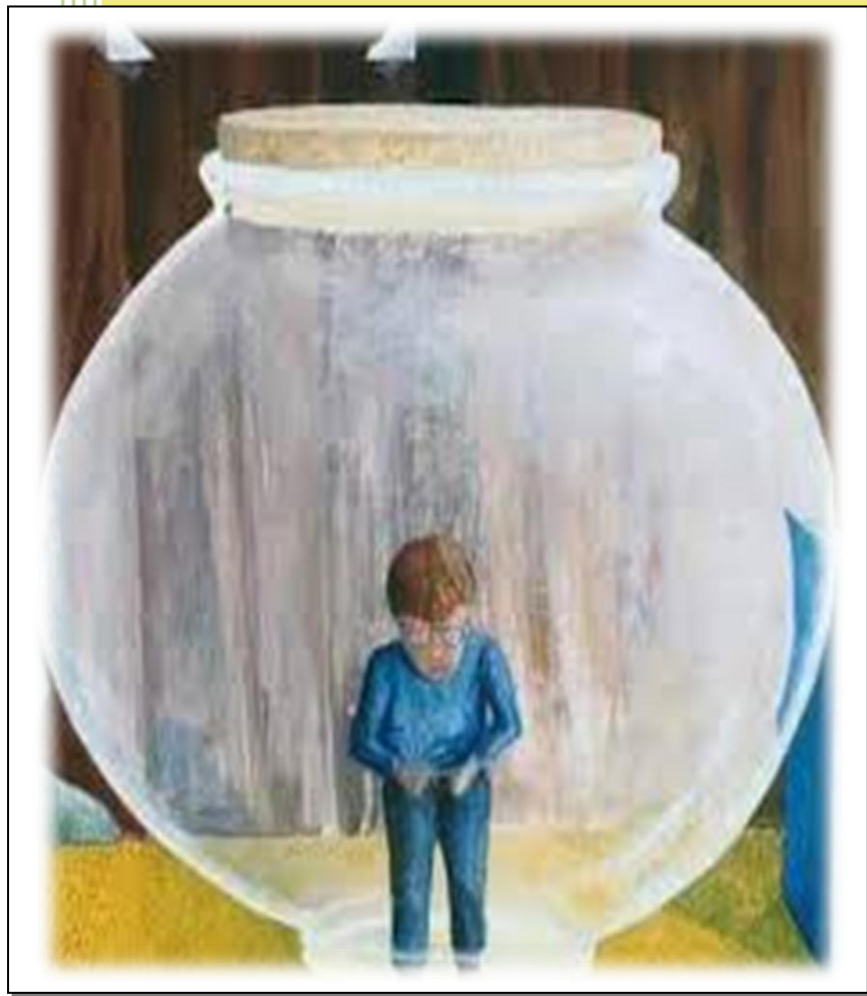


Eenzaamheid & Autisme

Een onderzoek naar eenzaamheid
onder jongvolwassen cliënten met ASS



Marije van Kooten en Tineke Droogendijk
Christelijke Hogeschool Ede - MWD
Eenzaamheid & Autisme

Titelblad

Titel: Eenzaamheid & Autisme: Een onderzoek naar eenzaamheid onder jongvolwassen cliënten met ASS

Auteur: Marije van Kooten en Tineke Droogendijk
Studentnummer: 090329 en 100113
Klas: M4T

Afstudeerbegeleiders: Mw. I. (Irene) Teeuwen (gedragskundige Kwintes) & Mw. L. (Layla) van der Pol (afstudeercoach CHE)

Datum: 21-05-2013

Hogeschool: Christelijke Hogeschool Ede
Opleiding: Maatschappelijk Werk en Dienstverlening deeltijd

Opdrachtgever: Kwintes

Voorwoord

Dit onderzoeksverslag is geschreven in het kader van ons afstuderen aan de opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening.

In 2008 is er vanuit de opdrachtgever Kwintes een tevredenheidsonderzoek gedaan onder alle cliënten van Kwintes. Hieruit kwam naar voren dat er eenzaamheid heerst bij cliënten die wonen binnen de locaties van Kwintes. Dit signaal is in ons onderzoek verder gespecificeerd en onderzocht onder cliënten van Kwintes die wonen binnen de locatie de Grote Pekken te Veenendaal. De cliënten die wij geïnterviewd hebben zijn allemaal bekend met de diagnose ASS.

We willen in eerste instantie Irene Teeuwen, gedragskundige van Kwintes, bedanken voor de goede begeleiding. Bedankt voor de energie en tijd die je gestoken hebt in het feedback geven en meedenken tijdens ons onderzoek. We hebben dit zeer gewaardeerd.

We willen Layla van der Pol bedanken voor haar professionele begeleiding en feedback.

Via deze weg willen we ook alle cliënten en persoonlijk begeleiders van locatie de Grote Pekken van Kwintes bedanken die meegewerkt hebben aan de interviews. Jullie zijn erg belangrijk voor ons geweest. Om jullie stem en mening draait het immers in ons onderzoek.

In dit voorwoord willen we ook de gedragskundigen die we hebben mogen interviewen hartelijk bedanken. Henny Verhoeven en Ursula Weber van het Dr. Leo Kannerhuis, Rachel Nieuwenhuis van Kwintes en Dr. Martine Delfos. We vonden het enorm leuk dat we met jullie mochten spreken en van gedachten mochten wisselen.

Tot slot willen wij een aantal mensen bedanken die achter de schermen geholpen hebben om dit tot een mooi onderzoek te formuleren. Robert-Jan, bedankt voor je feedback op de zinsbouw en taalvaardigheid. Jacoba, bedankt voor het helpen met de grafieken. En Leen, super bedankt voor alle handige weetjes op het gebied van de lay-out, opmaak enz. Als laatste willen wij natuurlijk al onze familie en vrienden waarvoor we in deze periode minder tijd hadden bedanken!

Marije van Kooten
Tineke Droogendijk

Ede, mei 2013

Inhoudsopgave

Samenvatting	9
Hoofdstuk 1: Inleiding.....	10
1.1: De aanleiding.....	10
1.2: De context en de achtergrond van het probleem.....	11
1.3: Niveau waarop het probleem speelt	11
1.4: Theoretisch kader en status quaestionis	12
1.5: Relatie met verdiepingsminor	12
1.6: Competenties die centraal staan bij dit afstudeeronderzoek	12
1.7: De vraagstelling en de deelvragen	13
1.8: Doelstellingen en eindproduct	13
Hoofdstuk 2: Verantwoording werkwijze en beschrijving van de onderzoeksmethoden	15
2.1: Kwalitatieve survey en literatuurstudie	15
2.2: Onderzoeksmethoden en hun validiteit en betrouwbaarheid	15
2.3: Risico's met betrekking tot de verzameling van data.....	15
2.4: Leeswijzer van het onderzoek	16
Hoofdstuk 3: Literatuurstudie over het begrip eenzaamheid (deelvraag 1)	17
3.1: Inleiding	17
3.2: Definitie van het begrip eenzaamheid	17
3.3: Eenzaamheid is subjectief.....	17
3.4: Soorten eenzaamheid	17
3.5: Persoonlijkheidskenmerken en eenzaamheid	18
3.6: Samenvatting.....	18
Hoofdstuk 4: Literatuurstudie over autisme (deelvraag 1)	19
4.1: Inleiding	19
4.2: ASS de verschillende soorten en criteria.....	19
4.3: De informatieverwerkingstoornis als oorzaak van ASS	21
4.4: Zintuiggevoeligheid.....	22
4.5: Theory of Mind (TOM)	22
4.6: Centrale Coherentie	23
4.7: Executive Functioning	24
4.8: Communicatie van mensen met ASS	24
4.8.1: Moeite met oogcontact	24
4.8.2: Moeite met toewenden	24
4.8.3: Moeite met nabijheid en aanraken.....	25
4.8.4: Mimiek	25
4.8.5: Tics, herhalende handelingen.....	25

4.8.6: Functioneel contact	25
4.8.7: Moeite met wederkerigheid.....	25
4.9: Gevoel	26
4.10: Vormen van hechte relaties bij mensen met ASS.....	26
4.11: Samenvatting.....	26
Hoofdstuk 5: Literatuurstudie over autisme en eenzaamheid (deelvraag 1).....	27
5.1: Inleiding	27
5.2: Eenzaamheid en ASS	27
5.3: Mensen met ASS die zich niet eenzaam voelen.....	28
5.4: Mensen met ASS die zich wel eenzaam voelen	28
5.5: Mensen die in contact met anderen mensen zich eenzaam voelen	29
5.6: Eenzaamheid als iets fundamenteels	29
5.7: Eenzaamheid en de verschillende vormen van ASS	30
5.8: ASS en gevoelens van eenzaamheid zeer divers	30
5.9: Ervaringen en het vormen van relaties	31
5.10: Hoe gaat de hulpverlening om met gevoelens van eenzaamheid bij cliënten?	31
5.11: Steun vanuit netwerk belangrijk.....	31
5.12: Samenvatting.....	31
Hoofdstuk 6: Analyse van de half open interviews met de cliënten van Kwintes (deelvraag 2) ..	32
6.1: Inleiding	32
6.2: Opzet.....	32
6.2.1: Jongvolwassen cliënten met ASS.....	32
6.2.2: Benaderingswijze	33
6.2.3: Verwerking.....	33
6.3: Resultaten	34
6.3.1: Algemene informatie cliënt	34
6.3.2: Onderwerp eenzaamheid	34
6.3.3: Situaties of periodes van eenzaamheid	35
6.3.4: Emoties.....	36
6.3.5: Bespreekbaarheid	36
6.3.6: Contact familie.....	36
6.3.7: Contact vrienden	37
6.3.8: Eerste hulpbron	38
6.3.9: Levensbalans	38
6.3.10: ASS en eenzaamheid.....	39
6.3.11: Onbegrip.....	39
6.3.12: Hulpmiddelen.....	39
6.3.13: Eigen initiatief	40

6.3.14: Steun	41
6.4.15: Wensen en/of verlangens	41
6.4: Conclusies	41
6.5: Samenvatting.....	44
Hoofdstuk 7: Gestructureerde interviews met persoonlijk begeleiders (deelvraag 3)	45
7.1: Inleiding	45
7.2: Opzet.....	45
7.2.1: Persoonlijk Begeleiders	45
7.2.2: Benaderingswijze	46
7.2.3: Verwerking.....	46
7.3: Uitkomst	46
7.3.1 Onderwerp eenzaamheid	46
7.3.2: Doelgroep	46
7.3.3: Constatering eenzaamheid.....	47
7.3.4: Bespreekbaarheid	48
7.3.5: Interventies tegen eenzaamheid.....	48
7.3.6: Onbegrip.....	49
7.3.7: Invloed relaties op eenzaamheid	50
7.3.8: Invloed ASS op eenzaamheid	50
7.3.9: Eenzaamheid en gevolgen voor de begeleiding	50
7.3.10: Wensen en verlangens van de cliënten	50
7.4: Conclusies	51
7.5: Samenvatting.....	53
Hoofdstuk 8: Gestructureerde interviews met deskundigen (deelvraag 1 en 4).....	54
8.1: Inleiding	54
8.2: Opzet.....	54
8.2.1: De deskundigen op het gebied van ASS	54
8.2.2: Benaderingswijze	55
8.2.3: Verwerking.....	55
8.3: Resultaten	55
8.3.1: Algemene informatie van geïnterviewden.....	56
8.3.2: Definitie van het begrip eenzaamheid	56
8.3.3: ASS en eenzaamheid.....	56
8.3.4: Eenzaamheid en onbegrip.....	57
8.3.5: Functioneel contact	58
8.3.6: Interventies tegen eenzaamheid bij ASS	58
8.3.7: Verklaring weinig informatie over ASS en eenzaamheid	59
8.3.8: Vormen van eenzaamheid bij mensen met ASS	59

