt naar wederzijds begrip en vertrouwen, gebaseerd op gelijkwaardigheid, respect, eerlijkheid en oprechtheid. Verwachtingen over en weer moeten helder zijn.

"WIJ" – Risicofactoren die jongeren noemen t.a.v. de overstap naar begeleid wonen:

Het uit handen nemen van de regie door ouders wordt als een risicofactor gezien. "Als je dingen van mij overneemt, heb je geen vertrouwen in mij en in wat ik kan". "Geen vertrouwen voelen vanuit mijn ouders maakt mij of angstig en passief of ik word opstandig, met alle gevolgen van dien".

Daarnaast geven zij als risico aan dat men zelf ook niet altijd even veel vertrouwen heeft in zichzelf.

Over- en onderschat worden is een risicofactor die maakt dat er moeilijk om hulp gevraagd wordt.

"Onderschat en overschat worden is een teken dat je me niet op waarde weet te schatten. Onderschat worden maakt dat ik of heel hard mijn best ga doen om het tegendeel te bewijzen of ik word er door lamgeslagen, word angstig of ga twijfelen aan mezelf. Overschat worden, maakt dat ik erg hard mijn best ga doen om te voorkomen dat ik het niet ga waarmaken. Beiden maken hulp vragen extra moeilijk".

Jongeren vinden het moeilijk om hulp te vragen. "Hulpvragen voelt als toegeven dat ik het niet kan. Hulpvragen kan voor de ander de bevestiging zijn dat ze gelijk hebben: zie je wel dat hij het niet kan. Dat beeld wil ik niet bevestigen dus vraag ik niets".

Jongeren vinden het moeilijk anderen te vertrouwen en hebben veelal een beperkt netwerk. Zij voelen zich in die zin afhankelijk van hun ouders. "Ik wil anderen wel vertrouwen, maar het is zo ontzettend moeilijk iemand dichtbij te laten komen. Ik zie op tegen eenzaam zijn met mijn gedachten omdat ik mensen niet durf toe te laten en niet teleurgesteld wil worden".

Verder worden er uitspraken gedaan over hun autisme als risicofactor, namelijk moeite met plannen en organiseren, een niet reëel zelfbeeld en verbeeldingsproblematiek: "Ik kan mezelf zo moeilijk een voorstelling maken van wat er allemaal op me af gaat komen. Dat heeft zijn voordelen, want wat er niet is, daar heb ik ook geen last van. Nadeel is dat ik dadelijk misschien wel veel dingen tegen ga komen waar ik niet op voorbereid ben".

"THEMA": door jongeren wordt als gezamenlijk thema genoemd:

De jongeren zijn van mening dat ze samen met hun ouders er naar toe werken dat de jongere het naar zijn zin gaat krijgen op zijn nieuwe woonplek en dat hij zo zelfstandig mogelijk wordt.

"GLOBE": t.a.v. de context benoemen de jongeren uit het onderzoek het volgende:

De financiering van de zorg is een bron van stress. "Steeds weer moeten uitleggen dat ik autisme heb en dat het niet over gaat is wel eens vervelend. Geen budget, is geen begeleiding, is niet begeleid zelfstandig kunnen wonen". Jongeren ervaren nog steeds dat mensen met autisme toch nog steeds anders zijn voor de buitenwereld. "Zie eens hoeveel drukte er gemaakt wordt over ons woonproject in de krant. Wie maakt het nu bijzonder en anders? Doe gewoon. "

Hun visie t.a.v. zelfstandigheid is dat je niet alles alleen hoeft te kunnen doen. "Zelfstandig zijn is weten wat je kunt en wat niet. Weten wat je niet kunt en dan hulp inzetten is zelfstandigheid".

4.3 Ouders- perspectief

“IK” – Persoonskenmerken

Het betreft vijf vaders en vijf moeders, en één alleenstaande moeder. Bij alle ouders is de jongere de eerste in het gezin die het ouderlijke huis gaat verlaten.

“HET” – ontwikkelingstaken die ouders voor de jongeren noemen zijn:

Ouders van jongeren met autisme zien het als ontwikkelingstaak van jongeren die begeleid zelfstandig gaan wonen het vergroten van hun zelfstandigheid ten aanzien van huishoudelijke taken, werk, vrije tijd, gezondheid en het opbouwen van vriendschappen en relaties.

Daarnaast moeten jongeren volgens de ouders “zichzelf leren kennen en leren hanteren in uiteenlopende situaties”. Men moet leren omgaan met moeilijkheden en eigen keuzes leren maken los van wat anderen denken of vinden.

Het loslaten van ouders en daarmee minder afhankelijk worden van ouders wordt ook als ontwikkelingstaak gezien. “Ooit zijn wij er niet meer en dan moet hij het wel zo veel als mogelijk alleen kunnen”. Jongeren moeten leren hulp te vragen bij anderen dan ouders, geven ouders aan.

“HET” – Opvoedingstaken die ouders voor zichzelf zien zijn:

Voor zichzelf zien ouders “er zijn” als een van de belangrijkste opvoedingstaken. “Naast hem staan en hem volgen en laten weten dat we er als ouders altijd voor hem zijn”.

Loslaten van hun kind wordt ook als taak gezien, waarbij zij aangeven dat loslaten in praktische zin op den duur haalbaar is. Men twijfelt er over of loslaten in emotionele zin mogelijk is.

Daarnaast wordt genoemd “de ruimte geven aan de jongere om te zijn wie hij is, dingen te doen op zijn manier, zijn eigen keuzes te maken en eigen fouten te maken”.

Ouders geven aan dat zij denken dat de relatie met hun kind zal veranderen nu hij op zichzelf gaat wonen. “Het zal minder zorgen voor worden”. Ouders zien het als hun taak te komen tot een meer gelijkwaardige relatie van volwassene tot volwassene.

“WIJ” – Beschermende factoren die ouders zien in het met succes maken van de overstap naar begeleid zelfstandig wonen:

Beschermende factoren worden gezien in zaken als de jongere de eigen regie laten houden, gericht zijn op zijn mogelijkheden en op wat goed gaat, een coachende en adviserende rol aannemen, vertrouwen hebben in- en geven aan hem. Wat betreft vertrouwen benoemen ouders “vertrouwen van mijn zoon in mij” ook als beschermende factor. “ik ben veilig voor hem. Als ik zeg dat het goed is en goed komt, dan vaart hij daar blind op. Dat ik er ben is dus heel belangrijk voor hem om met succes de overstap te maken.”

Daarnaast worden factoren genoemd als duidelijkheid met betrekking tot regels, afspraken, taken, rollen en een goede voorbereiding op de overstap naar begeleid zelfstandig wonen.

Helpend is volgens ouders het inzicht hebben in het autisme van de jongere en wat zijn begeleidings-behoefte is. “Begrijpen waarom hij doet zoals hij doet”, wordt hierbij genoemd. Ouders geven aan dat dit voor zowel henzelf als de jongere geldt.

De aanwezigheid van begeleiders is een hele geruststelling voor ouders en maakt “dat we met een wat geruster hart kunnen loslaten”. Een van de ouders verwoordt het als: “Loslaten betekent dat je in rust bent, vertrouwen hebt in je kind en vertrouwen hebt in de begeleiding. Rust en vertrouwen maken dat je meer achterover kunt hangen en er vanuit durft te gaan dat je kind het redt en dat de begeleiding hem helpt als hij het even niet redt.” De samenwerking met de begeleider wordt erg belangrijk gevonden even als het betrokken worden door de begeleider in het begeleidingsproces van de jongeren: informeer ons, betrek ons, maak gebruik van onze deskundigheid. Een andere veel gehoorde uitspraak: “maak gebruik van mijn deskundigheid als ouder”.

Ouders benoemen verder het feit dat de jongeren in een mooi appartementencomplex gaan wonen een positieve invloed heeft. "Of je nu in een krot komt te wonen of in een mooi afgewerkt appartement. Dat scheelt toch wel wat, dacht ik zo". De ouders geven aan dat het feit dat hun kind "vanuit een gezonde situatie het ouderlijke huis verlaat" vast ook een positieve invloed zal hebben.

"WIJ" – Risicofactoren die ouders zien t.a.v. het met succes maken van de overstap naar begeleid zelfstandig wonen:

Ouders noemen als risicofactor het moeilijk kunnen loslaten van hun kind, hem zijn eigen keuzes en fouten laten maken. Een moeder verwoordt het als volgt: "Ik behoor hem los te laten. Dat zou goed voor hem zijn, zegt men. Dus doe ik wat verwacht wordt, maar ondertussen ga ik kapot". "Wie kent mijn kind nu beter dan ik? Er is niemand die hem zo kan lezen als wij. Hoe moet dat als wij er niet zijn?".

Ouders geven aan soms moeite te hebben vertrouwen te hebben in de jongere. "Het is al zo vaak mis gegaan, er liggen zo veel gevaren op de loer voor hem. Ik wil wel vertrouwen hebben maar ben zo bezorgd".

Daarnaast wordt het onvoldoende zicht hebben op zijn autisme genoemd. "Ik overschat en onderschat hem voortdurend. Dat is pijnlijk voor hem maar ook voor ons".

Ouders schakelen hun emoties met regelmaat uit en gaan daarmee voorbij aan hun gevoelens. "Mijn emoties toelaten maakt dat ik mijn zoon zijn stap naar zelfstandigheid niet kan laten zetten. Mijn emoties zijn er echter wel. Ik durf ze alleen niet toe te laten, want dan jank ik de hele dag."

Ouders ervaren een voortdurende strijd met de omgeving die altijd een mening heeft over ouders. "Men weet het altijd zo goed en makkelijk te vertellen. Ik moet er niet steeds zo bovenop zitten en hem zijn ding laten doen. Mensen hebben geen idee. Toch wil ik de bevestiging dat ik een goede ouder ben".

Ouders geven aan dat hun kind eigenlijk alleen maar zijn ouders heeft om op terug te vallen. "Hoe moet dat als wij er niet meer zijn?". Ouders zijn bang dat hun kind vereenzaamt: "Dus push ik hem steeds om contacten te leggen."

Het onvoldoende geïnformeerd en betrokken worden door begeleiders, is een risicofactor. "de begeleider is mijn oren en ogen en als hij mij onvoldoende betreft en informeert, dan kan ik niet anders dan zelf maar gaan kijken en luisteren."

"THEMA" : Als gezamenlijk thema wordt door de ouders uit het onderzoek het volgende genoemd:

De ouders willen er met hun kind naar toe werken dat hij gelukkig wordt en zo zelfstandig mogelijk zijn leven vorm en inhoud kan geven.