8.3.9: Interventies hulpverlening.....	59
8.3.10: Interventies sociale omgeving	60
8.3.11: Overige opmerkingen	60
8.4: Conclusies.....	60
8.5: Samenvatting.....	62
Hoofdstuk 9: Interventies voor het tegengaan van eenzaamheid bij autisme (deelvraag 4)	63
9.1: Inleiding	63
9.2: Opzet.....	63
9.3: Interventies voor de begeleiding	63
9.3.1: Het signaleren en onderzoeken van eenzaamheid.....	63
9.3.2: Presentie	64
9.3.3: Zelfkennis opdoen	65
9.3.4: Preventie tegen depressie	65
9.3.5: Angst verminderen in sociaal contact door exposure	65
9.3.6: Het opbouwen of in stand houden van een goed samenwerkend netwerk.....	65
9.3.7: Werken met een dagschema en persoonlijk stappenplan	66
9.3.8: Het geven van psycho educatie.....	66
9.3.9: Inzetten van vrijwilligers.....	67
9.3.10: Extra hulpmiddelen	67
9.4: Interventies voor de cliënten.....	67
9.4.1: Sport, hobby of (vrijwilligers)werk	68
9.5 Samenvatting.....	68
Hoofdstuk 10: Conclusies, beperkingen, discussiepunten en aanbevelingen	69
10.1: Inleiding	69
10.2: Conclusies deelvragen	69
10.2.1: Conclusie deelvraag 1	69
10.2.2: Conclusie deelvraag 2	70
10.2.3: Conclusie deelvraag 3	70
10.2.4: Conclusie deelvraag 4	70
10.3: Beperkingen, discussiepunten en aanbevelingen.....	71
10.3.1: Beperkingen	71
10.3.2: Discussiepunten	71
10.3.3: Aanbevelingen.....	72
10.4: Procesevaluatie	73
10.4.1: SWOT-analyse van werkwijze	73
10.4.2: Doelstellingen	74
10.4.3: Individueel leerrendement	74

Literatuurlijst	75
Boeken	75
Documenten	76
Internet	76
Bijlage 1: Topic-lijst interview met cliënten	77
Bijlage 2: Topic-lijst voor interview met Persoonlijk Begeleiders.....	79
Bijlage 3: Topic-lijst voor interview met deskundigen	81
Bijlage 4: Persbericht.....	82

Samenvatting

Dit onderzoek gaat over eenzaamheid bij jongvolwassen cliënten die wonen binnen locatie de Grote Pekken van Kwintes. Het onderzoek is erop gericht of eenzaamheid (die geconstateerd is bij een cliënttevredenheidsonderzoek uit 2008) speelt binnen deze doelgroep en welke interventies eenzaamheid zouden kunnen verminderen.

Wij hebben voor een kwalitatief onderzoek gekozen omdat we op de onderwerpen in de interviews goed konden doorvragen. Wij hebben voor ons onderzoek binnen locatie de Grote Pekken zeven cliënten met ASS en vijf persoonlijk begeleiders geïnterviewd. Ook hebben wij drie deskundigen op het gebied van ASS geïnterviewd om onze kennis te verbreden. Wij hebben een literatuuronderzoek gedaan naar eenzaamheid en ASS. Hiervoor hebben we onderzoek gedaan in boeken, artikelen en hebben we informatie gezocht via internet.

Eenzaamheid

Alle geïnterviewde cliënten gaven aan een bepaalde mate van eenzaamheid te ervaren. De cliënten wisten duidelijk te verwoorden wanneer zij zich eenzaam voelen en wat er tegen gedaan kan worden. Uit het onderzoek kwam naar voren dat cliënten eenzaamheid als iets feitelijks ervaren. Niet alle cliënten wisten daarbij ook emoties of gevoelens te benoemen. Doordat ze dit niet goed konden aangeven of verwoorden wordt er tot nu toe ook niet voldoende naar gehandeld.

Onbegrip vanuit de omgeving en het niet kunnen voldoen aan verwachtingen vanuit de maatschappij blijken een rol te spelen bij gevoelens van eenzaamheid.

De persoonlijk begeleiders van locatie de Grote Pekken constateerden ook eenzaamheidsgevoelens bij hun cliënten. Dit kwam in de begeleidingsgesprekken naar voren. Er wordt wel aandacht besteed aan deze gevoelens maar door tijdgebrek krijgen de zichtbare, dringende problemen meer prioriteit.

Interventies tegen eenzaamheid

Vanuit de literatuur en de interviews hebben wij een selectie van interventies gemaakt waarvan wij denken dat deze waardevol zijn bij het tegengaan of verminderen van eenzaamheid. Eenzaamheid wordt per individu verschillend ervaren. De genoemde interventies zijn bedoeld als suggesties. Maatwerk is daarom van belang.

Contact met anderen is voor mensen met ASS een grote opgave. Toch kwam vanuit de literatuurstudie en de interviews naar voren dat er zeker wel behoefte is aan contact met anderen. Het accepteren van ASS, het leren reflecteren en het ontwikkelen van een reëel zelfbeeld is cruciaal gebleken.

Hoofdstuk 1: Inleiding

“Hoe is het”? Dit is een vraag die we in het voorbijgaan aan veel mensen stellen. Soms achtteloos, als een gewoonte. Hoe het ECHT is, op dat antwoord zitten we heel vaak niet te wachten. En ook als deze vraag aan ons in het voorbijgaan gesteld wordt zeggen we vaak een nietszeggend antwoord terug. Om de ander tevreden te stellen en zelf weer verder te gaan met waar we mee bezig waren.

Eenzaamheid is een dergelijk onderwerp uit de donkere zijde van het leven waarover men liever niet praat met anderen. Nog steeds zijn veel mensen huiverig om dit onderwerp aan te snijden, zeker als het over henzelf gaat.

Als we eenzame mensen recht op de man afvragen of zij eenzaam zijn, zal een deel van hen een vaag ontkennend antwoord geven. Ze bedoelen ja, maar durven niet eerlijk te zijn. Ze draaien wat om de zaak heen en geven een ontwijkend antwoord. Misschien hopen deze mensen wel dat we dit antwoord opvatten als ‘nee’. Dan hoeft er verder niet over gepraat te worden en ontlopen ze een moeilijk gesprek.

Omdat eenzaamheid iedereen aangaat, is het een belangrijk onderwerp (Van Tilburg, T. De Jong Gierveld, J. 2007. Blz. 1).

Aan het einde van onze opleiding waren we ons aan het oriënteren op een mogelijke onderzoeksvraag voor ons afstudeeronderzoek. Een onderzoeksvraag die onze interesse wekte en waar we een half jaar lang aan wilden werken. Deze onderzoeksvraag hebben wij gevonden bij Kwintes, de organisatie waar één van ons, Marije van Kooten, stage heeft gelopen. In deze inleiding willen we kort beschrijven wat de aanleiding was van deze onderzoeksvraag, de achtergrond van dit probleem verwoorden, het niveau beschrijven waarop het probleem zich afspeelt, het theoretisch kader verwoorden, de relatie met de verdiepingsminor Toegepaste Psychologie motiveren en de competenties die centraal staan tijdens ons afstudeeronderzoek verwoorden. Tot slot willen we in deze inleiding de vraagstelling en het beoogde eindproduct beschrijven.

1.1: De aanleiding

In 2008 heeft er Kwintes breed een cliënttevredenheidsonderzoek plaatsgevonden. Hieruit kwam naar voren dat er cliënten zijn die zich eenzaam voelen. De gedragskundige van Kwintes, Irene Teeuwen, vindt het interessant en belangrijk om dit signaal verder te onderzoeken. Zij zou graag willen weten of er specifiek onder de jongvolwassen cliënten met ASS eenzaamheid voorkomt. Deze groep is namelijk een onderdeel van het cliënttevredenheidsonderzoek. Irene Teeuwen is benieuwd (als er inderdaad sprake is van eenzaamheid) wat eenzaamheid voor hen inhoudt en welke betekenis zij aan eenzaamheid geven. Ook het onderzoeken van mogelijke oorzaken van eenzaamheid en wat je kunt doen om eenzaamheid te verminderen zijn belangrijke vragen die een rol zullen spelen binnen ons afstudeeronderzoek.

Wij wilden het cliënttevredenheidsonderzoek uit 2008 graag als bijlage toevoegen in ons onderzoeksverslag. De organisatie heeft aangegeven dat dit document niet meer concreet op te vragen was.

1.2: De context en de achtergrond van het probleem

Kwintes is een instelling in de geestelijke gezondheidszorg en maatschappelijke opvang. Het doel van Kwintes is het ondersteunen van mensen met een psychische of sociale kwetsbaarheid bij wonen, werken, leren en recreëren. Kwintes biedt zorg op maat aan een brede cliëntengroep. Het gaat om mensen met een psychiatrische diagnose, (tijdelijke) psychosociale problemen, een hersenbeschadiging, een forensische maatregel, een dubbele diagnose (combinatie van verslaving én een psychiatrische diagnose), slachtoffers van huiselijk geweld, tienermoeders, jong en oud met ASS, zwerfjongeren en dak- of thuislozen.

Kwintes heeft o.a. locaties in: Veenendaal, Doorn, Amersfoort, Almere, Lelystad, Gouda, Woerden en Zeist. Kwintes biedt binnen deze locaties o.a.: crisisopvang, opvang voor vrouwen, opvang voor tienermoeders, beschermd en begeleid wonen, bemoeizorg, dagbesteding en hulp naar werk (Bron: www.kwintes.nl).

Locatie De Grote Pekken te Veenendaal

Deze locatie van Kwintes is een beschermde woonvorm voor jongvolwassenen. Er wonen momenteel cliënten in de leeftijd van 20 - 37 jaar. Er wonen cliënten met verschillende psychische problematiek zoals o.a. depressiviteit, borderline en schizofrenie. De hoofdproblematiek op deze locatie betreft cliënten met ASS.

De werkzaamheden van locatie De Grote Pekken vinden plaats vanuit een centrale teampost. Er wonen in totaal 20 cliënten verspreid over 4 flatgebouwen die allemaal naast elkaar staan in dezelfde straat. In één van de middelste flats op de derde verdieping is de teampost. Binnen de teampost is er een gezamenlijke woonkamer waar eetmomenten gezamenlijk plaatsvinden. Verder is er een badkamer met wasmachine en droger, een keuken waar iedere avond door cliënten gekookt wordt en drie kantoren waar de woonbegeleiders, Persoonlijk Begeleiders (PB'ers) en de gedragskundigen kunnen rapporteren en vergaderen. De PB'ers gaan meestal op huisbezoek voor gesprekken met cliënten. De woonbegeleiders werken in principe ook ambulantly maar zij zijn tijdens gezamenlijke momenten op de teampost aanwezig.

1.3: Niveau waarop het probleem speelt

Dit probleem speelt zich allereerst en voornamelijk af op uitvoerend niveau. Cliënten hebben in het cliënttevredenheidsonderzoek aangegeven zich eenzaam te voelen. Op het uitvoerend niveau hebben begeleiders hier dus mee te maken. Maar ook kan dit probleem mogelijk doorgetrokken worden naar het beleidsniveau. Er is behoefte aan adviezen en aanbevelingen hoe de begeleiders om kunnen gaan met gevoelens van eenzaamheid bij cliënten met ASS. Het kan zijn dat ons afstudeeronderzoek ervoor zorgt dat er meer bewustwording komt over eenzaamheid bij ASS en dat er na ons afstudeeronderzoek beleid op ontwikkeld kan worden.

In ons onderzoek zal er eerst een analyse beschreven worden waarin we het probleem nader gaan onderzoeken. We hopen uit de analyse adviezen en aanbevelingen te formuleren hoe de begeleiders, de cliënt zelf en de sociale context van de cliënt om kunnen gaan met eenzaamheid.

1.4: Theoretisch kader en status quaestionis¹

Uit het cliënttevredenheidsonderzoek is gebleken dat cliënten van Kwintes (breed) eenzaamheid ervaren. Gedragskundige Irene Teeuwen heeft ons gevraagd om onder de cliënten met ASS van locatie De Grote Pekken te onderzoeken of er eenzaamheid ervaren wordt, omdat er over het thema jongvolwassenen met ASS en eenzaamheid erg weinig bekend is. Binnen Kwintes is eenzaamheid specifiek onder jongvolwassenen met ASS niet eerder onderzocht.