"GLOBE": T.a.v. de context benoemen de ouders uit het onderzoek het volgende:

Ouders noemen vooral de oordelende maatschappij als globefactor. "De maatschappij heeft nog steeds een verkeerd beeld van mijn kind. Daar maak ik me zorgen over". "Mensen oordelen snel over ons als ouders. Wat is goed ouderschap?" Het uitwisselen van ervaringen met andere ouders van jongeren die begeleid zelfstandig gaan wonen, wordt als wenselijk gezien.

5. Conclusies en discussie

5.1 Deelvragen

Bij de start van dit onderzoek zijn een aantal deelvragen geformuleerd. In onderstaande zal een antwoord gegeven worden op deze deelvragen.

5.1.1 *Wat is kenmerkend voor de ontwikkelingstaken van jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen?*

Ontwikkelingstaken

In overeenstemming met de ontwikkelingstaken zoals in de literatuur genoemd door Erikson zien jongeren het als hun ontwikkelingstaak om hun zelfstandigheid te vergroten en een eigen identiteit te ontwikkelen. Ouders noemen deze taken ook als zodanig. Opvallend is dat de jongeren de ontwikkelingstaak, het opbouwen van vriendschappen en relaties, zoals door Erikson omschreven niet noemen. Hierover werd door hen gezegd dat dit vooral iets was wat andere mensen voor hen belangrijk vinden.

Het zou zo kunnen zijn dat de jongeren vanuit hun verbeeldings- en betekenisverleningsproblematiek deze ontwikkelingstaak niet associëren met begeleid zelfstandig wonen en daarom niet genoemd hebben. Mogelijk dat dit ook kan betekenen dat de jongeren op dit moment minder behoefte hebben aan vriendschappen en relaties omdat zij zich nu vooral op het wonen richten. Ouders zien het opbouwen van vriendschappen en relaties wel degelijk als ontwikkelingstaak. De meeste ouders hebben de angst dat hun kind vereenzaamt. Het kan zo zijn dat deze angst maakt dat ouders het opbouwen van vriendschappen en relaties wel genoemd hebben. Het zou ook zo kunnen zijn dat ouders hoge verwachtingen hebben wat betreft het opbouwen van vriendschappen en relaties en de wijze waarop de jongeren vorm en inhoud geven aan vriendschappen en relaties. Mogelijk dat psycho-educatie voor ouders hierin ondersteunend zou kunnen zijn.

Spanningsveld

Kenmerkend t.a.v. deze ontwikkelingstaken is de worsteling die jongeren ervaren in deze periode die ik zou willen samenvatten onder de noemer van het spanningsveld zelfstandigheid- afhankelijkheid. De jongeren voelen zich over het algemeen nog erg afhankelijk van hun ouders. Nu het moment dichterbij gaat komen dat ze hun ouders niet meer dagelijks om zich heen hebben, lijken zij zich extra bewust te zijn van hun kwetsbaarheid in deze. *“Als mijn moeder nu weg zou vallen of dood zou gaan, dan heb ik denk ik toch wel een beetje een probleem.”* Enerzijds streven zij naar zo zelfstandig mogelijk zijn, eigen keuzes maken, eigen beslissingen nemen en is dat ook het beeld dat men over zichzelf naar de buitenwereld wil uitdragen. Het eigen appartement lijkt symbool te staan voor wat een jongere noemt als *“Ik ben iemand. Zie mij hier staan in mijn nieuwe appartement.”* Men wil voortdurend bewijzen aan ouders en aan zichzelf er klaar voor te zijn om deze stap naar volwassenheid te gaan zetten en dat dit een succesverhaal wordt. Anderzijds bestaan er bij henzelf twijfels of men dit gaat waarmaken. Men is zich zeer bewust van het feit dat men nog erg afhankelijk is van ouders, dat men nog veel moet leren, dat het van tijd tot tijd ontbreekt aan vertrouwen in zichzelf en dat hun autisme maakt dat sommige dingen toch niet zo vanzelfsprekend zijn.

De vraag is of de jongeren met autisme hierin verschillen van jongeren zonder autisme wanneer zij het ouderlijke huis gaan verlaten. Is het niet voor beiden spannend en wordt het spanningsveld niet door beiden ervaren? Ik denk dat dit inderdaad zo is. Echter jongeren met autisme leren minder makkelijk van fouten, hebben doorgaans minder experimenteeransen gehad en hebben van daaruit minder vertrouwen kunnen opbouwen in zichzelf en het eigen kunnen.

5.1.2 Wat is kenmerkend voor de opvoedingstaken van ouders van jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen?

Opvoedingstaken

Ouders zien het als hun opvoedingstaak er ten alle tijden te zijn voor de jongere wanneer het nodig is, hem de ruimte te geven zelfstandig te worden en een eigen identiteit te ontwikkelen, te komen tot een meer gelijkwaardige relatie met hem. Het loslaten van hun kind staat hierbij centraal. Ouders sluiten hierbij aan bij wat in de literatuur geschreven wordt (tabel 6) over opvoedingstaken van ouders van jongeren. Ook de jongeren zien dezelfde opvoedingstaken als hun ouders zien. Jongeren benoemen echter ook 'het accepteren van wie ik ben' en 'mij niet veranderen' als opvoedingstaak. Vanuit de literatuur wordt dat niet als zodanig als opvoedingstaak omschreven, maar blijkbaar is het voor jongeren in deze periode erg belangrijk dat ouders in deze behoefte voorzien.

Spanningsveld

Kenmerkend aan deze opvoedingstaken is dat ouders een voortdurend spanningsveld lijken te ervaren dat ik wil samenvatten onder de noemer van loslaten-vasthouden. Enerzijds willen ouders hun kind de ruimte geven om zelfstandig te worden en een eigen identiteit te ontwikkelen. Dit is iets wat zij werkelijk belangrijk vinden met name met het oog op de toekomst en de wetenschap dat zij er zelf ooit niet meer zullen zijn. Anderzijds speelt bij ouders voortdurend de vraag in hoeverre de jongere zichzelf eigenlijk al wel kan redden of in staat is tot het maken van eigen keuzes. *"Ik vind hem geen jongen die je los kunt laten. Hij kan nog onvoldoende voor zichzelf zorgen, vind ik. Hij lijkt ook zo weinig te leren van zijn fouten. Vooruit kijken kan hij ook zo moeilijk. Dus daar gaat hij mee in de problemen komen. Dat kun je gewoon voorspellen."* Ouders zijn zich er zeer van bewust hoeveel zij achter (en voor)de schermen voor hun kind altijd geregeld en gedaan hebben waardoor een en ander gestroomlijnd verliep. Veel ouders geven aan dat zij hun kind als geen ander kunnen 'lezen'. De kleinste signalen worden door hen opgepikt en maken dat ouders al in een vroeg stadium kunnen ingrijpen voordat dingen mislopen. *"Hoe gaat ons kind het redden als wij niet meer in zijn directe nabijheid zijn?"* Ouders willen graag eerst een stuk autonomie en zelfstandigheid zien bij de jongeren voordat ze kunnen loslaten. *"Pas wanneer ik zie dat het goed gaat met mijn kind en hij zich kan redden kan ik aan loslaten gaan denken"*. Kijkende naar het fasemodel van Mevissen(2005) wordt duidelijk dat er pas sprake kan zijn van autonomie wanneer de jongere zich veilig en vertrouwd voelt. Uit dit onderzoek komt naar voren dat het vertrouwen ervaren vanuit ouders voor de jongeren in sterke mate bijdraagt aan zijn gevoelens van veiligheid en vertrouwen. De ouder moet dus eerder gaan loslaten dan hij autonomie kan zien bij de jongere. Dit is voor de ouders uit het onderzoek moeilijk.

In de interviews was voor mij als interviewer de lading die rond het woord loslaten hangt, zeer voelbaar. Loslaten leek een soort van alles of niets boodschap met zich mee te dragen. Zowel bij de ouders als bij de jongeren. Mogelijk dat wanneer loslaten anders gelabeld kan worden, het spanningsveld loslaten-vasthouden, door ouders en jongeren anders bekeken en ervaren kan worden. Wanneer loslaten gezien kan worden als een verschuiving in de relatie wat betreft het bieden en ervaren van nabijheid, het 'lijntje' met elkaar voelbaar en tastbaar blijft voor beiden. De lading lijkt te impliceren dat er sprake zal zijn van een soort definitief doorknippen van iets wat was. Naar mijn mening is dat niet zo. Ouders en jongeren zullen op zoek moeten gaan naar het juiste evenwicht voor wat betreft het bieden van nabijheid. En hierin zal regelmatig een verschuiving zijn: op sommige momenten zal meer nabijheid nodig zijn dan op andere momenten. Het gaat mijn inziens om het balanceren op deze lijn.

Een levenlang ouderen

Kijkende naar het model 'een levenlang ouderen' (tabel 5), lijkt het als vanzelfsprekend dat deze ouders zich in fase vier bevinden waarin het zelf opvoeden/ verzorgen overgaat in een met een gerust hart uit handen geven. De vraag is of dit ook werkelijk zo is in deze transitiefase? Het model geeft aan dat elke levensfase, nieuwe vragen, confrontaties, mogelijkheden en teleurstellingen

oproept. Pas wanneer dit meer een plaats heeft gekregen en er meer duidelijkheid bestaat hierover, kan er ruimte ontstaan voor acceptatie en het vormen van een meer reëel toekomstperspectief. Pas dan kan het mogelijk zijn om te komen tot wat ik zou willen omschrijven als 'met een meer gerust hart' uit handen geven. Ouders geven in dit kader aan dat het op den duur wel haalbaar zal zijn om in praktische zin los te laten, maar loslaten in emotionele zin is misschien wel niet haalbaar voor ons als ouders van een kind met autisme.

Misschien bevinden enkele ouders zich ten aanzien van bepaalde ontwikkelingstaken van de jongeren wel in fase twee waarin zij zich nog een beeld moeten gaan vormen en verwachtingen moeten bijstellen. Voor de begeleiding is het belangrijk om zich er van bewust te zijn dat er niet automatisch vanuit gegaan moet worden dat ouders zich in fase vier van het model bevinden. Een ouder in fase twee heeft in de begeleiding een andere hulpvraag dan een ouder in fase vier, volgens Berckelaer en Hansen (2004).

5.1.3 Wat is kenmerkend voor de opvoedingsstijl die aansluit bij de levensfase van jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen?

Bejegening

Jongeren met autisme vinden het belangrijk dat hun ouders er voor hen blijven zijn als het nodig is. Ouders moeten met hen omgaan als volwassenen onder elkaar en bij vragen en problemen vanuit de jongere, hem zodanig helpen dat hij zelf kan komen tot het maken van keuzen. Daarnaast is het belangrijk dat in de omgang met elkaar de taken, regels, afspraken, rollen duidelijk zijn. Zeker nu hierin van alles gaat veranderen in deze transitiefase, bestaat de behoefte aan een nieuwe duidelijkheid. Deze duidelijkheid wordt gevraagd in visuele verduidelijkingen, heldere afspraken, week/dag/werkschema's etcetera. Daarnaast willen jongeren vooral dat er men hen omgegaan wordt op basis van gelijkwaardigheid, begrip, respect en vertrouwen. Open, eerlijk en oprecht zijn, me accepteren zoals ik ben, doe gewoon en normaal, ben vriendelijk en betrokken, wees een echt mens, zijn uitspraken die dit onderschrijven.

Opvoedingsstijl

Bovenstaande zaken zijn kenmerkend voor wat in de literatuur een autoritatieve opvoedingsstijl wordt genoemd. Deze stijl is warm en ondersteunend, is duidelijk in grenzen, erkent de individualiteit van de jongere en sturing vindt plaats op democratische wijze.

Spanningsveld

Ouders noemen dezelfde kenmerken wanneer zij beschrijven wat de jongere nodig heeft van hen als ouders en hoe men denkt dat de jongere bejegend wil worden. Ouders benoemen hierbij echter ook dat het door hen ervaren spanningsveld van loslaten- vasthouden maakt dat zij als het ware te dicht op de jongere zitten, zaken voor hem gaan bepalen en beslissen en zaken van hem overnemen. Dit zijn kenmerken van wat in de literatuur een autoritaire opvoedingsstijl wordt genoemd. Het wordt autoritaire klinkt als bazig. Dat is echter niet de indruk die ouders gewekt hebben in de interviews. Het gaat om autoritaire in de zin van te veel steun geven. Maar dit is evengoed bazig.

De literatuur geeft aan dat een autoritaire opvoedingsstijl, jongeren belemmert worden in het ontwikkelen van hun zelfstandigheid en identiteit. De jongeren uit het onderzoek bevestigen dit. Zij geven aan dat een dergelijke stijl het onzekere gevoel en de daarbijbehorende vragen en gedachten ten aanzien van zichzelf en het eigen kunnen, het (soms beperkte) vertrouwen waarmee zij met succes de stap naar begeleid wonen, en daarmee naar zelfstandigheid, zetten, versterkt.

5.1.4 Wat wordt door jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen, als beschermende factoren in de transitiefase ervaren?

Veiligheid en vertrouwen

Kenmerkend voor de beschermende factoren zoals ze door jongeren benoemd worden is dat deze factoren bijdragen aan het gevoel van veiligheid en vertrouwen van de jongeren. Een transitieperiode wordt gekenmerkt door veranderingen en verstoringen van een bestaand evenwicht. Mevissen (2005) geeft aan dat er vooral in die periodes aandacht moet zijn voor het creëren van veiligheid en vertrouwen waarna mensen weer tot groei kunnen komen. Opvallend voor mij als interviewer was hoe goed de jongeren in staat bleken te zijn om te verwoorden wat zij nodig hebben in deze fase en waar zij veiligheid en vertrouwen uit denken te kunnen halen.

Veiligheid en vertrouwen wordt gehaald uit de zekerheid dat ouders er zijn wanneer het nodig is. Hetzelfde geldt voor de aanwezigheid van de begeleiders: zij moeten er zijn als het nodig is. Hierbij wordt wel de nuancering gemaakt dat ze in eerste instantie vooral voor praktische zaken bij de begeleiders aan zullen kloppen en voor de meer emotionele, persoonlijke zaken toch eerder naar hun ouders zullen gaan. Ouders zijn in eerste instantie meer veilig en vertrouwd dan begeleiders.

Het gevoel van veiligheid en vertrouwen wordt eveneens vergroot wanneer ouders, maar ook begeleiders op zodanige manier met de jongeren omgaan dat er ruimte is de eigen zelfstandigheid te vergroten en een eigen identiteit te ontwikkelen. Openheid, eerlijkheid, oprechtheid, begrip, respect, luisteren naar elkaar, zijn begrippen die voor jongeren wezenlijk zijn om tot groei te komen. Evenals het “kijken naar wat ik goed kan en goed doe”. Samenvattend kan gesteld worden dat men een samenwerking zoekt met ouders en begeleiders die gebaseerd is op gelijkwaardigheid en wederzijds vertrouwen, begrip en respect.

Daarnaast wordt veiligheid en vertrouwen gezocht in zaken die gerelateerd zijn aan de behoefte van de jongeren aan duidelijkheid, voorspelbaarheid en voorbereiding. Duidelijkheid in regels, afspraken, taken, rollen, verwachtingen wordt door hen genoemd.

Verder wordt het als helpend ervaren dat er een eenduidig, reëel beeld bestaat bij zowel de jongere als zijn ouders voor wat betreft de begeleidingsbehoefte en hoe en door wie daarin wordt voorzien. Weten wat men al goed kan geeft een gevoel van veiligheid en vertrouwen, evenals het weten waaraan, op welke manier, door wie aan gewerkt gaat worden.

De factoren zoals door de jongeren benoemd, komen grotendeels overeen met wat in de literatuur als beschermende factor wordt genoemd ten aanzien van de identiteitsontwikkeling (waaronder ook de ontwikkeling van zelfstandigheid), namelijk een omgeving die de pogingen van de jongere om zelfstandig te worden en eigen keuzes te maken, waardeert en ondersteunt. Het autisme van de jongeren maakt dat zij ook de nadruk leggen op hun behoefte aan ondersteuning, duidelijkheid, voorspelbaarheid en voorbereiding in de vorm van visuele verduidelijkingen, scripts, dag/week/werk schema's etcetera. Zij weten als geen ander dat niet alles vanzelfsprekend verloopt.

5.1.5 Wat wordt door jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen als risico factoren in de transitiefase ervaren?

Gebrek aan veiligheid en vertrouwen

Kenmerkend voor de risicofactoren, zoals benoemd door de jongeren, is dat deze factoren bijdragen aan gevoelens van onveiligheid en wantrouwen. Mevissen(2005) geeft aan dat wanneer er in onvoldoende mate voldaan wordt aan de behoefte van mensen aan veiligheid en vertrouwen er dan gevoelens van onveiligheid en wantrouwen kunnen ontstaan. Er ontstaat spanning bij mensen en men gaat zich onzeker voelen.

Het ontbreken van de beschermende factoren, kan gezien worden als een risicofactor in deze transitiefase omdat dit hun gevoelens van veiligheid en vertrouwen vermindert. Het ontbreken van de zekerheid van ondersteuning door ouders en begeleiders, een wijze van omgaan met de jongeren die gekenmerkt wordt door een gebrek aan openheid, eerlijkheid, oprechtheid, respect, begrip,

vertrouwen, waarbij de jongere te weinig ruimte voelt om zijn zelfstandigheid te vergroten en zijn identiteit te ontwikkelen, wordt als niet helpend ervaren.

Wanneer voorbij gegaan wordt aan de behoefte van de jongeren aan duidelijkheid, voorspelbaarheid en voorbereiding zal dit er toe leiden dat de jongeren het overzicht verliezen en daarmee in chaos gaan leven. *“Wie het overzicht niet heeft of verliest, wordt met name erg afhankelijk van de ander.”*¹¹

Hier zijn duidelijk de risicofactoren terug te lezen zoals in de literatuur omschreven ten aanzien van de identiteitsontwikkeling van jongeren rondom de thema's afhankelijkheid-zelfstandigheid, identificatieprocessen en experimenteerprocessen (tabel 4).

Wanneer er geen duidelijk beeld bestaat over de begeleidingsbehoefte van de jongeren zal er voortdurend sprake zijn van het onder- en overschatten van de jongeren door zichzelf en zijn omgeving en is daarmee een risicofactor voor hen.

Het aanwezige spanningsveld van zelfstandigheid-afhankelijkheid wordt door de jongeren ook als risicofactor genoemd. Het hulpvragen is voor hen lastig omdat men daarmee de eigen afhankelijkheid zou bevestigen. Hulpvragen gezien als functie van communicatie kan door het autisme bemoeilijkt worden. De jongeren leggen in dit onderzoek echter niet de link met een van de hoofdkenmerken in de triade namelijk problemen op het gebied van de communicatie en sociale interactie als oorzaak voor het moeilijk om hulpvragen.

De jongeren uit dit onderzoek zijn erg persoonsafhankelijk (van ouders in de eerste plaats en begeleiders in de tweede plaats). Dit maakt hen kwetsbaar. Wenselijk is dat er in de begeleiding gekeken wordt naar wat nodig is om te kunnen toegroeien naar autonomie. Dit zal immers bijdragen aan het gevoel van zelfstandigheid, zelf kunnen, zelf doen.

5.1.6 Wat wordt door ouders van jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen, als beschermende factoren in de transitiefase ervaren?

Veiligheid en vertrouwen

Opvallend was dat ouders in eerste instantie beschermende (en ook risico) factoren benoemden voor de jongeren. Zij noemden hierin dezelfde factoren als de jongeren. Pas wanneer ouders gevraagd werd wat zij voor zichzelf als ouders als beschermende factoren zagen, werd er gekeken naar de eigen behoeften. Ouders zijn eerder gericht op het “IK” van de jongere dan op het eigen “IK”. Hieruit wordt duidelijk dat ouders voortdurend gericht zijn op de jongere en dat voor hem alles zo goed mogelijk geregeld wordt. Hier wordt tevens het risico zichtbaar waarover Cohn (2006) spreekt, namelijk dat mensen in dergelijke transities de kracht van het samenwerken voor het zelfde doel uit het oog verliezen. Deze ouders zijn weliswaar gericht op het gezamenlijke thema dat door hen en door de jongeren geformuleerd wordt als ‘dat de jongeren kan uitgroeien tot een zo zelfstandig mogelijk individu in deze maatschappij’, maar zij lijken hierbij te vergeten te kijken naar wat zij zelf nodig hebben in deze transitiefase. De begeleider moet zich hiervan bewust zijn.