1.5: Relatie met verdiepingsminor

Wij hebben beide de verdiepingsminor Toegepaste Psychologie gevolgd waarin we les kregen over psychopathologie en de interventies die daarbij horen. We hebben uitgebreid les gekregen over de aandoening ASS. De begeleiding bij mensen met ASS vraagt om een speciale aanpak. Hier moeten wij ook rekening mee houden tijdens ons onderzoek. Deze speciale aanpak staat uitgebreid beschreven in hoofdstuk 6 van ons onderzoek.

Het thema eenzaamheid is in de minor niet zo duidelijk aan de orde gekomen als ASS, maar eenzaamheid kan bij iedereen voor komen en is dus niet per se een thema wat binnen de psychopathologie thuis hoort. Wij vinden het interessant hoe de jongvolwassenen met ASS van locatie De Grote Pekken eenzaamheid ervaren en het wordt voor ons een uitdaging om onze onderzoeksmethode hierop aan te passen.

1.6: Competenties die centraal staan bij dit afstudeeronderzoek

De competenties die centraal staan bij het afstudeeronderzoek zijn:

Kerncompetentie 1: Methodisch hulpverleners

- *Het integreren van complexere methodieken in het hulpverlenend handelen.*
We hebben cliënten met ASS geïnterviewd en dat vroeg van ons om methodisch te werken. Omdat mensen met ASS vooral visueel zijn ingesteld hebben wij gewerkt met schaalvragen. We hebben gezorgd voor een prikkelarme omgeving en daarnaast hebben we ook rekening gehouden met wat de cliënt aan kan. Een interview bleek voor iemand met ASS vrij intensief.

Kerncompetentie 2: Vaardig communiceren

- *Het afstudeerproject presenteren en professioneel reageren op feedback.*
Er werd van ons verwacht dat wij in staat waren om op een professionele manier te kunnen reageren op feedback. Wij wilden uiteindelijk een kwalitatief goed product leveren en daarvoor was het belangrijk om alle feedback serieus te nemen en ook te verwerken in ons afstudeeronderzoek.

Kerncompetentie 3: Theoretisch verantwoorden

- *Het motiveren en legitimeren van het eigen beroepshandelen met een beroep op theoretische kaders en onderzoeksresultaten*
- *Het op waarde schatten van inhoudelijke en methodologische onderzoeksresultaten*
Het op waarde schatten van inhoud en resultaten en het legitimeren van het eigen beroepshandelen waren belangrijke aspecten tijdens ons afstudeeronderzoek.

¹ Betekenis: De stand van het onderzoek (voordat een onderwerp bestudeerd wordt, wordt gekeken of dit onderwerp al eerder bestudeerd is).

Kerncompetentie 5: Werken in een organisatie

- *Het signaleren en onderkennen van maatschappelijke zorgvragen en risico's*
- *Het ondernemen van daarop passende (preventie-)activiteiten*
- *Het aangaan van professioneel collegiaal contact*

Wij hielden onze opdrachtgever op de hoogte in onze begeleidingsgesprekken, waar we ook ons handelen hebben gelegitimeerd.

Kerncompetentie 6: Ontwikkelen van persoonlijke professionaliteit

- *Het op een professionele wijze participeren in een projectgroep*
- *Het geven van een visie/ ideeën in vorm van concrete plannen en het in staat zijn om deze bij te stellen op grond van feedback van anderen of ontwikkeld inzicht*

Een professionele houding was iets wat van ons verwacht werd als vierdejaars HBO studenten. Wij hebben beide ruime ervaring opgedaan in het werken in een organisatie en het aangaan van professioneel collegiaal contact is ons bekend en wij hebben ons best gedaan om het contact zo goed mogelijk te laten verlopen met de opdrachtgever, maar ook met andere betrokkenen binnen ons afstudeeronderzoek.

1.7: De vraagstelling en de deelvragen

Vanuit onze opdrachtgever is de vraag gesteld of we willen onderzoeken hoe cliënten van de Grote Pekken omgaan met gevoelens van eenzaamheid en of wij interventies kunnen vinden die hier iets tegen kunnen doen. Onze onderzoeksvraag hebben wij op de vraag van de opdrachtgever toegespitst en luidt als volgt:

De hoofdvraag

Op welke manieren ervaren de jongvolwassenen met ASS wonend binnen locatie de Grote Pekken de geconstateerde eenzaamheid en hoe kan de begeleiding hierop inspelen?

De deelvragen

1. Wat verstaan wij onder het begrip eenzaamheid en wat is er bekend over eenzaamheid bij jongvolwassenen met ASS?
2. Hoe ervaren de jongvolwassen cliënten met ASS van locatie De Grote Pekken de geconstateerde eenzaamheid?
3. Constateren begeleiders eenzaamheid bij cliënten met ASS van locatie De Grote Pekken en hoe gaan zij hiermee om?
4. Welke interventies kunnen eenzaamheid bij jongvolwassenen met ASS verminderen?

1.8: Doelstellingen en eindproduct

Doelstellingen

1. In mei is onderzocht en beschreven hoe jongvolwassen cliënten met ASS wonend binnen locatie De Grote Pekken eenzaamheid ervaren. Ook is duidelijk wat eenzaamheid individueel voor hen betekent.
2. In mei is onderzocht en beschreven welke interventies helpend kunnen zijn bij het verminderen van eenzaamheid bij jongvolwassen cliënten met ASS wonend binnen locatie De Grote Pekken.

Doelgroep

De beoogde lezers van ons onderzoek zijn de cliënten met ASS en de begeleiding van locatie De Grote Pekken.

Eindproduct

Een verslag met daarin een uitwerking van de literatuurstudie, een analyse van de interviews, een uitwerking van de interventies tegen eenzaamheid bij mensen met ASS, de conclusie van ons onderzoek en tot slot een advies en aanbevelingen hoe om te gaan met eenzaamheid bij jongvolwassen cliënten met ASS.

Hoofdstuk 2: Verantwoording werkwijze en beschrijving van de onderzoeksmethoden

2.1: Kwalitatieve survey en literatuurstudie

We kiezen bij dit afstudeeronderzoek voor een kwalitatieve survey omdat dit volgens ons de meeste informatie kan opleveren rondom het thema eenzaamheid. Per deelvraag zullen we de volgende kwalitatieve onderzoeksmethoden gebruiken:

Deelvraag 1: Wat verstaan wij onder het begrip eenzaamheid en wat is er bekend over eenzaamheid bij jongvolwassenen met autisme?

Onderzoeksmethode: Voor het beantwoorden van deze deelvraag zullen wij een literatuurstudie doen over het begrip eenzaamheid en wat er al bekend is over eenzaamheid bij jongvolwassenen met ASS. Ook zullen de resultaten opgenomen worden van de individuele interviews die we willen houden met drie onafhankelijke deskundigen rondom het thema ASS en eenzaamheid.

Deelvraag 2: Hoe ervaren jongvolwassen cliënten met autisme van de Grote Pekken de geconstateerde eenzaamheid?

Onderzoeksmethode: Om deze vraag goed te beantwoorden zullen we half open interviews met 7 jongvolwassen cliënten met ASS wonend binnen locatie De Grote Pekken houden. Deze interviews worden verwerkt via de labelmethode.

Deelvraag 3: Constateren begeleiders eenzaamheid bij de jongvolwassen cliënten met autisme van de Grote Pekken en hoe gaan zij hiermee om?

Onderzoeksmethode: Hiervoor zullen we 5 half open interviews met de persoonlijk begeleiders van de geïnterviewde cliënten houden.

Deelvraag 4: Welke interventies kunnen eenzaamheid bij jongvolwassenen met autisme verminderen?

Onderzoeksmethode: Voor het beantwoorden van deze deelvraag zullen we een literatuurstudie doen over de mogelijke interventies die ingezet kunnen worden voor het tegengaan van eenzaamheid bij jongvolwassen cliënten met ASS. De antwoorden die we in deelvragen 1, 2 en 3 gevonden hebben zullen hierin ook verwerkt worden.

2.2: Onderzoeksmethoden en hun validiteit en betrouwbaarheid

Bij de literatuurstudie hebben we informatie verzameld vanuit verschillende bronnen, zoals boeken, internet, wetenschappelijk onderzoek en artikelen. Ook hebben we gekeken of er wetenschappelijk onderzoek is gedaan naar eenzaamheid bij jongvolwassenen met ASS. Door het gebruik van verschillende bronnen hebben we de validiteit kunnen waarborgen. Naast het interviewen van de cliënten zelf, zijn we ook op zoek gegaan naar informatie door middel van het interviewen van persoonlijk begeleiders en drie professionals op het gebied van ASS buiten de organisatie Kwintes.

2.3: Risico's met betrekking tot de verzameling van data

We hebben geprobeerd het risico van te weinig validiteit met betrekking tot de literatuurstudie te verkleinen door gebruik te maken van verschillende bronnen. Er bestond een risico dat cliënten niet mee wilden werken aan de interviews. We hebben dit risico kunnen verkleinen door de cliënten vroegtijdig te informeren over ons onderzoek en te vragen of zij mee wilden werken. In totaal waren er tien cliënten met ASS op locatie de Grote Pekken. Uiteindelijk hebben we zeven cliënten bereid gevonden om mee te werken aan ons onderzoek.

2.4: Leeswijzer van het onderzoek

Wij hebben in chronologische volgorde de volgende onderzoeksopbouw gehanteerd voor ons onderzoek:

- Voorwoord: In het voorwoord hebben wij kort beschreven hoe wij gekomen zijn tot dit onderzoeksproduct en hebben wij mensen bedankt die ons geholpen hebben met ons onderzoek. Tineke is hiervoor eindverantwoordelijk.
- Inhoudsopgave: Hierin kunt u zien waar u de dingen terug kan vinden. Tineke is hiervoor eindverantwoordelijk.
- Samenvatting: Onder dit punt is een samenvatting te vinden van ons onderzoek en de uitkomsten hiervan. Marije is hiervoor eindverantwoordelijk.
- Inleiding: In de inleiding hebben we verwoord hoe we gekomen zijn tot het idee voor dit onderzoek en wat de opdrachtgever voor wensen had. Tineke is hiervoor eindverantwoordelijk.
- Verantwoording werkwijze en beschrijving van de onderzoeksmethoden: In dit hoofdstuk is beschreven hoe wij het onderzoek hebben vormgegeven. Marije is hiervoor eindverantwoordelijk.
- Literatuurstudie: We hebben een literatuurstudie gedaan over het begrip eenzaamheid en we hebben verwoord wat er te vinden is over ASS en eenzaamheid. Ook hebben we een analyse gemaakt van de interviews die we hebben gehouden met gedragskundigen over het thema ASS en eenzaamheid. Deze literatuurstudie en de interviews hebben antwoord gegeven op deelvraag 1. Deze literatuurstudie bestaat uit drie hoofdstukken. Voor deze hoofdstukken is Tineke eindverantwoordelijk.
- Half open interviews met cliënten: In dit hoofdstuk hebben we de half open interviews met cliënten beschreven rondom het thema ASS en eenzaamheid. Dit hoofdstuk heeft antwoord gegeven op deelvraag 2. Voor dit hoofdstuk is Marije eindverantwoordelijk.
- Interviews met persoonlijk begeleiders: In dit hoofdstuk hebben we de interviews verwoord die we hebben gehouden met de persoonlijk begeleiders van de cliënten. Dit hoofdstuk heeft antwoord gegeven op deelvraag 3. Voor deze hoofdstuk is Marije eindverantwoordelijk.
- Interviews met deskundigen: In dit hoofdstuk hebben we de interviews verwoord die we hebben gehouden met drie deskundigen op het gebied van ASS. Dit hoofdstuk heeft antwoord gegeven op deelvragen 1 en 4. Voor hoofdstuk 8 is Tineke eindverantwoordelijk.
- Literatuurstudie over interventies tegen eenzaamheid: In dit hoofdstuk hebben we de interventies uiteen gezet voor het tegengaan of verminderen van eenzaamheid. Dit hoofdstuk heeft antwoord gegeven op deelvraag 4 van ons onderzoek. Voor hoofdstuk 9 is Marije eindverantwoordelijk.
- Conclusies, aanbevelingen, discussie en evaluatie: In dit hoofdstuk is verwoord welke conclusies we uit het onderzoek hebben getrokken, welke aanbevelingen daarop zijn geformuleerd. Voor dit punt zijn we beide eindverantwoordelijk.
- Literatuurlijst: Hierin hebben we de boeken, documenten en internetpagina's genoemd die we gebruikt hebben voor ons onderzoek. Tineke is hiervoor eindverantwoordelijk.
- Bijlagen: De bijlagen bevatten de topiclijsten van alle interviews en een persbericht over de uitkomsten van ons onderzoek. Marije is hiervoor eindverantwoordelijk.