Voor zichzelf benoemen ouders als beschermende factoren zaken die hun gevoel van veiligheid en vertrouwen vergroten. Ook zij hebben in deze transitiefase behoefte aan veiligheid en vertrouwen. De samenwerking met de begeleider van hun kind is hierin heel belangrijk. De begeleider zal nu enkele taken die voorheen door ouders werden uitgevoerd, als het ware overnemen. Hij zal nu vaker in de buurt van de jongere zijn dan de ouder zelf. Ouders willen diep in hun hart graag dat de begeleider hun oren, ogen en handen wordt, maar realiseren zich ook dat ze dat op die manier niet kunnen verwachten en dat het eigenlijk ook niet echt is wat ze zouden willen. Men wil vooral dat de jongere gaat leren zo zelfstandig mogelijk te worden. Maar gevoelsmatig, zou dat voor hen de grootste beschermende factor zijn. Daarnaast is het ook niet wenselijk dat de begeleider de rol van ouders over zou nemen. Zoals eerder beschreven is het wenselijk dat de jongeren minder persoonsafhankelijk wordt met het oog op het gezamenlijke thema van jongeren en ouders dat de jongere uit zal groeien tot een een zelfstandig mogelijk individu in de maatschappij.

¹¹ P.G.E. van Loocke, (2004), p. 48

Het gevoel van veiligheid en vertrouwen bij ouders wordt versterkt wanneer zij betrokken worden in het begeleidingsproces door goed geïnformeerd te worden hoe het gaat met de jongere, zowel de goede als de slechte berichten. *“Dat geeft mij het gevoel dat hij mijn kind echt ziet. En dat is wat ik wil.”* Ouders willen om hulp gevraagd worden als de begeleider met vragen zit. *“Wij hebben er al een levenlang zoeken op zitten. Wij hebben inmiddels al een aardige gebruiksaanwijzing van ons kind”.* Een begeleider die vragen stelt, levert het bewijs voor de ouder dat hij hun kind ziet. Dit is voor ouders van wezenlijk belang.

Erg belangrijk wordt gevonden dat de begeleider men hen omgaat op basis van gelijkwaardigheid, openheid, eerlijkheid, oprechtheid, respect, begrip en vertrouwen en dat er duidelijkheid bestaat over regels, afspraken, taken, rollen en verwachtingen. Daarnaast ziet men de samenwerking met begeleiders als een beschermende factor omdat de begeleider op grond van zijn ervaring en kennis van het autisme inzicht kan geven in het autisme van de jongere en de keuzes die de jongere maakt. *“De begeleider is een soort van vertaler tussen mij en mijn kind.”* Twee deskundigheden komen hier samen. Enerzijds de deskundigheid van de ouder als ouder en opvoeder van zijn kind; anderzijds de deskundigheid van de begeleider op grond van zijn kennis en ervaring. Het is noodzakelijk dat er uitwisseling bestaat tussen deze twee deskundigheden ten gunste van de jongere op zijn weg naar zelfstandigheid.

Al deze factoren maken dat er veiligheid en vertrouwen ontstaat bij ouders naar de persoon die een belangrijke rol zal gaan spelen in het leven van de jongere, maar ook naar de nieuwe situatie die ontstaat nu hun kind het ouderlijke huis zal gaan verlaten.

5.1.7 Wat wordt door ouders van jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen, als risico factoren in de transitiefase ervaren?

Gebrek aan veiligheid en vertrouwen

Ouders en jongeren stemmen overeen in de risicofactoren voor jongeren. Wat betreft henzelf wordt het ontbreken van wat zij als beschermende factoren zien, als risicofactor genoemd.

Wanneer ouders onvoldoende betrokken worden in het begeleidingsproces van de jongere, wanneer zij onvoldoende geïnformeerd worden over hoe het gaat met de jongeren, wanneer zij in de samenwerking onvoldoende de aanwezigheid van gelijkwaardigheid, openheid, eerlijkheid, oprechtheid, begrip, vertrouwen ervaren, zal dit ertoe leiden dat zij zich zeer onveilig voelen naar de begeleider en de nieuwe situatie die ontstaat wanneer hun kind het ouderlijke huis gaat verlaten. Een direct gevolg is dat zij niet zullen gaan loslaten. *“Zolang het niet goed voelt voor mij, blijf ik in de buurt van mijn kind”.* Dit is herkenbaar vanuit het fasemodel van Mevissen (tabel 1) waarin zij beschrijft dat eerst in de behoefte aan veiligheid en vertrouwen voorzien moet zijn om te kunnen komen in de fase van loslaten. Wanneer in onvoldoende mate wordt voorzien in de behoefte aan veiligheid en vertrouwen, zal spanning en onzekerheid ontstaan waardoor er bij ouders geen ruimte zal bestaan om vorm en inhoud te geven aan hun opvoedingstaken. Hoe sterker gevoelens van onveiligheid en wantrouwen zijn met het oog op de nieuwe situatie en de begeleider, hoe sterker ouders zaken zullen willen blijven regelen en blijven beslissen voor hun kind.

5.1.8 Wat wordt door jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen en hun ouders belangrijk gevonden in de begeleiding aan hen in de transitiefase?

Uit de antwoorden op de voorgaande deelvragen wordt duidelijk dat er in de begeleiding van jongeren en ouders door hen vooral behoefte is aan een manier van omgaan met elkaar die gebaseerd is op gelijkwaardigheid, openheid, eerlijkheid, oprechtheid, begrip en vertrouwen.

De begeleider moet voor jongeren en ouders enerzijds degene zijn die voortdurend vertaalslagen maakt van de jongere naar zijn ouders en omgekeerd. Anderzijds moet hij steeds zorg dragen voor de afstemming bij zowel de jongeren als de ouders om in voldoende mate te kunnen voldoen aan hun behoefte aan veiligheid en vertrouwen.

5.2 Veronderstellingen

Bij de uiteenzetting van de probleemstelling in hoofdstuk één werden een aantal veronderstellingen gedaan. Uit de antwoorden op de deelvragen blijkt dat vier van de vijf genoemde veronderstellingen bevestigend beantwoord kunnen worden. Een goede samenwerking tussen ouders, jongeren en begeleider draagt bij aan het vermogen van de ouder de jongere de ruimte te geven zijn eigen weg te bewandelen en eigen keuzes te maken als hij begeleid zelfstandig gaat wonen. Een goede samenwerking tussen ouders, jongeren en begeleider draagt tevens bij aan het vermogen van het kind om zijn eigen weg te willen en te kunnen bewandelen en eigen keuzes te willen en te kunnen maken als hij begeleid zelfstandig gaat wonen. Een begeleider die begrip heeft voor de positie en emoties van deze ouders en zijn geschiedenis kent lijkt voorwaardelijk te zijn voor de ouder om te komen tot het opbouwen van vertrouwen in de begeleider. Hetzelfde geldt als het gaat om de positie en emoties van de jongeren. Een begeleider die jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen en hun ouders wil kunnen begeleiden moet kunnen aansluiten bij de meergelaagdheid van de persoon met autisme. Hij heeft een goede balans gevonden tussen instrumentele, communicatieve en normatieve professionaliteit. Hij kan authentiek functioneren en is in staat om gezond met zichzelf om te gaan. Hij beschikt over specialistische kennis en integreert die in zijn handelen.¹²

De veronderstelling dat er geen eenduidig beeld lijkt te bestaan onder de betrokkenen (ouder, jongere, begeleider) hoe de weg naar begeleid zelfstandig wonen eruit ziet kan niet bevestigend beantwoord worden. Uit bovenstaande antwoorden op de deelvragen wordt duidelijk dat er veelal een eenduidig beeld bestaat onder jongeren en ouders voor wat betreft hun beider taken en wat zij als beschermende- en als risicofactoren zien.

Wat niet duidelijk is geworden is in hoeverre het beeld van de begeleiders overeenkomt dan wel verschillend is met het beeld van jongeren en ouders. Inmiddels loopt het woonproject een aantal weken en is al direct duidelijk geworden dat er ook bij de begeleiders sprake is van spanningsvelden. Men zegt het gevoel te hebben dat wanneer men bij de een (de jongere) aansluit, men botst bij de ander (ouder) en omgekeerd. Mogelijk dat bij de begeleiders onduidelijkheid bestaat over wat hun taak nu precies is naar de jongere en zijn ouders, wanneer de jongere en zijn ouders niet meer in één huis wonen. Hoe begeleid je een samenwerkingsproces in een nieuwe levensfase waarin de jongere niet langer meer thuis woont maar begeleid zelfstandig gaat wonen?

5.3 Onderzoeksvraag

Voorafgaand aan het onderzoek, is de volgende onderzoeksvraag geformuleerd:

Wat is kenmerkend voor jongeren met autisme en hun ouders in de transitiefase wanneer de jongere begeleid zelfstandig gaat wonen?

Na het beantwoorden van de deelvragen en het toetsen van mijn veronderstellingen, kan ik mijn onderzoeksvraag beantwoorden. Het antwoord op de onderzoeksvraag kan als volgt omschreven worden:

Het feit dat de jongere met autisme het ouderlijke huis zal gaan verlaten om begeleid zelfstandig te wonen, doorbreekt de balans en de daarmee samenhangende regels, afspraken, verwachtingen en taak- en rolverdeling waarop het gezin in de loop der jaren met elkaar samengeleefd heeft.

De ontwikkelingstaken van jongeren en de daarmee samenhangende opvoedingstaken van ouders worden in deze transitiefase duidelijk zichtbaar en op scherp gesteld.

Zowel de ouders als de jongeren komen voor nieuwe taken te staan. Beiden zijn zich bewust van de ontwikkelingstaken van de jongeren aan de ene kant en de daarbijbehorende opvoedingstaken aan de andere kant. De ontwikkelingstaken van jongeren hangen samen met het vergroten van hun zelfstandigheid en het opbouwen van een eigen identiteit. Het is hun taak om meer op eigen benen

¹² <http://www.ibva.info/competentieprofiel.html>, geraadpleegd op 16 januari 2009

te gaan staan en los te komen van hun ouders. De opvoedingstaken van ouders kunnen samengevat worden in het (meer) loslaten van hun kind om daarmee de ruimte te geven zelfstandig te worden en een eigen identiteit op te bouwen.

Zowel jongeren als ouders zijn zich bewust van de spanningsvelden die zij ervaren bij het vorm en inhoud geven aan hun ontwikkelings/opvoedingstaken. Jongeren ervaren het spanningsveld van zelfstandigheid- afhankelijkheid; graag alles zelf willen kunnen en doen en bewijzen aan de buitenwereld en aan zichzelf dat men dit ook kan en het tegelijkertijd ervaren van allerlei gevoelens en gedachten over de vraag of men dit eigenlijk allemaal wel kan. Ouders ervaren met name het spanningsveld van loslaten-vasthouden. Men vindt van zichzelf en ook omdat het zo zou horen dat men hun kind los moet laten, de ruimte moet geven groot te worden en zichzelf te leren kennen en tegelijkertijd zijn daar hun gevoelens en gedachten over de vraag of hij het wel zal redden en zal kunnen zonder hen.

Zowel jongeren als ouders lijken heel goed te weten wat zij nodig hebben in deze fase. Beiden hebben veiligheid en vertrouwen nodig om te komen tot het vinden van een nieuw evenwicht in de nieuwe situatie die ontstaat wanneer de jongere begeleid zelfstandig gaat wonen. Essentieel daarin lijkt een samenwerking, een manier van omgaan met elkaar maar ook met de begeleider, die gekenmerkt wordt door gelijkwaardigheid, openheid, eerlijkheid, oprechtheid, respect, begrip en vertrouwen. Men wil beiden gezien worden als een uniek mens die op zijn eigen wijze vorm en inhoud wil geven aan deze nieuwe fase in hun leven. Daarnaast is het van belang dat er in de samenwerking met de jongeren oog is voor hun behoefte aan duidelijkheid, voorspelbaarheid en voorbereiding.

In de samenwerking met de ouders is het belangrijk hen ten alle tijden te betrekken in het begeleidingsproces. Zij zijn en blijven onderdeel van het leven van de jongere en willen dat ook zo. De jongeren geven aan dat de aanwezigheid van hun ouders in deze fase noodzakelijk is. De aanwezigheid van ouders versterkt het gevoel van veiligheid en vertrouwen dat jongeren nodig hebben om van daaruit te kunnen komen tot een steeds meer loskomen van ouders. Ouders hebben het betrokken worden nodig om zich veilig en vertrouwd te voelen. Pas als men kan zien en ervaren dat de begeleider goed zicht heeft op hun kind en zij zien en ervaren dat het goed gaat met hun kind, zal het voor hen ook makkelijker worden de ruimte te geven aan de jongere die hij zo nodig heeft om zijn zelfstandigheid en eigen identiteit te ontwikkelen.

5.4 Slotconclusie

Als slotconclusie wil ik stellen dat een goede samenwerking tussen jongeren, ouders en begeleiders noodzakelijk is in de transitiefase wanneer de jongere met autisme begeleid zelfstandig gaat wonen.

Een goede samenwerking is een samenwerking waarin jongeren en ouders zich veilig en vertrouwd voelen. Pas dan kan het evenwicht dat verstoord is geraakt doordat de jongere het ouderlijke huis zal gaan verlaten, hersteld worden. Wanneer er sprake is van veiligheid en vertrouwen kan de jongere zijn ouders wat meer los gaan laten en kunnen ouders de jongere meer los gaan laten en met een meer gerust hart uit handen geven.

Wanneer er niet voldaan wordt aan de behoefte aan veiligheid en vertrouwen zullen beiden vast lopen en zich vasthouden aan wat bekend is. Men zal dan beiden voor elkaar een belemmering vormen om te komen tot verdere groei. Het gezamenlijke thema, namelijk dat de jongere met autisme uitgroeit tot een zo zelfstandig mogelijk individu in deze maatschappij, zal dan niet behaald worden.

Voor de begeleider is een belangrijke taak weggelegd in deze transitiefase. Hij zal voortdurend moeten balanceren tussen wat speelt bij de jongeren, hun ouders en tussen de jongeren en ouders onderling. Voortdurend moet hij de balans vinden tussen al deze factoren. *“Alles draait om het bereiken van die dynamische balans. Iets wat groep en groepsbegeleiders nastreven, maar wat nooit helemaal bereikbaar is. Cohn spreekt dan ook van “to balance the never balanced” (Cohn, 1997-4).”*¹³

¹³ J. Hendriksen (2004), p. 71-72

6. Aanbevelingen

6.1 Aanbevelingen naar aanleiding van het onderzoek

Op grond van beantwoording van de deelvragen en de onderzoeksvraag kunnen een aantal aanbevelingen geformuleerd worden die kunnen bijdragen aan een betere afstemming op wat er speelt in de transitiefase bij jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen en hun ouders en op hun behoeften.

Dit inventariserend onderzoek geeft een eerste aanzet in wat nodig is om te komen tot het creëren van veiligheid en vertrouwen bij jongeren en hun ouders. Jongeren en hun ouders bleken goed in staat te zijn om te omschrijven wat zij nodig hebben in deze transitiefase en wat hen zou hinderen in deze fase. Dit geeft direct richting aan het praktisch handelen van de begeleiders van het woonproject.

Aanbevelingen met betrekking tot de jongeren met autisme

- Duidelijkheid, voorspelbaarheid en voorbereiding wat betreft regels, afspraken, taken, rollen, verwachtingen, plannings etcetera.
- Geef de jongere het gevoel dat hij er mag zijn zoals hij is en kijk met vertrouwen naar hem.
- Gericht zijn op mogelijkheden en op wat goed gaat. (Empowerment)
- Geef de jongeren de ruimte om zelf tot keuzes te komen.
- Geef de jongeren de ruimte om op eigen wijze vorm en inhoud te geven aan hun leven.
- Sta open voor de jongeren en hun manier van denken over en kijken naar.

Aanbevelingen met betrekking tot de ouders van de jongeren met autisme

- Duidelijkheid wat betreft regels, afspraken, taken, rollen, verwachtingen.
- Betrek ouders in het begeleidingsproces door hen goed te informeren over wat goed en niet goed gaat met hun kind.
- Maak gebruik van de deskundigheid van ouders betreffende de jongere en de manier waarop zij met hem omgaan.
- Geef ouders de ruimte onderdeel te zijn en te blijven in het leven van de jongere en de begeleiding aan de jongere.
- Ondersteun ouders bij het vinden van een nieuw evenwicht voor wat betreft hun rol en taak naar de jongere toe.

Aanbevelingen met betrekking tot het begeleidingsproces

- Duidelijkheid wat betreft regels, afspraken, taken, rollen, verwachtingen.
- Wees je bewust van het gezamenlijke thema.
- Voortdurend aandacht hebben voor de wijze waarop de samenwerking verloopt.
- Wees open, eerlijk en oprecht.

6.2 Suggesties voor verder onderzoek

Het woonproject is sinds enkele weken gestart en nu al is het huidige onderzoek zeer waardevol gebleken. Enerzijds voor wat betreft de mate van begrip voor de jongeren en hun ouders. Het spanningsveld zelfstandigheid- afhankelijkheid bij de jongeren en het spanningsveld loslaten-vasthouden bij de ouders, was voor de begeleiders en voor mij als coördinator vanaf dag één direct voelbaar. Direct werd daarmee ook zichtbaar hoe snel een ieder zich als het ware op zijn eigen eiland terugtrekt en vergeet samen te werken en daarmee een belemmering vormt om te komen tot wat door jongeren en ouders als gezamenlijk thema wordt omschreven. Het inzicht in de jongeren met autisme en hun ouders in deze transitiefase maakt duidelijk wat er gebeurt en geeft richting aan het zoeken naar oplossingen. De nadruk ligt voor nu nog wel op het zoeken. Hoe kan er op zodanige

manier samengewerkt worden dat een ieder zich gehoord en gezien voelt in zijn eigen mens zijn en de wijze waarop hij vorm en inhoud wil geven aan deze fase? Dit onderzoek geeft zoals gezegd een eerste aanzet.

Een tevredenheidsonderzoek en ontwikkelingsonderzoek kunnen logische vervolgstappen zijn. In een tevredenheidsonderzoek wordt de waardering, verwachtingen, betrokkenheid, sfeer en welbevinden van cliënten onderzocht ten aanzien van dienst/ zorgverleningsaspecten en organisatie/ werkaspecten. (Migchelbrink, 2009, p. 236). Migchelbrink (2009, p. 145) omschrijft als doel van dit type onderzoek het tot stand brengen van 'nieuwe' zorgplannen, handleidingen, werkwijzen, instrumenten, plannen van aanpak, behandelingen, agogische interventies, programmering, activiteiten of methodieken. Hiervoor is het nodig dat er een beeld bestaat van de probleemsituatie en de behoeften van de betrokkenen. Dit onderzoek levert daarvoor het benodigde materiaal. Ontwikkelingsonderzoek kan dit materiaal omzetten in concrete handelingsaanwijzingen, interventies, plannen van aanpak zoals hierboven omschreven.

De verwachting is dat AB.nl in de toekomst meerdere woonprojecten zal gaan begeleiden. Het woonproject met haar jongeren en ouders is de eerste ervaring. Het resultaat van het huidige onderzoek en het uitvoeren van een tevredenheids- en ontwikkelingsonderzoek kan bijdragen tot een op maat gemaakte vorm van begeleiding voor jongeren met autisme die begeleid zelfstandig gaan wonen en hun ouders.

Een andere logische vervolgstap houdt verband met de begeleiders. Zoals aangegeven loopt het woonproject nu enkele weken en wordt voor mij als coördinator duidelijk dat er ook spanningsvelden leven bij de begeleiders en dat zij soms als het ware met de handen in het haar zitten om het allemaal zo goed mogelijk te doen. Zij lijken het gevoel te hebben het niet snel goed te kunnen doen voor zowel de ouders als de jongeren. Het zou zinvol kunnen zijn om te onderzoeken wat er speelt bij begeleiders die voor de taak staan begeleiding te geven aan jongeren met autisme die begeleid zelfstandig wonen en hun ouders.

Een andere vraag die ik me gesteld heb, is de vraag in hoeverre het zinvol is om een onderscheid te maken tussen een woonbegeleider/ individuele begeleider enerzijds en een procesbegeleider anderzijds in de transitiefase. Mijn ervaring tot nu toe in het woonproject levert mij het beeld op dat dit zinvol zou kunnen zijn. Er vinden zo veel veranderingen plaats, er zijn zoveel zaken waar aandacht voor moet zijn, dat aandacht voor het samenwerkingsproces er bij inschiet. Dit laatste is echter wel de basis van waaruit verder gebouwd kan worden.

Verder komt uit het onderzoek naar voren dat ouders behoefte hebben aan contactmomenten met elkaar om ervaringen uit te wisselen. Dit zou nader onderzocht kunnen worden.