Hoofdstuk 3: Literatuurstudie over het begrip eenzaamheid (deelvraag 1)

3.1: Inleiding

In dit hoofdstuk geven wij antwoord op het eerste deel uit de eerste onderzoeksvraag. Deze luidt:

“Wat verstaan wij onder het begrip eenzaamheid?”

Wij laten achtereenvolgens de volgende zaken aan de orde komen in dit hoofdstuk: de definitie van het begrip eenzaamheid, eenzaamheid als een subjectief gevoel, de soorten eenzaamheid en de persoonlijkheidskenmerken die van invloed zijn op het bespreken van eenzaamheid. Daarna zullen we een korte samenvatting geven van dit hoofdstuk.

3.2: Definitie van het begrip eenzaamheid

Er bestaan verschillende definities van het begrip eenzaamheid. Een definitie van eenzaamheid luidt: *Eenzaamheid is het subjectief ervaren van een onplezierig of ontoelaatbaar gemis aan (kwaliteit van) bepaalde sociale relaties.* (Van Tilburg, T. en De Jong Gierveld, J. 2007, blz. 14). De onderzoekers omschrijven een tweede definitie van eenzaamheid als *het ervaren verschil tussen gewenste en aanwezige contacten.* Op deze definitie van De Jong-Gierveld is het meeste onderzoek naar het vóórkomen van eenzaamheid gebaseerd. (Van Tilburg, T. en De Jong Gierveld, J. 2007, blz. 30). Ons spreekt de eerste definitie het meeste aan omdat dit aangeeft dat eenzaamheid een subjectief gevoel is. Wij kunnen wel denken dat iemand heel eenzaam is als hij weinig sociale contacten heeft, maar dit hoeft niet perse het geval te zijn. Pas als het gemis aan relaties of contacten als negatief wordt ervaren, is sprake van eenzaamheid. Het is iets wat je alleen zelf kunt voelen. Het is daarom voor ons belangrijk om te kijken hoe personen eenzaamheid *ervaren*.

3.3: Eenzaamheid is subjectief

Eenzaamheid wordt beschreven als een subjectieve ervaring. Dit betekent dat relaties worden gewogen en dat iemand een persoonlijke waardering aan de situatie geeft. Welke wensen een persoon heeft over een relatie spelen dus mee in de beoordeling. Eenzaamheid wordt dus gezien als een subjectieve ervaring van gemis. Dit wordt in het boek van Van Tilburg ook wel ‘sociale isolatie’ genoemd. De centrale vraag bij eenzaamheid is dus: ‘In hoeverre *voelt* een persoon zich afgezonderd en niet verbonden met andere mensen?’ Dit sluit aan bij de definitie die ons het meeste aanspreekt, namelijk hoe personen eenzaamheid *ervaren*. (Van Tilburg, T. en De Jong Gierveld, J. 2007, blz. 9-14).

3.4: Soorten eenzaamheid

Wanneer er sprake is van eenzaamheid wordt vaak niet gespecificeerd welke betekenisvolle relaties men mist. Dit kan namelijk sterk variëren naar persoon, plaats en tijd. Gevoelens van eenzaamheid kunnen te maken hebben met gebreken in de *kwaliteit* van relaties. Dit wordt ook wel *emotionele eenzaamheid* genoemd. Dit is het geval als iemand wel veel mensen om zich heen heeft, maar zich eenzaam voelt door het ontbreken van een hechte, emotionele band met anderen. Zo kan het bezit van een groot aantal oppervlakkige kennissen het gebrek aan een goede vriend waarschijnlijk niet compenseren. Wanneer de *kwantiteit* van gerealiseerde relaties te wensen overlaat spreekt men van *sociale eenzaamheid*.

Het voorgaande illustreert dat zowel kwaliteit als kwantiteit van gerealiseerde relaties belangrijk zijn voor het al of niet ervaren van eenzaamheid en voor de ernst van een eenzaamheidssituatie (Van Tilburg, T. en De Jong Gierveld, J. 2007. Blz. 11).

Er bestaan dus verschillende soorten eenzaamheid: emotionele en sociale eenzaamheid. Soms voelen mensen ze beide. Dan spreek je over gecombineerde eenzaamheid. Onderzoek wijst uit dat emotionele eenzaamheid als ernstiger beleefd wordt dan sociale eenzaamheid en dat de ernstigste vorm van eenzaamheid bestaat uit én emotionele eenzaamheid én sociale eenzaamheid (Van Tilburg, T. en De Jong Gierveld, J. 2007. Blz. 14, 31).

3.5: Persoonlijkheidskenmerken en eenzaamheid

Persoonlijke eigenschappen die relevant zijn voor het ontstaan van eenzaamheid zijn onder andere: de afwezigheid van sociale vaardigheden, een negatief zelfbeeld, weinig zelfvertrouwen, gevoelens van sociale angst of sterke verlegenheid. Mensen met minder sociale vaardigheden hebben vaak moeite om gewenste relaties aan te gaan. Deze mensen blijven dan zitten met onvervulde wensen die aanleiding kunnen geven tot eenzaamheid. Het is daarom belangrijk om bij eenzaamheid ook rekening te houden met verschillende persoonlijkheidskenmerken. Deze persoonlijkheidskenmerken zijn niet alleen aangeboren, maar worden ook deels aangeleerd tijdens de kindertijd en jongvolwassenheid. Verschillen in de opvoeding kunnen hierbij ook een rol spelen. (Van Tilburg, T. en De Jong Gierveld, J. 2007. Blz. 12).

3.6: Samenvatting

De definitie: *‘Eenzaamheid is het subjectief ervaren van een onplezierig of ontoelaatbaar gemis aan (kwaliteit van) bepaalde sociale relaties’* (Van Tilburg, T. en De Jong Gierveld, J.) spreekt ons het meeste aan. Eenzaamheid wordt gezien als een subjectief gevoel omdat iedereen eenzaamheid weer anders ervaart. Er zijn twee soorten eenzaamheid; emotionele en sociale eenzaamheid. Persoonlijke eigenschappen zoals een negatief zelfbeeld kunnen een rol spelen in het ontstaan van eenzaamheidsgevoelens.

Hoofdstuk 4: Literatuurstudie over autisme (deelvraag 1)

4.1: Inleiding

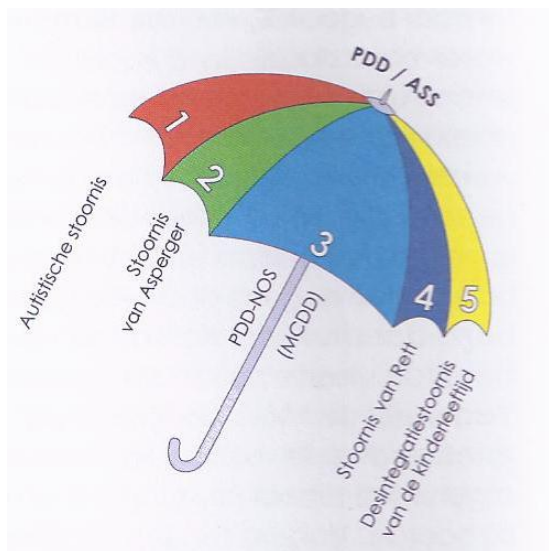
Voordat we antwoord kunnen geven op de eerste deelvraag van ons onderzoek geven wij in dit hoofdstuk eerst informatie over wat ASS precies inhoudt. Deze informatie is nodig om antwoord te kunnen geven op het tweede deel van de eerste deelvraag. Deze deelvraag luidt:

“Wat is er bekend over eenzaamheid bij jongvolwassenen met ASS?”

Wij laten achtereenvolgens de volgende zaken aan de orde komen in dit hoofdstuk: de verschillende soorten ASS en de criteria van ASS, de oorzaak van ASS, zintuiggevoeligheid, moeite met de ‘Theory of Mind’, communicatie van mensen met ASS, het gevoel van mensen met ASS en het vormen van hechte relaties bij mensen met ASS. Daarna zullen we een korte samenvatting geven van dit hoofdstuk.

4.2: ASS de verschillende soorten en criteria

De stoornissen in het autistisch spectrum² hebben als hoofdkenmerken ernstige problemen op het gebied van de sociale interactie en de verbale en de non-verbale communicatie. Dit beïnvloedt het handelen van de persoon op allerlei ontwikkelingsgebieden en in allerlei situaties. De uitingvorm kan zeer verschillend zijn: geen twee personen met autisme (ASS) zijn hetzelfde. (Van Lieshout, T. 2009. Blz. 275).



Naast de ernstige vorm, de autistische stoornis (het prototype ‘klassiek autisme’), het syndroom van Asperger en de aan autisme verwante contactstoornis (PDD-NOS) zijn er twee andere weinig voorkomende subgroepen van PDD-NOS: de stoornis van Rett, die alleen bij meisjes voorkomt en de ‘desintegratieve stoornis’ waarbij na een aanvankelijke normale ontwikkeling van vijf maanden tot twee jaar verlies van vaardigheden optreedt.

(Nevid, J. S., Rathus, S.A., Greene, B., Hoenkamp, E., Haffmans, J., van Loon, J. 2008. Blz. 133).

Plaatje: (de Bruin, C. 2012. Blz. 10)

Bovengenoemde onderverdeling komt uit de DSM-IV die de huidige criteria van pervasieve ontwikkelingsstoornissen aangeeft. De term pervasieve ontwikkelingsstoornissen is een veelgebruikte benaming in de psychiatrie. Met ‘pervasief’ wordt ‘diep doordringend’ bedoeld. Deze stoornissen kennen een aantal kernkarakteristieken. Deze kernkarakteristieken zijn:

- beperkingen in de sociale interactie;
- beperkingen in de communicatie;

² Wij zullen dit in het vervolg ASS noemen (autisme spectrum stoornissen)

- beperkte en zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag (Bron: www.encyclo.nl).

Inmiddels is de DSM-V in ontwikkeling. De DSM-V zal naar verwachting in 2013 verschijnen. Hierin zal mogelijk het onderscheid tussen de verschillende categorieën van autisme verdwijnen (Foran, J. Harsevoort-Zoer, K. 2010. Blz. 77).

Om een duidelijk beeld te krijgen van de stoornis ASS is het belangrijk om te weten uit welke kenmerken deze stoornis bestaat. Volgens criteria van de DSM-IV bestaat ASS uit drie hoofdcomponenten:

1. De sociale interactie

- Hieronder wordt verstaan: uiterst gebrekkig gebruik van meervoudig non-verbaal gedrag zoals oogcontact, gezichtsuitdrukking en gebaren die de sociale interactie reguleren;
- Tekortschieten in het aangaan van leeftijdsadequaat vriendschapsgedrag;
- Gebrek aan het spontaan willen delen met anderen van vreugde, ervaringen of prestaties;
- Gebrek aan sociale of emotionele wederzijdsheid. Iemand met ASS lijkt zich niet bewust van het bestaan of de gevoelens van anderen. Hij gaat met anderen om alsof ze een voorwerp zouden kunnen zijn.

2. Het tekort aan verbale en non-verbale communicatie

- Hieronder wordt verstaan: late ontwikkeling van verbale communicatie zonder pogingen om dit op een andere wijze op te lossen bijvoorbeeld met gebaren. Soms afwezigheid van verbale communicatie;
- Bij diegenen die spreken een opvallend onvermogen een gesprek aan te knopen of voort te zetten;
- Vreemd gebruik van inhoud of vorm van de taal;
- Gevarieerd spelgedrag.