Jongeren en ouders geven verder aan dat zij stress ondervinden van allerlei zaken rondom het PGB. Het zou wenselijk zijn om met ouders en jongeren te kijken hoe de begeleiding hierin een ondersteuning kan zijn voor hen.

7 Persoonlijke reflectie

Lang heb ik uitgekeken naar het schrijven van dit hoofdstuk. Het zou namelijk betekenen dat ik bijna klaar zou zijn met dit onderzoek. Het genieten van het op weg zijn naar het laatste hoofdstuk en het verwonderd zijn over wat ik op mijn weg tegen zou (kunnen) komen, was soms ver te zoeken.

Naast het werken aan dit praktijkonderzoek, is tevens het woonproject van start gegaan. Met mijn neus in de boeken zittend voor het onderzoek, probeerde ik met de begeleiders, de jongeren en hun ouders vorm en inhoud te geven aan het woonproject. Voortdurend deden zich daarbij situaties voor die mij confronteerden met mezelf als mens en als beroepskracht. Twee aspecten die onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn naar mijn idee.

Het spanningsveld 'loslaten-vasthouden' waarover de ouders spreken in dit onderzoek, raakte mij op mijn gevoelige plek. Vanuit de supervisie heb ik veel inzicht gekregen in wat er bij mezelf gebeurt wanneer ik in mijn werk ouders tegenkom die 'zo vast zitten aan hun kind'. Ik heb toen ook ontdekt welke kernkwaliteiten ik kan inzetten om hier anders mee om te gaan. Desondanks werd ik toch weer geraakt op dit punt en verviel ik in 'oud-gedrag'. Negatieve gedachten en gevoelens ontstonden naar moeders die ik tegenkwam, vaders liet ik weer even buiten beschouwing. Ik voelde me ook steeds meer onzeker worden in mijn functie als coördinator: hoe moet ik dit nu toch zo gaan begeleiden dat het goed gaat lopen? En wat is goed dan eigenlijk?

Het omslagpunt kwam voor mij bij het afnemen van de interviews. Met verbazing heb ik gekeken naar de vaders die mogelijk nog meer moeite leken te hebben met het feit dat hun kind het ouderlijke huis zou verlaten dan de moeders. Ik had hen, weliswaar onbewust, wederom een ondergeschikte rol toebedeeld. Met verbazing heb ik gekeken naar het feit dat ouders zich zo enorm bewust leken te zijn van hun 'valkuilen' en hoe ontzettend zij hun best deden om, ten gunste van hun kind, andere keuzes te maken dan zij op basis van hun gevoel eigenlijk geneigd waren om te doen. Diep respect!

Verder had ik me ook verkeken op het feit dat de jongeren hun ouders graag dichtbij wilde blijven hebben omdat dit hen veiligheid en vertrouwen geeft. Tevens ontdekte ik dat mijn beeld dat jongeren en hun ouders lijnrecht tegenover elkaar staan, niet klopt. Zij zijn beiden gericht op hetzelfde, namelijk dat de jongere met autisme zo zelfstandig mogelijk kan worden. Beiden bleken dezelfde ideeën te hebben over wat daarbij helpend dan wel belemmerend kan werken. Hun boodschap was duidelijk: wij hebben elkaar nodig om elkaar los te kunnen laten. De begeleider hebben we nodig om te komen tot een manier van omgaan met elkaar die recht doet aan onze behoefte om samen te zijn en er te zijn voor elkaar, maar elkaar ook de ruimte te geven de eigen weg te gaan.

Een van de belangrijkste conclusies voor mij als autismespecialist, is, dat de vraag "hoe moet **ik** dit nu toch zo gaan begeleiden dat het goed gaat lopen?", niet de juiste vraag is. De vraag moet zijn hoe **wij** (jongeren, ouders en begeleiders) **gezamenlijk** zodanig vorm en inhoud gaan geven aan het **samenwerken** met elkaar in de transitiefase. Vorm en inhoud worden duidelijk door goed naar elkaar te luisteren, elkaar te bevragen in plaats van te veroordelen en los te laten 'wat eigenlijk zou moeten of horen'.

Van mij als autismespecialist mag verwacht worden dat ik congruent, authentiek en geïntegreerd functioneer en in staat ben om gezond met mezelf om te gaan. Ik wil mezelf bewust blijven van wat ik als mijn gevoelige plek heb beschreven. Als uitdaging zie ik het open communiceren met alle betrokkenen in de transitiefase om van daaruit samen op weg te blijven.

8 Literatuurlijst

8.1 Literatuur

- Delfos, M. (2009). *Ik heb ook wat te vertellen. Communiceren met pubers en adolescenten*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Gezondheidsraad (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Heijkoop, J. (2003). *Vastgelopen*. Soest: Uitgeverij Nelissen.
- Hendriksen, J. (2006). *Collegiale consultatie en coaching. Een model voor het coachingsgesprek*. Soest: Uitgeverij Nelissen.
- Keesom, J & Nieuwenhuis, R. (2009). *Wonen met autisme*. Een uitgave van de RIBW Alliantie in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Autisme en het Dr. Leo Kannerhuis.
- Ketelaar- Blokpoel, I. & Leeuwen van, R (2008). *Loslaten uit liefde*. Zutphen: Wöhrmann.
- Mesibov, G.B. & Shea, V. & Schopler, E. (2004), *The TEACCH Approach to Autisme Spectrum Disorders*. New York: Springer Science+Business Media, LCC
- Mevissen, L. (2005). *Kwetsbaar & afhankelijk. Gedragsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Migchelbrink, F. (2009). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Nijs de, P.F.A. & Verheij, F. & Vlutters, J.L. & Gelderblom, I.L. (2004). *Ontwikkeling langs de levenslijnen*. Antwerpen- Apeldoorn: Garant-uitgevers.
- Pas van der, A. (2001). *Handboek methodische ouderbegeleiding, deel 2*. Rotterdam: Uitgeversmaatschappij Ad. Donker bv.
- Pas van der A. (2007), *Handboek methodische ouderbegeleiding, deel 7*. Amsterdam: B.V. Uitgeverij SWP.
- Rispens, J. & P.P. Goudena & Groenendaal J.J.M. (1994). *Preventie van psychosociale problemen bij kinderen en jeugdigen*. Houten/ Zaventem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Schrurs, J. (2009). *Psycho-educatie bij personen met Autisme Spectrum Stoornissen*. Meijel: Uitgeverij VIA.
- Wit de, J. & Slot, W. & Aken van, M. (2004). *Psychologie van de adolescentie*. Baarn: HBUitgevers.
- Wit, de, J. & Veer van der, G. (1989). *Psychologie van de adolescentie*. Nijkerk: Uitgeverij INTRO
- WOSO (2004) *Bekwaam en speciaal, generiek competentieprofiel speciale onderwijszorg*. Antwerpen- Apeldoorn: Garant

8.2 Websites

www.IBvA.info, geraadpleegd op 10 januari 2010.

Bijlage 1

Interviewschema

Interviewschema

Factoren uit 4 factorenmodel	Concretisering	Vragen
IK (Jongeren)	Leeftijd	Deze informatie is verzameld uit de dossiers van de betrokkenen.
	Geslacht	Deze informatie is verzameld uit de dossiers van de betrokkenen.
	Diagnose	Deze informatie is verzameld uit de dossiers van de betrokkenen.
	Voor het eerst op zichzelf wonen of al eens eerder elders gewoond	Deze informatie is verzameld uit de dossiers van de betrokkenen.
IK (Ouders)	Leeftijd	Deze informatie is verzameld uit de dossiers van de betrokkenen.
	Meerdere kinderen die al uit huis zijn of is deze jongere de eerste	Deze informatie is verzameld uit de dossiers van de betrokkenen.
HET	Ontwikkelingstaken jongeren	Wat wordt door jongeren en hun ouders gezien als ontwikkelingstaken voor de jongere die hij zich eigen zal moeten gaan maken nu h
	Opvoedingstaken en opvoedingsstijl ouders	Wat wordt door ouders en jongeren als opvoedingstaken voor ouders in de omgang met elkaar vorm en inhoud wordt gegeven?
	Begeleiderstaken voor de begeleiders	Wat zien jongeren en ouders als begeleiderstaken voor de begeleiders? Wat heeft men nodig van de begeleider? Welke rol kan hij spelen in
WIJ	Beschermende factoren	Wat wordt door jongeren en ouders als helpend en ondersteunend gezien als belangrijk/ nodig om met een goed gevoel de overstap te gaan m
	Risicofactoren	Wat wordt door jongeren en ouders als een risico/ belemmering ervaren om de overstap te gaan maken?
THEMA	Het gezamenlijke thema	Wat wordt door jongeren en ouders gezien als het centrale doel/ het thema dat gaat werken?
GLOBE	De context	Wat noemen jongeren en ouders aan factoren in de context die dan van belang zijn in deze fase. De voorbeelden die aangedragen zijn: PGB, visie op LAT.

Bijlage 2

Uitspraken van jongeren en ouders t.a.v.

- IK
- HET
- WIJ
- THEMA
- GLOBE

“IK”: de jongeren en hun ouders

IK: Jongeren	IK: Ouders
6 Jongeren : 6 jongens 0 meisjes	5 vaders en 6 moeders Het betreft 5 ouderparen en 1 alleenstaande moeder
Leeftijden: 2x 18 jaar 1x 19 jaar 1x 20 jaar 2x 23 jaar	Leeftijden: 1x 44 jaar 1x 46 jaar 1x 48 jaar 3x 49 jaar 2x 50 jaar 1x 51 jaar 2x 54 jaar
Gaan allen voor het eerst vanuit thuis de overstap maken naar begeleid zelfstandig wonen.	Hun kinderen zijn bij allen de eerste van het gezin
2x PDD-NOS 4x Syndroom van Asperger	

“HET”: De jongeren

Uitspraken van de jongeren t.a.v. taken die zij voor zichzelf zien.	Uitspraken van de jongeren t.a.v. taken die zij zien voor hun ouders	Uitspraken van de jongeren t.a.v. taken die zij zien voor de begeleiding
Zelfstandig worden in praktische vaardigheden (huishouden, koken, boodschappen, administratie, financiën) Zelfstandig worden wat betreft werk. Verantwoordelijkheid dragen voor mijn eigen spullen.	Er voor me zijn als ik het nodig heb bij praktische vragen. Mij ondersteunen bij de overstap ik ga maken.	Praktische vaardigheden
Zelfstandig worden in emotioneel opzicht (omgaan met teleurstellingen, piekergedrag, moeilijke momenten, eenzaamheid). Ouders los laten. Minder afhankelijk worden van ouders. Hulp durven vragen. Openstaan voor hulp.	Een veilige thuishaven blijven. Er voor me zijn als ik het nodig heb wanneer ik het emotioneel zwaar heb. Wat zakelijker contact met mij onderhouden. Het omgaan met elkaar is meer op gelijk niveau. Volwassen relatie met mij aangaan. Mijn adviseur of coach worden.	Emotionele ondersteuning nu toch eerder Er echt voor me Zich aan afspiegelen Voorspelbaar Duidelijk zijn Betrouwbaar Integer zijn. Mijn grenzen respecteren Neem me serieus Met echte aandacht voor mij. Mij voor volwaardig behandelen Zie mij als een volwassene Niet oordelen Open, eerlijk Mij nemen zoals ik ben veranderen. Mens zijn en niet een rol spelen Zichzelf zijn. Geen theorieën hebben Vriendelijk en respectvol Betrokken zijn Mij als volwaardig behandelen Echt ja zeggen van commitment

		Met enthous
Eigen keuzes leren maken. Leren vorm en inhoud te geven aan het eigen leven. Leren omgaan met de vrijheid die ontstaat wanneer je niet meer bij je ouders woont. Zelfstandig problemen leren oplossen.	Mij loslaten. Mij op weg helpen als ik dat vraag. Mij mijn eigen keuzes laten maken. Mij zelf laten nadenken. Mij dat wat ik zelfstandig kan, zelf laten doen. Op afstand zicht houden op mij. Mij bevragen i.p.v. zaken invullen voor mij. Mij adviseren en coachen. “Loslaten is een gebrek aan iets doen. Dat wat je normaal gesproken als vanzelfsprekend doet, doe je nu pas wanneer het je gevraagd wordt”	SAMEN met i Niet voor mij zicht krijg en Mij de regie l Tijdelijk over altijd met de terug te geve Mij op zodan tot oplossing problemen d Me stimulare Mij leren hoe Samen met n aan loop.
Mezelf leren kennen. Leren omgaan met mezelf en mijn autisme. Zorgdragen voor eigen structuur en schema's. Vertrouwen hebben in mezelf.	Vertrouwen hebben in mij en in wat ik kan. Gewoon en normaal doen. (Ik ben meer dan alleen mijn autisme) Zie mij voor vol aan. Probeer mij niet te veranderen.	Zie mijn krach Ga uit van wa Geloof in mij Gewoon en n mijn autisme

“HET”: Ouders

Uitspraken van ouders t.a.v. taken die zij zien voor de jongere.	Uitspraken van ouders t.a.v. taken die zij voor zichzelf zien.	Uitspraken van ouders t.a.v. taken die ouders zien voor de begeleider voor wa betreft de jongere.
Leren zijn eigen zelfstandigheid te ontwikkelen. Praktische vaardigheden leren (huishouden, poetsen, koken, strijken) Verantwoordelijk omgaan met financiële en administratieve zaken. Dragen van verantwoordelijkheid m.b.t. afspraken.	Ons kind loslaten in praktisch opzicht. Meer gericht zijn op zelfstandigheid. (Stoppen met alles voor hem te doen en over te nemen)	Zorgen dat hij zijn huishouden kan draa Praktische vaardigheden aanleren. Helpen bij financiën en administratie Zorgen dat hij gezond eet. Hem helpen om te voorkomen dat hij vereenzaamt.
Zichzelf leren kennen en leren hanteren in uiteenlopende situaties. Leren omgaan met moeilijkheden.	Er voor hem zelf als hij ons nodig heeft. Naast hem staan en hem volgen en laten weten dat we er als ouders altijd voor hem zijn. Hem de ruimte geven te zijn wie hij is. Hem de ruimte geven de dingen op zijn manier te doen. Naast hem staan en hem volgen en laten weten dat we er als ouders altijd voor hem zijn. Het zal minder zorgen voor worden.	Duidelijkheid bieden. Voorspelbaar zijn. Zich aan afspraken houden. Plannen en organiseren. Goede uitleg geven. Autisme kennis hebben. Kordaat optreden wanneer nodig. Consequent zijn. Stimulerend/ motiverend zijn. Echt luisteren. Goed doorvragen Rustig zijn/ tempo aanpassen. Geduldig zijn. Alert zijn op de kleinste signalen. Leer h

		echt kennen. Kijk met echte aandacht. Met verwondering naar hem kijken. Zie hem als mens en kijk niet alleen naar autisme. Behandel hem als een gewone jongen. Doe gewoon. Hem accepteren en respecteren zoals hij is. Zijn grenzen respecteren. Echt zijn. Jezelf laten zien. Nederigheid (stel je zelf kwetsbaar op en durf te leren van hem) Open, eerlijke en oprecht zijn. Vriendschappelijke manier van omgaan met hem. Warmte en betrokkenheid uitstralen. Vertaler zijn naar de buitenwereld.
Eigen keuzes leren maken los van wat anderen denken of vinden.	Oude gezinspatronen loslaten. De ruimte en kans geven eigen keuzes te maken, eigen fouten te maken, zelfstandig te worden. Ons kind loslaten in emotioneel opzicht is misschien een taak maar ik vraag me af of dat kan... Vertrouwen hebben in onze zoon en de stappen die hij zet/ gaat zetten.	Samen doen ipv overnemen Niet betuttelen. Gericht zijn op hoe hij zijn leven wil inrichten. Helpen eigen keuzes te maken.
Zichzelf minder afhankelijk opstellen van ouders. Zo onafhankelijk mogelijk worden van anderen (inclusief ouders).	Een wat meer volwassen relatie met hem aangaan. Meer gelijkwaardige relatie met hem opbouwen.	Hem in zijn kracht zetten. Positieve benadering.
Leren om hulp vragen bij anderen dan ouders.	Zorg als het ware overdragen aan begeleiders. Vertrouwen opbouwen in begeleiders.	

Invulling van zijn werktraject. Verantwoordelijkheid dragen voor werkverplichtingen. (afspraken, op tijd aanwezig zijn etc.)		
Zorgdragen voor zijn gezondheid (goed en gezond eten, niet vervuilen of zich verwaarlozen, zelfverzorging).		
Verantwoord omgaan met zijn vrije tijd. (niet hele dagen computeren).		
Zo ver als voor hem mogelijk en wenselijk, sociale contacten/ vriendschappen opbouwen en onderhouden.		

“WIJ”: Beschermende en Risico factoren

Uitspraken van Jongeren t.a.v. beschermende factoren in het “WIJ”.	Uitspraken van Jongeren t.a.v. risico factoren in het “WIJ”.	Uitspraken van ouders t.a.v. beschermende factoren in het “WIJ”.
Ieder de eigen regie laten houden. Laat mij zelf dingen doen. Samen met mij kijken hoe ik iets zelf kan oplossen. Mij zelf laten kiezen en handelen.	Mij de regie uit handen nemen. Mij geen eigen keuzes mag maken. Zaken overnemen van mij terwijl ik dit niet gevraagd heb. Voor mij gaan bepalen. Mijn grenzen niet respecteren. Zaken voor mij invullen. Als je dingen van mij overneemt, heb je geen vertrouwen in mij en in wat ik kan. Geen vertrouwen voelen vanuit mijn ouders maakt mij of angstig en passief of ik word opstandig met alle gevolgen van dien.	In ons doen en laten gericht zijn op wat goed gaat, op mogelijkheden. Gericht zijn op zelfstandigheid. Gericht zijn op behouden van de regie. Het kind ruimte kunnen geven eigen fouten te maken, eigen keuzes te maken. Adviserend en coachend met hem omgaan. Dingen rationeel benaderen als ouder. Emoties soms uitschakelen als ouder. Handelen vanuit ratio helpt mij nu het juiste te doen voor mijn zoon. Ik ben veilig voor hem. Als ik zeg dat het goed is en goed komt dan vaart hij daar blind op. Dat ik er ben is dus heel belangrijk voor hem om met succes de overstap te maken.
Vertrouwen hebben in mij en in wat ik kan en doe. Kijken naar wat ik goed kan en goed doe. Ga uit van mijn mogelijkheden Vertrouwen hebben in mezelf dat ik het kan.	Controleren: Is een teken van wantrouwen. Toneel spelen, maskers dragen, niet echt zijn: je bent niet betrouwbaar en zeer onduidelijk. Oordelen: je neemt me niet serieus. Zich niet aan afspraken houden: me niet de moeite waard vinden.	Vertrouwen hebben. Vertrouwen hebben in ons zelf als ouders. Vertrouwen hebben in je kind. Vertrouwen geven aan je kind. Het vertrouwen van mijn zoon in mij.

Reële verwachtingen hebben t.a.v. mijn zijn en kunnen zowel wat betreft mezelf als mijn ouders. Bereidheid jezelf te leren kennen en oude patronen en stigma's los te laten.	Weinig voorstellend vermogen waardoor ik eigenlijk geen overzicht heb over wat me te wachten staat. Ik kan mezelf zo moeilijk een voorstelling maken van wat er allemaal op me af gaat komen. Dat heeft zijn voordelen want wat er niet is, daar heb ik ook geenlast van. Nadeel is dat ik dadelijk misschien wel heel veel dingen tegen ga komen waar ik niet op voorbereid ben. Verbaal sterk zijn (ik kan mooi praten). Onvoldoende zicht op wat kan ik en wat moet/ wil ik leren? Wel/niet vat hebben op mijn piekergedrag. Weinig zicht hebben op eigen autisme en hoe daarmee om te gaan.	Weten welke begeleidings-behoefte er ligt bij onze zoon. Weten hoe de begeleidings-behoefte ingevuld gaat worden. Duidelijkheid in ruimte (waar), tijd (wanneer) activiteit (wat en hoe), persoon (wie).
Samenwerken. Goede samenwerking tussen mij en de begeleider. Goede samenwerking tussen mij- de begeleider en mijn ouders. Samenwerken op basis van gelijkwaardigheid, openheid, eerlijkheid en oprechtheid. Verwachtingen t.o.v. elkaar moeten helder zijn. Duidelijkheid in manieren van omgaan met elkaar, de rollen die een ieder heeft naar elkaar. Duidelijkheid waar/ bij wie ik met welke vragen terecht kan. Mijn hele leven is een grote organisatieplanning. Zonder planning kan ik niet leven.	Spanningsveld wel/niet hulp (kunnen/willen) vragen: Hulpvragen voelt soms als toegeven dat ik het niet kan. Hulpvragen kan voor de ander de bevestiging zijn dat ze gelijk hebben; zie je wel dat hij het niet kan. Spanningsveld loslaten- vasthouden: Ik wil het zelf kunnen en doen allemaal, maar het is ook eng en veel. Spanningsveld in mijzelf (vertrouwen- wantrouwen van de ander, zelfvertrouwen-geen zelfvertrouwen t.a.v. de stappen die ik zet, hulpvragen- geen hulpvragen, afhankelijk- onafhankelijk zijn. Spanningsveld tussen mij en mijn ouders: geen vertrouwen vanuit mijn ouders-> angst en passiviteit bij mij. Of	Alle betrokkenen werken samen. Goede samenwerking waarin toe gewerkt wordt naar wederzijds begrip en vertrouwen. Openheid en duidelijkheid wie wat hoe beleeft om daarmee te komen tot meer begrip voor elkaar en in de keuzes die een ieder maakt. Goede samenwerking waarin verwachtingen, rollen communicatielijnen duidelijk zijn. Goede samenwerking om te komen tot juiste afstemming. Samen dit avontuur aangaan. Samen zoeken naar- denken over- kijken naar. Goed zicht houden op hoe het gaat en waar we naar op weg zijn.