3. Beperkte repetitieve en stereotiepe gedragingen, activiteiten en interesses

- Hieronder wordt verstaan: preoccupatie met één of meer stereotiepe gedragingen;
- Het sterk vasthouden aan specifieke, niet functionele rituelen of routines;
- Stereotiepe, repetitieve lichaamsbewegingen;
- Aanhoudend preoccupatie met onderdelen van voorwerpen (Delfos, M. 2001-2011, blz. 93).

Naast de negatieve kenmerken die deze stoornis met zich mee brengt zijn er ook een aantal positieve kenmerken te noemen namelijk:

1. Oog voor detail en goed geheugen

Iemand met ASS is vaak heel opmerkzaam. Zijn gedetailleerde waarnemen is een talent bij het opsporen en rechtzetten van onjuiste details. Iemand met ASS heeft daarnaast meestal een goed geheugen, met name voor feiten en onveranderlijke zaken die anderen vaak niet opvallen.

2. Goed in taal(grapjes), logica, analyseren en filosoferen
Iemand met ASS en een hoge intelligentie is meestal goed in taal. Iemand met ASS heeft meestal gevoel voor humor en kan taalgrapjes maken en met taal spelen. Dit is vaak gebaseerd op een heel eigen gevoel voor humor.
3. Thuis in de digitale wereld
Iemand met ASS kan vaak al heel jong goed met de computer overweg. De eenduidigheid en voorspelbaarheid van de computer passen perfect bij zijn denkwijze. Gecombineerd met zijn fantasie kan dit leiden tot nieuwe creaties.
4. Goed in gestructureerd werk en het naleven van regels
Hij kan meestal uitstekend planmatig werken. Op zijn werkplek kan iemand met ASS vaak goed methodisch volgens protocollen werken omdat hij zich prettig voelt bij duidelijke werkopdrachten: hij weet meestal exact wat, hoe en wanneer hij het moet doen.
5. Eerlijk en betrouwbaar
Iemand met ASS is meestal eerlijk in wat hij zegt en doet. De meeste mensen met ASS zijn betrouwbaar. Ze doen wat ze zeggen, als een opdracht maar duidelijk is.
6. Fantasierijk en kunstzinnig
Iemand met ASS kan een enorme uitgebreide fantasie hebben. Hij creëert een heel eigen fantasieverhaal dat hij bijvoorbeeld omzet in tekeningen, een computerspel of stripverhaal. De details worden daarbij meestal perfect door hem uitgewerkt (De Bruin, C. 2012. Blz. 67-75).

4.3: De informatieverwerkingstoornis als oorzaak van ASS

De informatieverwerking bij iemand met ASS verloopt anders dan bij iemand zonder ASS. Om dit duidelijk te maken moet eerst uitgelegd worden hoe de informatieverwerking verloopt bij een persoon zonder ASS voordat vergeleken kan worden wat er anders is bij iemand met ASS.

De informatieverwerking start met het waarnemen via onze zintuigen: oren, ogen, huid, mond en neus. Deze zintuigen geven de informatie door aan de hersenen. Daar wordt deze informatie samengevoegd tot een zinvol geheel. Dit gebeurt door het vergelijken met eerder opgeslagen informatie. Deze eerder opgeslagen informatie zit als het ware in een archief in de hersenen. Door nieuwe informatie te vergelijken met de al opgeslagen informatie uit het archief, kan in snel tempo uitgevonden worden welke betekenis je geeft aan wat je ziet. We hoeven niet alleen details te zien om te weten wat, wie, waar, wanneer of hoe iets is. Doordat we het grote geheel kunnen overzien, kunnen we aan gelijksoortige waarnemingen betekenis verlenen. Hierna wordt de informatie opgeslagen op een 'logische plek' in je archief en kan ernaar gehandeld worden (de Bruin, C. 2012. Blz. 16, 17).

Bij mensen met ASS gaat de informatieverwerking anders. De betekenisgeving van verzamelde informatie komt niet tot eenheid. Er ontstaat geen eenduidig betekenisgeheel. De zwakke centrale coherentie, ontkoppeling genoemd, zorgt ervoor dat men in details blijft steken (Delfos, M. 2001-2011. Blz. 121). Hierdoor is o.a. het zoeken naar de juiste betekenis heel moeilijk voor hen. Dit verstoort het proces van het opslaan van de informatie in het juiste mapje. Daarnaast wordt het proces van het terughalen van informatie bemoeilijkt. Iemand met ASS heeft moeite het juiste mapje te vinden en te openen. Het hele proces van informatieverwerking wordt dus verstoord. Afhankelijk van de verstandelijke vermogens kan iemand

met ASS door redeneren en logisch denken deze stoornis een beetje compenseren (de Bruin, C. 2012. Blz. 18-23).

4.4: Zintuiggevoeligheid

Naast dat personen met ASS in puzzelstukjes waarnemen en moeite hebben deze in elkaar te puzzelen, de juiste betekenis te geven en op te slaan, is het ook zo dat de zintuigen van iemand met ASS onder of overgevoelig zijn. Bij zeker 40 procent van de mensen met ASS is sprake van overgevoeligheid van één van de zintuigen. Bij overgevoeligheid ervaart hij een bepaalde prikkel extreem sterk in verhouding tot hoe andere mensen dit ervaren. Soms kan een prikkel zo sterk binnenkomen dat het alles overheerst en hij aan niets anders meer kan denken. Sommige mensen met ASS verdragen een bepaald kledingstuk niet, omdat het ruw schurend aan hun huid voelt. Er kan een overgevoeligheid voor geluid zijn, die ervoor zorgt dat sommige geluiden als donderslagen in hun oren klinken (Delfos, M. 2001-2011. Blz. 159).

Bij ondergevoeligheid ervaart hij een bepaalde prikkel die belangrijk voor hem is, niet of nauwelijks. Naast extreem sterk of juist extreem zwak ervaren van een prikkel, is er op het gebied van prikkelgevoeligheid bij bijna alle mensen met ASS sprake van een ander probleem: het filter tussen het onderbewuste en het bewuste werkt niet goed. Daardoor wordt onbelangrijke of herhalende informatie naar het bewuste doorgestuurd (de Bruin, C. 2012. Blz. 24-27). Bij mensen zonder ASS zorgt het filter ervoor dat onbelangrijke informatie in het onderbewuste blijft. Alleen belangrijke informatie wordt doorgestuurd naar het bewuste. Daardoor kan je je concentreren op wat belangrijk is (Delfos, M. 2001-2011. Blz. 159).

4.5: Theory of Mind (TOM)

Hierboven hebben we de belangrijkste criteria van ASS, de informatieverwerking van iemand met ASS en de zintuiggevoeligheid beschreven. We willen hieronder ons meer richten op het *gevoel* van iemand met ASS. Mensen met ASS ervaren moeite met het aanvoelen van situaties. Er is naar dit aspect van ASS veel onderzoek gedaan en vastgesteld kan worden dat er op cognitief niveau sprake is van een gebrekkige Theory of Mind. Deze Engelse term betekent: perspectief nemen (dat wil zeggen: iets bekijken vanuit het gezichtspunt van anderen), empathie, inlevingsvermogen. De Theory of Mind is een theorie die het vermogen aanduidt om je een beeld te vormen van de binnenkant van jezelf, van de binnenkant van de ander en van de manier waarop jij en die ander elkaars gedachten en gedrag kunnen beïnvloeden (Foran, J. Harsevoort-Zoer, K. 2010. Blz. 103-105). Het gaat om de capaciteit om zich voorstellingen van iets te kunnen maken (Delfos, M. 2001-2001. Blz. 122). Iemand met ASS heeft hier als gevolg van zijn informatieverwerkingsstoornis moeite mee. Iemand met ASS heeft een beperkt inzicht in zijn eigen 'ik'. Dat kan zich uiten in moeite hebben met het herkennen en verwoorden van zijn:

- Gevoel Wat voel ik?
- Mening Wat vind ik?
- Wensen Wat wil ik?
- (On)mogelijkheden Wat kan ik? En wat moet ik nog leren?

Om op al deze vragen antwoord te kunnen geven, zal hij zich bewust moeten zijn van zichzelf. Hij zal moeten kunnen waarnemen wat hij voelt en kennis moeten hebben over zichzelf. Zelfkennis is het bewust zijn van je eigen gedachten, je gevoelens, je emoties en je eigen

lichaam. Iemand met ASS heeft moeite met het terugkijken en helemaal moeite met het bekijken van zijn eigen aandeel in een groter geheel (De Bruin, C. 2012. Blz. 39-43).

Iemand met ASS heeft ook moeite met het inschatten van de sociale interactie. Hij heeft erg veel moeite om te begrijpen wat er in een ander omgaat, hoe het gedrag van de ander tot stand komt en wat zijn eigen gedrag voor gevolgen heeft voor de mensen om hem heen. Dit komt mede doordat iemand met ASS problemen heeft om zijn eigen gevoelens te onderkennen en onder woorden te brengen. Een gebrekkige kennis van zichzelf maakt dat het kennen van de ander ook moeizaam verloopt (Delfos, M. 2001-2011. Blz. 117 en 118). Hierbij komen een aantal aspecten naar voren:

- Gevoel Wat voelt de ander?
- Mening Wat vindt de ander?
- Wensen Wat wil de ander?
- (On)mogelijkheden Wat kan de ander? En wat moet de ander nog leren?

De hoeveelheid van deze Theory of Mind verschilt van persoon tot persoon (De Bruin, C. 2012. Blz. 43-46).

Tot slot is de wereld voor iemand met ASS vol van mensen die allerlei gedrag vertonen dat onbegrijpelijk is. Om gedrag te kunnen begrijpen heeft iemand met ASS twee mogelijkheden: Het gedrag zelf uit *eigen ervaring* kennen of het gedrag *uit kunnen denken* (Delfos, M. 2001-2011. Blz. 118).

Wat iemand met ASS moeilijk kan bedenken is:

- Als ik mijn gedrag aanpas (stap 1) dan beïnvloed ik daarmee wat;
- De ander denkt en voelt (stap 2);
- Dan verandert de ander daardoor zijn gedrag (in mijn voor- of nadeel) (stap 3).

Dat vraagt niet alleen om een combinatie van het inzicht in zijn eigen ik en het inzicht in de ander, maar ook het vermogen om de samenhang te zien (de Bruin, C. 2012. Blz. 39-48).

Het in kunnen schatten van de sociale interactie hangt rechtstreeks samen met de mate waarin men zich kan verplaatsen in een ander. Dit wordt ook wel het empathisch vermogen genoemd. Mensen met ASS hebben er moeite mee om zich voor te stellen wat er in een ander omgaat. In de loop van hun leven zijn ze in staat om hun gebrek aan inlevingsvermogen te compenseren met hun denkvermogen. Door levenservaring en het maken van beelden in het hoofd kunnen ze in de loop van hun leven een breder scala van het mens-zijn voorstellen dan hun eigen beperkte wereld (Delfos, M. 2001-2011. Blz. 118 en 119).

4.6: Centrale Coherentie

Een tweede belangrijke theorie is die van de centrale coherentie. Deze theorie gaat ervan uit dat mensen met ASS de wereld ervaren in fragmenten. Zij komen niet makkelijk tot een centrale coherentie in de hersenen. Zintuiglijke functies als horen, ruiken, proeven, zien en voelen zijn wel aanwezig, maar mensen met ASS weten hier maar beperkt betekenis aan te geven. Mensen met ASS hebben volgens deze visie wel een andere kwalitatieve waarnemingsstijl. Met name het vermogen tot een gedetailleerde waarneming en herinnering ([http://www.pedagogischadviesbureauvanhal.nl/publicaties/drie_neurologische_verklaringsmodellen\[1\].pdf](http://www.pedagogischadviesbureauvanhal.nl/publicaties/drie_neurologische_verklaringsmodellen[1].pdf)).