Goed op de hoogte zijn van hoe het gaat. Wederzijds begrip Afspraken nakomen. Alle betrokkenen denken mee.	weerstand en opstandig gedrag bij mij. Spanningsveld tussen overnemen en adviseren bij mijn ouders. Spanningsveld onderschat worden-overschat worden. Onderschat worden maakt dat ik of heel hard mijn best ga doen om het tegendeel te bewijzen of ik word er door lamgeslagen, angstig, twijfelend aan mijn eigen kunnen. Overschat worden maakt dat ik erg haard mijn best ga doen om te voorkomen dat ik het niet waar ga maken. Beiden maken het moeilijker om hulp te vragen. Innerlijke strijd met zichzelf en met zijn omgeving. Bewijsdrang aan zichzelf en de ander. Angst om zichzelf, ouders en begeleiders teleur te stellen. Ouders die blijven hangen in oude beelden van mij en die denken vanuit hun angst. Dit maakt moedeloos of roept juist agressie op en extra bewijsdrang. Zelf denken vanuit mijn mislukkingen en negatieve ervaringen. Moeite met openstaan om zich te laten helpen. Angst om te mislukken en zichzelf en de omgeving te moeten teleurstellen.	Elkaar bevragen en niet veroordelen. Open communicatie tussen de betrokkenen. Respect voor elkaars grenzen, normen, waarden, wijze van zijn. Mijn zoon en ik staan op de voorgrond en de begeleider ondersteunt de manier waarop wij dit traject willen lopen. Aan onze zoon merken dat hij het goed kan vinden met zijn begeleider. Begrijpen waarom hij doet zoals hij doet.
--	--	--

Geleidelijk maken van de overstap. Samen de overstap maken. Goede voorbereiding op de overstap. Visualisatie. Duidelijkheid over wat ik wanneer en hoe moet doen. Veel oefen-ervaringen gehad in thuissituatie wat betreft zelfstandigheid en eigen keuzes maken.	Slechte voorbereiding bij de overstap. Gebrek aan duidelijkheid. Gebrek aan structuur. Gebrek aan voorspelbaarheid. Weinig voorbereid zijn in praktische zin: Ik kan nog weinig. Heb nooit veel hoeven doen. Weinig oefenmomenten gekend.	Goede voorbereiding op de overstap. Voorbereiding naar zelfstandig wonen toe. Goede voorbereiding voor onze zoon maar ook voor ons als ouders. Tempo aanpassen aan mijn zoon. Geleidelijk maken van de overstap. Verduidelijkingen en visualisaties gebruiken.
De zekerheid dat mijn ouders er zijn. Aanwezigheid van mijn moeder en de belangrijke rol die zij in mijn leven inneemt. Als mijn moeder nu weg zou vallen dan heb ik denk ik toch wel een beetje een probleem. Vangnet door aanwezigheid begeleiding. De gedachte dat ik er niet alleen voor sta. Mijn ouders heb ik nodig om de overstap te kunnen maken en vertrouwen te krijgen in al wat op me af komt. Netwerk. Mijn buurman ken ik.	Ik ken maar weinig mensen. Mijn moeder is mijn enige veiligheid. Weinig vertrouwen in de ander. Moeite zich open te stellen voor de ander. Vereenzaming: opzien tegen eenzaam zijn met mijn gedachten omdat ik mensen niet durf toe te laten en niet teleurgesteld wil worden. Ik wil anderen wel vertrouwen maar het is zo ontzettend moeilijk iemand dichtbij te laten komen. Ik zie op tegen eenzaam zijn met mijn gedachten omdat ik mensen niet durf toe te laten en niet teleurgesteld wil worden. Weten dat ik er niet alleen voor sta, stelt mij gerust.	Aanwezigheid woonteam.
De begeleiding die ik gehad heb de afgelopen jaren.		

Thuis voelen in mijn huis. Ik ben iemand. Zie mij hier staan in mijn nieuwe appartement.		Mooi appartement: netjes, verzorgd. Is een mooie start. Of je nu in een krot komt te wonen of in een mooi afgewerkt appartement. Dat scheelt toch wel dacht ik zo.
Vanuit positieve sfeer ouderlijk huis verlaten.	Negatieve ervaringen in het verleden. (opname, crises)	Prettige manier van uit huis gaan: het past. Niet omdat het slecht gaat thuis.

“THEMA”: Jongeren en ouders

Uitspraken van de jongeren ta.v. het gezamenlijke thema.	Uitspraken van de ouders t.a.v. het gezamenlijke thema.
Dat ik zo zelfstandig mogelijk wordt: - Meer structuur afhankelijk worden. - Meer loskomen van mijn ouders.	Dat het goed gaat met mijn kind en hij kan uitgroeien tot een zelfstandig functionerend individu in deze maatschappij.
Dat ik een zo zelfstandig mogelijk individu wordt die zich stabiel voelt en blijft voelen. Dat we met zijn allen (mijn ouders en ik) er op vertrouwen dat het allemaal goed zal gaan.	Een goede en zekere toekomst voor onze zoon: - Dat hij zich happy voelt in zijn flat door de sfeer die erin is door wie gedaan wordt. - Dat hij zich happy voelt in zijn flat door de ruimte die erin is. - Dat hij wat meer open zal worden. Dat hij dingen zal gaan ondernemen.
Dat ik gelukkig word en mij zo zelfstandig mogelijk kan redden	Dat het goed gaat met mijn zoon. Dat hij in staat is om zijn nieuwe appartement en zal groeien in zijn zelfstandigheid en dat is wat we wensen.
Dat het goed met me gaat en ik mezelf kan redden. Het gaat goed met me wanneer: - Ik weet wat ik wanneer, hoe moet doen. - Als ik voel dat mijn ouders vertrouwen hebben in mij en in wat ik kan/ doe.	Dat het goed gaat met onze zoon, hij lekker in zijn zelfstandigheid is.
Samen toewerken naar zelfstandigheid: dat ik zo autonoom mogelijk word en milder kan zijn voor mezelf en de ander.	Dat onze zoon gelukkig is en kan groeien op weg naar zelfstandigheid: - Hij heeft overzicht over wat, wanneer, hoe. - Hij voelt zich veilig en vertrouwd bij de ander. - Hij weet zich te redden.
Dat ik het naar mijn zin ga krijgen op mijn nieuwe woonplek: - Ik kan eigen keuzes maken. - Ik word meer zelfstandig in alle opzichten. - Ik word sociaal vaardiger, dat ik meer onderdeel van een geheel word.	Dat onze zoon zelfstandig zijn leven kan opbouwen en de problemen die hij tegenkomt, het hoofd te kunnen bieden.

“GLOBE”: Jongeren en ouders

Uitspraken van de jongeren t.a.v. de Globe	Uitspraken van ouders t.a.v. de Globe
Over de financiering maak ik me wel eens zorgen. Geen geld= geen begeleiding en die heb ik wel heel hard nodig. Steeds weer moeten uitleggen dat ik autisme heb en dat dat niet overgaat is wel eens vervelend. Autismes is toch nog steeds anders. Zie maar eens hoeveel drukte er over wordt gemaakt in de krant dat in ons appartementen complex jongeren met autisme begeleid zelfstandig gaan wonen. Wie maakt het nu bijzonder en anders?	Ik als moeder zou het fijn vinden zo af en toe een andere moeder die in hetzelfde schuitje zitten. Ik als vader maak me wel wat zorgen over het bijeenkomen van jongeren met autisme. Ze zijn toch heel kwetsbaar. Voor mij is in die zin de driehoek ouders-jongeren niet meer alles zien, maar de begeleider fungeert als een soort van buffer.
Ik vind het een prettig idee dat ik kan terugvallen op een team van begeleiders. Voor mij is dat voorwaarde om deze stap te gaan maken.	Een goede zorgaanbieder is erg belangrijk. Mensen met autisme maar daarnaast ook als mens contact maken. Het delen van ervaringen en uitwisselen van tips en tricks zijn bij een ouderinitiatief. Samen opkomen voor elkaar. De omgeving weet het altijd beter. Dat is soms moeilijk om emoties af, wat niet wil zeggen dat we ons niet openstellen voor machteloosheid, boosheid en verdriet. Maar als we samen komen, zouden we te boos worden. Begeleiding is belangrijk.
Ieder mens moet autonoom zijn en bereid zijn de consequenties te aanvaarden van keuzes die hij maakt.	Het delen van je ervaringen als ouders met andere ouders die begeleid zelfstandig gaat wonen kan helpend zijn.
Het aangesloten zijn bij een ouderinitiatief en een zorgaanbieder geeft mij een gevoel van zekerheid. Ieder mens heeft zekerheid nodig.	Het opvoeden van een kind met autisme is anders dan zonder autisme. Loslaten is bij ons echt een ander proces. Hierin wel steun zou kunnen vinden bij andere ouders.
Je hoeft niet alles alleen te kunnen. Je moet weten wat je alleen kunt en wat niet. Als je iets niet kunt dan moet je zorgen dat je mensen verzamelt die het voor je kunnen doen. Dat heeft niets met afhankelijkheid te maken. Weten wat je niet kunt en dan hulp inzetten is zelfstandigheid.	