4.7: Executive Functioning

Deze visie verwijst naar het geheel van functies vanuit de frontale gedeelte van de hersenen; het vermogen om voor een probleem een geschikte strategie te vinden, deze uit te voeren en deze te evalueren. Executieve functies gaan over de impulscontrole (het reguleren van emoties en gedrag), flexibiliteit, planning en het georganiseerd kunnen zoeken. Mensen met ASS hebben volgens deze theorie een stoornis in de functie van de frontale hersenen.

4.8: Communicatie van mensen met ASS

Problemen in het contact met de buitenwereld staan bij alle stoornissen in het autistisch spectrum centraal. Daarbij gaat het vooral om problemen in de omgang met mensen. Bij klassiek autisme³ is er sprake van een sterke afweer van contact met anderen. Bij de andere vormen is deze afweer minder sterk of is er niet zozeer sprake van afweer van contact maar eerder van een gebrekkig vermogen om werkelijk contact met anderen te maken (Van Kesteren, B. 2012. website: 'De lachende Panda').

Ook hebben mensen met ASS over het algemeen de behoefte om zich regelmatig op zichzelf terug te trekken en een tijd alleen te zijn. Deze behoefte is een reactie op het feit dat ze snel overprikkeld raken (Van Kesteren, B. 2005. Blz. 31).

Iemand met ASS kan veel moeite hebben met het leggen van contact met anderen. Dat betekent niet dat hij geen contact zou willen. In de manier waarop hij contact maakt met andere mensen vallen dingen op die horen bij iemand met ASS. In de volgende paragrafen wordt uitgelegd hoe iemand met ASS contact maakt. De volgende begrippen komen aan bod: Oogcontact, toewenden, nabijheid en aanraken, mimiek, tics en herhalende handelingen, functioneel contact, gedeelde interesse en wederkerigheid (de Bruin, C. 2012. Blz. 76).

4.8.1: Moeite met oogcontact

Voor sociaal contact is oogcontact belangrijk. Voor iemand met ASS is dit niet eenvoudig. Oogcontact is een non-verbale uitwisseling van gevoelens en gedachten. Door middel van oogcontact wordt onderling contact gemaakt. Het aflezen van non-verbale communicatie gebeurt voor een belangrijk deel door middel van het 'lezen' van de ogen (Delfos, M. 2001-2011. Blz. 233-239). Iemand met ASS kan dit niet goed. De wisselende uitdrukkingen in de ogen van de ander vormen vaak zinloze en overbodige informatie waar hij niets mee kan. Vandaar dat iemand met ASS het soms moeilijk vindt om je recht aan te kijken omdat dit het contact voor hem bemoeilijkt. Hij krijgt dan teveel prikkels op hem af waar hij voor zijn gevoel iets mee moet (de Bruin, C. 2012. Blz. 76, 77).

4.8.2: Moeite met toewenden

Normaal valt juist het toewenden naar elkaar onder afstemming in communicatie. Daarmee laat je zien dat je de ander ontvangt en je klaar bent om te luisteren. Wanneer iemand met ASS zich tot de ander wendt, komt de informatie in mimiek en lichaamshouding van die ander, dat wat hij ziet, hoort en ruikt, als allemaal extra puzzelstukjes op hem af. Door af te

³ Klassiek autisme is de meest complexe vorm van autisme die er bestaat. Wat eigenlijk betekent dat iemand met klassiek autisme voldoet aan de meeste kenmerken van autisme. Deze kenmerken zijn vastgelegd in de DSM IV.

wenden, voorkomt iemand met ASS deze stortvloed aan informatie (de Bruin, C. 2012. Blz. 77).

4.8.3: Moeite met nabijheid en aanraken

Contact heeft vele dimensies. Aanraken is er één van (Dumortier, D. 2002. Blz. 130). Het is mogelijk dat het voor iemand met ASS lastig is als iemand te dichtbij komt. Hij ruikt de lichaamsgeur van de ander, ziet details van de ander, hoort geluiden die de ander maakt heel sterk en is vaak bang om onverwachts aangeraakt te worden. Van aanrakingen kan iemand met ASS schrikken omdat hij overgevoelig op zijn huid kan zijn. Dat maakt het aanraken voor hem heel vervelend (de Bruin, C. 2012. Blz. 78, 79).

4.8.4: Mimiek

Soms heeft iemand met ASS een duidelijke mimiek en kan je van zijn gezicht aflezen wat hij denkt of voelt. Maar vaker komt het voor dat iemand met ASS in zijn mimiek niet laat zien wat hij denkt of voelt. Soms omdat hij dat zelf niet weet, maar soms doet zijn gezicht niet mee terwijl hij het wel goed kan verwoorden. We spreken dan van een vlakke mimiek (de Bruin, C. 2012. Blz. 79).

4.8.5: Tics, herhalende handelingen

Tics, herhalende handelingen en ongewenst gedrag tijdens het contact geven aan dat iets onduidelijk is voor iemand met ASS. Dit signaal kun je direct oppakken door te vragen wat voor hem onduidelijk is (de Bruin, C. 2012. Blz. 79).

4.8.6: Functioneel contact

Iemand met ASS maakt vaker contact uit eigenbelang, omdat hij de ander voor iets nodig heeft, dan dat hij dit doet omdat hij de relatie wil versterken. Als hij iets nodig heeft van de ander, is de ander van belang voor hem. Iemand met ASS heeft de neiging zich te beperken tot contacten die voor hemzelf handig zijn. Voor de ander kan dit pijnlijk zijn omdat het gevoel van samen aan de relatie bouwen uitblijft en er meer sprake is van functioneel contact. Voor de ander kan het voelen als eenrichtingsverkeer (de Bruin, C. 2012. Blz. 79, 80). Het gebrek aan belangstelling voor contact is op zich geen probleem. Iemand die meer op zichzelf is hoeft niet ongelukkig te zijn. Wanneer we de gemiddelde normen hanteren beoordelen we zo iemand als eenzaam. Dat wil niet zeggen dat die ander dat ook zo ervaart. We moeten ervoor waken om onze normen niet op de mens met ASS toe te passen. Een vrouw met ASS zei eens: "Ik heb niet zozeer behoefte aan vrienden, maar aan mensen die me tegemoet komen" (Delfos, M. 2001-2011. Blz. 239).

4.8.7: Moeite met wederkerigheid

Vanwege zijn informatieverwerkingsstoornis is het begrijpelijk dat je in het contact met iemand met ASS beperkte wederkerigheid ervaart. Je voelt je minder gehoord of gezien door iemand met ASS omdat hij minder doorvraagt naar jouw interesses en gevoelens. Meeleven met de ander, over iets wat hij zelf niet heeft meegemaakt of wat zijn hobby niet is, komt bij iemand met ASS minder snel voor. Hij kan emoties van anderen vaak niet goed begrijpen. Door zijn beperkte inlevingsvermogen kan iemand met ASS zijn communicatie niet altijd aanpassen aan de ander of de situatie. Hij voelt niet wat hij wel en niet kan zeggen in een bepaalde situatie of bij een bepaalde persoon (de Bruin, C. 2012. Blz. 80-83).

4.9: Gevoel

Mensen met ASS voelen zich vaak gevangen in een alles overspoelende emotionele golf. Veel emoties die iemand met ASS uit zijn negatief van aard (bijv. agressie) en worden daarom ook makkelijker opgevangen door de omgeving. De positieve emoties (bijv. rust zoeken) worden niet zozeer gedeeld en geuit en vallen de omgeving minder op, ook omdat iemand met ASS geen appèl doet op de omgeving en de rust niet verstoord wordt. Een duidelijk voorbeeld hiervan is bijvoorbeeld de aangename roes waarin ze zichzelf kunnen brengen en waarin zij zich kunnen terugtrekken. Pas wanneer de positieve emotie sterk tegengesteld is aan wat men zou verwachten, valt ze op. Zoals bijvoorbeeld blijheid terwijl er iets droevigs aan de hand is (Delfos, M. 2001-2011. Blz. 119 en 120).

4.10: Vormen van hechte relaties bij mensen met ASS

Het maken van vrienden en het vormen van relaties is één van de belangrijkste onderdelen van het sociaal functioneren. Voor mensen met ASS, die al zoveel moeite hebben met het oppervlakkige sociale functioneren, is het vormen van (vriendschaps)relaties veel moeilijker. Weinig mensen met ASS komen tot het vormen van succesvolle, hechte relaties. Het vormen van relaties komt nog het meest voor bij mensen met het syndroom van Asperger (Delfos, M. 2001-2011. Blz. 265-271). Gek genoeg wordt het moeite hebben met contact aangaan nogal eens ingevuld als: iemand met ASS wil geen vriendschappen en contacten of hebben hier geen behoefte aan. Die behoefte bestaat bij een groot aantal mensen met ASS wel degelijk. Verschillende mensen met ASS verwoorden dat ze graag contacten zouden hebben die dieper gaan dan oppervlakkig contact (Struik, H. 2011. Blz. 176-180). Ook geven veel mensen met ASS aan dat ze erg beschadigd zijn door contact met andere mensen omdat ze keer op keer ondervonden hebben dat ze niet echt begrepen werden. Daarom kan het zelfbeeld van iemand met ASS een enorme deuk oplopen doordat hij vaak afgewezen wordt door zijn anders zijn. Dit kan ook gevolgen hebben voor zijn intellectuele functioneren. Ook de emotionele ontwikkeling kan schadelijke gevolgen oplopen (Delfos, M. 2001-2011. Blz. 265-271).

In deze behoefte erbij te horen zien we een verschil met andere vormen/gradaties uit het autismespectrum (Foran, J. Harsevoort-Zoer, K. 2010. Blz. 177-180). Kinderen met klassiek autisme hebben minder behoefte aan contact met anderen en hebben dan ook minder last van een gebrek aan contact. Door de drukte die ze in hun hoofd moeten verwerken hebben ze veel behoefte om zich terug te trekken. Het Syndroom van Asperger en PDD-NOS kan daarom pijnlijker zijn omdat de mensen met deze vorm van ASS het sociale proces wel zien gebeuren maar het hen niet lukt om er echt aan deel te nemen (Delfos, M. 2001-2011. Blz. 265-271).

4.11: Samenvatting

ASS kent vele gradaties en soorten. Er zijn drie karakteristieken te noemen namelijk: beperkingen in de sociale interactie, beperkingen in de communicatie en beperkte en zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag. Over de verklaring van ASS zijn een aantal theorieën ontwikkeld o.a.: de informatieverwerkingsstoornis, de Theory of Mind (TOM), de Centrale Coherentie (CC) en de Executieve Functioning (EF). Ook kunnen mensen met ASS zintuiggevoelig zijn. Problemen in het contact met de buitenwereld staan bij alle stoornissen in het autistisch spectrum centraal. Voor mensen met ASS is het vormen van (vriendschaps)relaties moeilijk.

Hoofdstuk 5: Literatuurstudie over autisme en eenzaamheid (deelvraag 1)

5.1: Inleiding

In het vorige hoofdstuk hebben we uitgelegd wat ASS precies inhoudt. In dit hoofdstuk leggen wij het verband tussen eenzaamheid en ASS. We geven hiermee antwoord op het tweede deel uit de eerste onderzoeksvraag. Deze luidt:

“Wat is er bekend over eenzaamheid bij jongvolwassenen met ASS?”

Wij laten achtereenvolgens de volgende zaken aan de orde komen in dit hoofdstuk: eenzaamheid en ASS, mensen met ASS die zich wel eenzaam voelen, die in contact met anderen zich eenzaam voelen, eenzaamheid als iets fundamenteels, eenzaamheid en de verschillende vormen van ASS, gevoelens van eenzaamheid zijn heel divers, ervaringen en het vormen van relaties en steun vanuit netwerk belangrijk. Daarna zullen we een korte samenvatting geven van dit hoofdstuk.

5.2: Eenzaamheid en ASS

Autisme is een misleidend woord. Letterlijk betekent het: Helemaal op jezelf zijn. Maar dat wil niet zeggen dat iemand met ASS niemand nodig heeft. ASS is een ernstige, maar onzichtbare stoornis. Dat iemand met ASS ‘sociale informatie’ anders verwerkt, zich verloren voelt in een wereld van details, overspoeld wordt door prikkels die allemaal even heftig binnenkomen, zien we niet aan de buitenkant (Foran, J. Harsevoort-Zoer, K. 2010. Blz. 9).

Bij mensen met ASS zien we kenmerken die eenzaamheid kunnen vergroten of in stand houden. Zo heeft iemand met ASS moeite met sociale interacties. Hij heeft beperkingen in het non-verbale gedrag zoals gelaatsuitdrukkingen, houding, gebaren en oogcontact waarmee de sociale interactie in het normale contact wordt aangestuurd. Ook ontwikkelt iemand met ASS geen passende relaties met leeftijdsgenoten.

Iemand met ASS is beperkter in de communicatie. Hij ervaart vertraging in de ontwikkeling van gesproken taal. Hij is soms niet in staat een gesprek te beginnen of gaande te houden. En hij vertoont afwijkingen in de vorm of de inhoud van de spraak. Bovenstaande kenmerken zorgen ervoor dat iemand met ASS anders opgroeit dan personen zonder ASS en dat de kans op eenzaamheid toeneemt omdat personen met ASS moeite hebben met het aangaan van relaties (Delfos, M. 2001-2011. Blz. 264).

Steeds meer mensen met een beperking en hun ouders kiezen ervoor om meer deel uit te maken van de samenleving en daarmee is de aandacht voor sociale contacten en het sociale netwerk van mensen vergroot. Want of een beperking een handicap wordt, hangt niet alleen af van de aard van de beperking, maar ook van de omgeving waarin je leeft, of je al dan niet een sociaal netwerk hebt om op terug te vallen (Vereijken, A. Lezing: Autisme en eenzaamheid, 2003).

Natuurlijk is eenzaamheid niet een typisch autistische aangelegenheid. Eenzaamheid komt voor bij heel veel mensen, hetzij tijdelijk, hetzij blijvend. Er zijn ook mensen met ASS waarbij het gevoel van eenzaamheid blijvend lijkt te zijn.

5.3: Mensen met ASS die zich niet eenzaam voelen

Van Kesteren heeft onderzoek gedaan naar eenzaamheid bij mensen met ASS. Zij heeft interviews gehouden met verschillende mensen met ASS. Om te beginnen werd hierin duidelijk dat niet alle mensen met ASS zich eenzaam voelen.

Er komen verschillende mensen aan het woord die zich niet eenzaam voelen. Een geïnterviewde geeft aan dat hij zich eigenlijk nooit echt eenzaam heeft gevoeld, ook al was hij vaak alleen. Hij vertelt dat hij wel een poos geprobeerd heeft om zich eenzaam te voelen omdat mensen op de therapie zeiden dat zijn leven toch wel erg eenzaam was. Zijn leven zag er *in hun ogen* eenzaam uit. Hij vertelt dat hij nog steeds het liefst alleen is en dat hij vaak dingen alleen doet (Van Kesteren, B. 2005. Blz. 68 en 69).

5.4: Mensen met ASS die zich wel eenzaam voelen

Niet voor iedereen ligt het zo duidelijk als bij de persoon hierboven. Er zijn ook mensen die heel weinig contacten hebben zonder dat zij zich echt eenzaam voelen, maar die zich daar toch minder goed bij lijken te voelen. Een geïnterviewde verteld over haar broer die ASS heeft.

“Bart heeft zeer weinig vrienden. Hij heeft dus ook weinig bekenden op wie hij een beroep zou kunnen doen wanneer hij dat nodig heeft. De vrienden die hij heeft kunnen hem ook niet altijd helpen. Vaak niet eigenlijk. Hij doet moeilijk een beroep op ze. Hij is er wel altijd als zij een beroep op hem doen en dat kost hem vaak veel moeite en energie. Naast zijn autisme heeft hij ook een behoorlijke intelligentie. Misschien maakt die combinatie hem in mijn ogen wel eenzamer dan alleen zijn autisme” (Van Kesteren, B. 2005. Blz. 69 en 70).

Magda komt ook aan het woord. Een 47-jarige hoogbegaafde vrouw met ASS die al haar hele leven iets bij zichzelf waarneemt wat zij eenzaamheid noemt. Zij ervaart dat echter als een neutrale ‘toestand’, niet als een gevoel.

“Ik weet mezelf op basis van feitelijke ervaringen al zo lang als ik me kan herinneren, dus in die zin al levenslang, volkomen eenzaam. Dat mijzelf eenzaam weten is er altijd, is als het ware een soort basisgegeven van en in mijn bestaan. Het is niet zozeer een gevoel, het is in eerste instantie een op de ervaring gebaseerd, bewust weten – dus geen gemoedsbeleving” (Van Kesteren, B. 2005. Blz. 70).

Over het algemeen zullen mensen zich eenzamer voelen naarmate ze een meer geïsoleerd leven leiden. Bij mensen met ASS hoeft dit echter niet het geval te zijn. Er zijn mensen met ASS die alleen-zijn juist een plezierige situatie vinden omdat contact met anderen veel spanningen kunnen geven (Van Kesteren, B. 2005. Blz. 73).

Dit zie je ook duidelijk in de Documentaire ‘de regels van Matthijs’. Matthijs kan niet goed met de ‘regels’ van de buitenwereld omgaan. Hij weet de regels niet goed te interpreteren en belandt zo in de problemen. Je ziet dat hij aan de ene kant niet mee kan komen met de buitenwereld maar hij zegt ook:

“Ik snak naar genegenheid en gezelschap. Ik voel hoe erg ik het vind dat ik buitengesloten ben van de wereld”.

Verschillende mensen geven aan dat zij slechts een beperkt aantal relaties kunnen onderhouden. Zo hebben sommige een partner, maar ze hebben niet voldoende energie om daarnaast nog andere contacten te onderhouden. Voor anderen ligt het omgekeerd: Ze hebben wel een klein aantal vrienden maar ze zijn niet in staat tot het aangaan of in stand houden van een partnerrelatie. Degenen die dat laatste wel lukt voelen zich niet allemaal in staat kinderen groot te brengen (Van Kesteren, B. 2005. Blz. 74, 75).

Van Kesteren komt tot de conclusie in haar boek dat er veel mensen zijn die aangeven dat zij meer geïsoleerd leven dan ze zouden willen. Ze zouden graag meer contacten willen hebben. Hun vaardigheden in het omgaan met mensen zijn daarvoor echter niet toereikend (Van Kesteren, B. 2005. Blz. 77).

5.5: Mensen die in contact met anderen mensen zich eenzaam voelen

In het boek van Van Kesteren geven ook mensen aan dat zij zich eenzaam voelen in gezelschap met andere mensen. Op zich is dit geen onbekend verschijnsel. Iedereen maakt deze situatie wel eens mee. Maar bij mensen met ASS is er sprake van een chronische eenzaamheid, vanwege een chronisch gevoel 'er niet bij te horen'. Vooral in een groep weten ze vaak niet waarover ze moeten praten. Daarnaast voelen ze vaak aan dat de andere leden van een groep iets met elkaar delen dat hun ontgaat of dat de anderen in zekere zin bij elkaar horen, terwijl zijzelf geen deel uitmaken van het geheel. En helaas is dit buitengesloten zijn vaak niet alleen een gevoel, maar ook een feit (Van Kesteren, B. 2005. Blz. 78).

Het gevoel niet mee te kunnen doen, er niet bij te horen, kan ertoe leiden dat iemand ervoor kiest, meestal alleen te zijn. De behoefte aan relaties is daarmee echter niet verdwenen. Dit betekent voor velen een dilemma dat steeds opnieuw de kop op steekt. Merel verwoordt het zo:

“Als je geen contacten meer hebt, krijg je op een zeker moment ook geen stimulans meer. Andere mensen zorgen voor plezier, voor afwisseling. Maar toch ervaar ik relaties dikwijls als problematisch” (Van Kesteren, B. 2005. Blz. 79).

Verschillende geïnterviewde personen verwoordden dat ze het liefst alleen zijn omdat, als ze met andere mensen zijn, zich dan eenzamer voelen. Omdat het contact leggen moeizaam verloopt of helemaal niet lukt (Van Kesteren, B. 2005. Blz. 81).

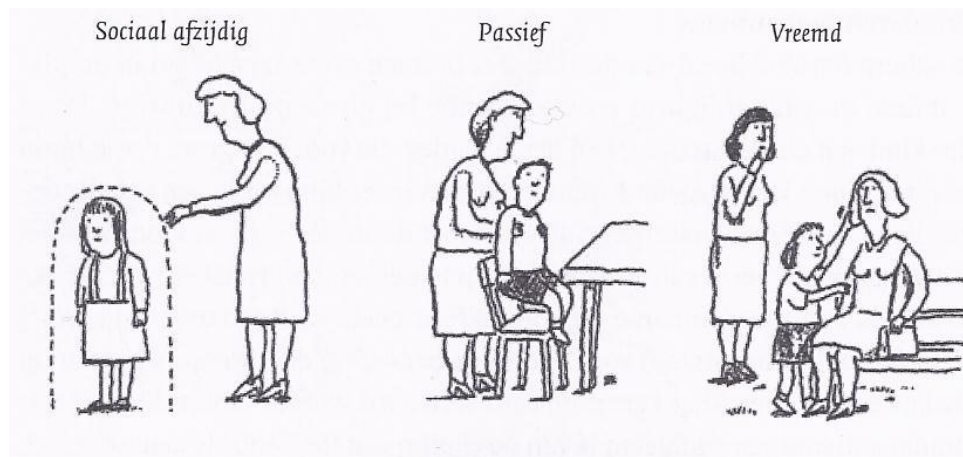
5.6: Eenzaamheid als iets fundamenteels

Op de één of andere manier lijkt de eenzaamheid van mensen met ASS ook iets fundamenteels te zijn, iets wat niet te doorbreken valt. Het blijft voor de meeste van hen een levenslange strijd. Eenzaamheid die aan omstandigheden gebonden is krijgt een fundamenteel karakter als die omstandigheden in jezelf zitten en onveranderlijk zijn.

B. van Kesteren denkt dat misschien het onvermogen om 'van hart tot hart' contact te maken voor vele mensen met ASS wel de grootste hindernis op de weg naar het ervaren van verbondenheid is (Van Kesteren, B. 2005. Blz. 90).

5.7: Eenzaamheid en de verschillende vormen van ASS

Wing (2003) maakt onderscheid tussen een aantal typen ASS. De beperkingen in het sociale gedrag komen bij personen met ASS op verschillende manieren tot uiting. De afzijdige groep (mensen die zich gedragen alsof andere mensen niet bestaan), de passieve groep (mensen die zelf geen initiatief nemen tot contact, maar toenadering van anderen wel verdragen) en de grillige groep (mensen die op een actieve, maar eigenaardige manier contact leggen en



Afbeelding 19: Drie typen kinderen met een autistische stoornis, volgens Wing (Happé, 1994)

die in feite niet begrijpen hoe mensen met elkaar omgaan) (Foran, J. Harsevoort-Zoer, K. 2010. Blz. 85-88).

Sommige normaal begaafde jongeren en volwassenen

met ASS blijven zich hun leven lang afzijdig houden van sociale contacten en lijken dat ook niet te missen. Anderen lijken daar wel behoefte aan te hebben, maar blijven zich toch overwegend sociaal passief gedragen. De meeste normaal begaafde jongeren en volwassenen van zowel het grillige als het passieve type hebben wel degelijk behoefte aan sociale contacten en vriendschappen. Ze ondernemen ook actief pogingen daartoe, die helaas maar al te vaak mislukken. Zij missen inzicht in sociale situaties en de intuïtie (de antenne) om subtiele signalen in de sociale omgang op te pikken. Zij hebben moeite om op een soepele en effectieve manier op het gedrag van anderen te reageren, waardoor het hen vaak niet lukt om aansluiting bij een ander te krijgen. Door hun beperkte vermogen om zich in te leven in de gedachten en gevoelens van anderen (empathie), is er sprake van een gebrek aan sociale en emotionele wederkerigheid (het 'over en weer') in de omgang met anderen. Dus zelfs als het al lukt om contact te leggen, dan is de kans groot dat dit contact weer snel afbreekt (Foran, J. Harsevoort-Zoer, K. 2010. Blz. 85-88 en 177 en 178).

5.8: ASS en gevoelens van eenzaamheid zeer divers

Van Kesteren heeft in haar boek "een gat waar je hart zit" ook professor Reinders geïnterviewd. Dhr. Reinders is theoloog en ethicus. In juni 2003 heeft hij een lezing gehouden over autisme en eenzaamheid. Hij denkt dat eenzaamheid bij mensen met ASS heel divers kan zijn, omdat mensen met ASS net zoals andere mensen sterk van elkaar verschillen. Hij omschrijft eenzaamheid als: "Eenzaamheid is opgesloten zijn in jezelf, terwijl 'jezelf' de plek is waar je niet wilt zijn".

B. van Kesteren en prof. Reinders komen allebei tot de conclusie dat mensen met ASS die het meest lijden waarschijnlijk degenen zijn die de grootste tegenstrijdigheden in zichzelf ervaren. Dus degenen die enerzijds een grote behoefte aan contact hebben, terwijl zij ook een groot onvermogen ervaren om bevredigende relaties te hebben. En degenen die veel

talenten of kwaliteiten hebben die ze niet tot ontwikkeling kunnen brengen (Van Kesteren, 2005. Blz. 129-135).

5.9: Ervaringen en het vormen van relaties

Met het toenemen van de leeftijd worden de verschillen tussen de mensen met ASS steeds groter. Sommigen redden het uitstekend, vinden een baan waarin ze hun kwaliteiten en hun eigenaardigheden in kunnen zetten en stichten zelfs een gezin. Voor velen is de adolescentie de moeilijkste periode. Wanneer hun pogingen om sociale contacten, vriendschappen en vaste relaties aan te gaan herhaaldelijk mislukken, is het begrijpelijk dat dit kan leiden tot het ontstaan van (soms ernstige) psychische problemen: depressieve gevoelens, sociale angst, woede, agressie of een uitgesproken negatief zelfbeeld. Deze psychische problemen kunnen nog eens versterkt worden als er in iemands voorgeschiedenis sprake is geweest van negatieve ervaringen in de omgang met anderen. Dat betreft vooral het gepest en afgewezen worden vanwege hun sociaal inadequate of afwijkende gedrag (Delfos, M. 2001-2011. Blz. 284).

5.10: Hoe gaat de hulpverlening om met gevoelens van eenzaamheid bij cliënten?

Ds. R.P. Wind is geestelijk verzorger en komt ook aan het woord in het boek van Van Kesteren. Hij werkt ook met mensen met ASS. Hij zegt dat eenzaamheid geen stoornis is, maar het gevolg van een stoornis. Hij definieert eenzaamheid als: "Een aspect van een als zinloos ervaren bestaan". Het is geen feit, maar een ervaren werkelijkheid. Veel therapie is op de buitenkant gericht, maar eenzaamheid zit meer van binnen. Ds. Wind heeft de stellingname dat de psychiatrie zich te gemakkelijk afmaakt van de thema's zoals eenzaamheid. Hij zegt dat er meer en meer sprake is van een soort garagepsychiatrie. Het is oppervlakkig, een kwestie van reparatie, van lapwerk. Welbevinden, geluk, eenzaamheid, lijden – daar heeft men het niet over (Van Kesteren, B. 2005. Blz. 136-142).

5.11: Steun vanuit netwerk belangrijk

Doorgaans wordt ervan uitgegaan dat de problemen in de sociale interactie geheel te wijten zijn aan de beperkingen van degene met ASS, maar dit blijkt gecompliceerder: In de gebrekkige wederkerige interactie speelt de bijdrage van de niet-autistische gesprekspartner ook een rol. Door de beperkingen van de persoon met ASS, gaat er iets mis aan beide kanten van de interactie (Sizoo, B.B., De Jong E., Glas, G. 2008. Blz. 422-430). Net zoals op allerlei andere gebieden van functioneren spelen ouders en overige familieleden hierin vaak een cruciale rol (Foran, J. Harsevoort-Zoer, K. 2010. Blz. 178 en 179).

5.12: Samenvatting

Dit hoofdstuk bevat informatie over het verband tussen eenzaamheid en ASS. Er zijn verder verschillende groepen mensen met ASS beschreven: De mensen die zich niet eenzaam voelen, de mensen die zich wel eenzaam voelen en de mensen die in het contact met anderen zich eenzaam voelen. Ook wordt er onderscheidt gemaakt tussen de verschillende vormen van ASS: De afzijdige groep, de passieve groep en de grillige groep. Er worden verschillen in eenzaamheidsgevoelens beschreven en tot slot wordt gemotiveerd waarom steun vanuit het netwerk zo belangrijk is.

Hoofdstuk 6: Analyse van de half open interviews met de cliënten van Kwintes (deelvraag 2)

6.1: Inleiding

Om een antwoord te krijgen op de vraag op welke manieren jongvolwassenen met ASS de geconstateerde eenzaamheid ervaren en hoe begeleiding hierop in kan spelen, hebben wij een praktijkonderzoek verricht bij deze cliënten. In dit hoofdstuk zullen wij beschrijven op welke manier wij dit onderzoek hebben uitgevoerd en welke resultaten dit onderzoek heeft opgeleverd. We beschrijven hoe wij rekening hebben gehouden met de autistische kenmerken van deze doelgroep. In de daarop volgende paragraaf beschrijven wij de gehanteerde onderzoeksmethode om de hoofdvraag en de deelvragen van ons onderzoek te kunnen beantwoorden. In de laatste paragrafen beschrijven wij de uitkomsten en de conclusie van ons onderzoek.

In dit hoofdstuk willen we antwoord geven op de eerste deelvraag:

“Hoe ervaren de jongvolwassen cliënten met ASS van de Grote Pekken de geconstateerde eenzaamheid?”

6.2: Opzet

Om deze deelvraag te kunnen beantwoorden, hebben wij gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode. Door de half open interviews met de cliënten hebben wij geprobeerd om inzicht en duidelijkheid te krijgen op welke manieren de cliënten eenzaamheid ervaren en op welke manier de begeleiding hierop in kan spelen. Bij een half open interview stelt de interviewer een vraag die past bij een bepaald thema. Het interview omvatte 25 vragen verdeeld over 15 topics. De volledige uitwerking van deze interviews zijn niet als bijlage in ons onderzoeksverslag opgenomen in verband met de privacy van deze cliënten. Deze informatie is zo nodig wel op te vragen. Over het algemeen laten cliënten met ASS niet snel ‘het achterste van hun tong’ zien. Om toch voldoende informatie te verkrijgen, hebben wij geprobeerd zoveel mogelijk door te vragen op de thema’s. Toch bleek het moeilijk te zijn om de werkelijke gevoelens van de cliënten te achterhalen omdat wij beide geen band hebben kunnen opbouwen met de cliënten. Hierdoor waren de cliënten misschien minder open en hebben wij niet de volledige informatie kunnen verkrijgen waarop we gehoopt hadden.

Wij hebben er bewust voor gekozen om de antwoorden op papier te zetten zodat er regelmatig stiltes zouden vallen. Dit gaf de cliënt de mogelijkheid om zijn antwoord nog te kunnen aanvullen.

6.2.1: Jongvolwassen cliënten met ASS

Voor het onderzoek zijn zeven jongvolwassen cliënten met ASS geïnterviewd. Voor dit aantal is gekozen om een aantal redenen. Ten eerste wonen zij alle zeven binnen locatie De Grote Pekken, de locatie waar binnen wij ons onderzoek uitvoeren. In totaal wonen er 20 cliënten binnen locatie De Grote Pekken, waarvan tien cliënten met ASS. De drie andere cliënten met ASS wilden niet meewerken aan ons onderzoek. De overige cliënten die er wonen hebben een andere psychische aandoening. Ten tweede was er een kort tijdsbestek waarin gewerkt kon worden. Ten derde hebben wij gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode waarin niet het aantal cliënten maar de brede onderzoeksgegevens belangrijker wordt geacht.

Ons onderzoek richt zich op locatie De Grote Pekken van Kwintes. Deze locatie is opgedeeld in appartementen waar de cliënten samen een appartement delen. Wij hebben geprobeerd zo veel mogelijk rekening te houden met de specifieke problematiek. Zo hebben we de cliënten vooraf geïnformeerd via hun persoonlijk begeleider dat wij hen binnenkort wilden benaderen voor een interview. De vragen hebben we zo opgesteld dat de cliënten met ASS deze ook goed konden begrijpen. We hebben bijvoorbeeld schaalvragen opgesteld, geen beeldspraak gebruikt en we hebben aangeboden de vragen vooraf te mailen zodat ze deze eerst even konden inzien. Ook hebben wij de cliënten geïnterviewd in hun vertrouwde omgeving (thuis) om de hoeveelheid prikkels te reduceren.

6.2.2: Benaderingswijze

Om de jongvolwassen cliënten te bereiken hebben we gebruik gemaakt van de kennis die wij hadden verzameld vanuit de literatuurstudie. Het voordeel hiervan was dat we wisten hoe ASS zich zou kunnen uiten in de praktijk en dat we hierop konden inspelen. Ook hebben we de persoonlijk begeleiders benaderd om ons naar de jongvolwassen cliënten te leiden. Het resultaat hiervan was dat een aantal jongvolwassen cliënten vrij snel open stonden voor het interview en daarna ook wilden meewerken. Wanneer wij zelf aanwezig waren op de locatie, konden we de jongvolwassen cliënten zelf actief en enthousiast benaderen.

De benadering van een paar jongvolwassen cliënten kostte ons wel enige tijd. Zo zijn we een aantal avonden bezig geweest met het telefonisch contact opnemen met de cliënten om uit te leggen wat ons afstudeeronderzoek inhield. Wij zijn naar de instelling geweest om de cliënten die in eerste instantie niet wilden meewerken, toch over te halen om mee te werken. Verder hebben we nog met de woonbegeleiders gesproken hoe we de cliënten enthousiast konden maken om mee te werken aan ons onderzoek. Uiteindelijk hebben we bijna alle jongvolwassen cliënten kunnen interviewen in hun thuissituatie. De meeste cliënten vonden het moeilijk om hun gevoelens te verwoorden. Vaak gaven ze korte antwoorden en was doorvragen de enige manier om aan meer informatie te komen. Bij sommige vragen was dit moeilijk omdat zij de vraag niet uitgebreider wilden of wisten te beantwoorden. Het was voor de concentratie van ons als interviewers en de cliënten prettiger om de interviews in een rustige omgeving af te nemen. We hebben er rekening mee gehouden dat er niet echt diepe emoties naar boven zouden komen als we in gesprek waren met de cliënten. Dit dachten wij omdat dit bij de problematiek ASS past.

6.2.3: Verwerking

Het uitwerken van de interviews hebben wij op een methodische wijze aangepakt. De interviews hebben we eerst gefragmenteerd. Dit betekent dat wij de interviews hebben opgesplitst in verschillende topics. Deze onderwerpen of topics lieten wij daarna in elk interview terugkomen. Door deze aanpak konden wij naderhand de analyses van alle topics van de interviews naast elkaar leggen. Hierdoor konden wij de antwoorden samenvatten en verwerken in de resultaten. De resultaten wordt beschreven in de volgende paragraaf.

6.3: Resultaten

In deze paragraaf zullen de resultaten worden beschreven van het praktijkonderzoek dat verricht is onder de cliënten. De zeven cliënten zijn om privacy redenen gecodeerd van A tot en met G. De uitkomst zal beschreven worden aan de hand van de topics waarin de interviewvragen waren onderverdeeld. Bij de topics waar dit functioneel is, zullen wij gebruik maken van grafieken of schema's om de onderzoeksgegevens te verduidelijken. Om de uitkomsten van de interviews verder te bekrachtigen hebben wij een aantal citaten van de cliënten toegevoegd. Van welke cliënten deze citaten afkomstig zijn hebben wij (ondanks de coderingen) er om privacy redenen niet bij vermeld.

Topiclijst voor interviews met de cliënten:

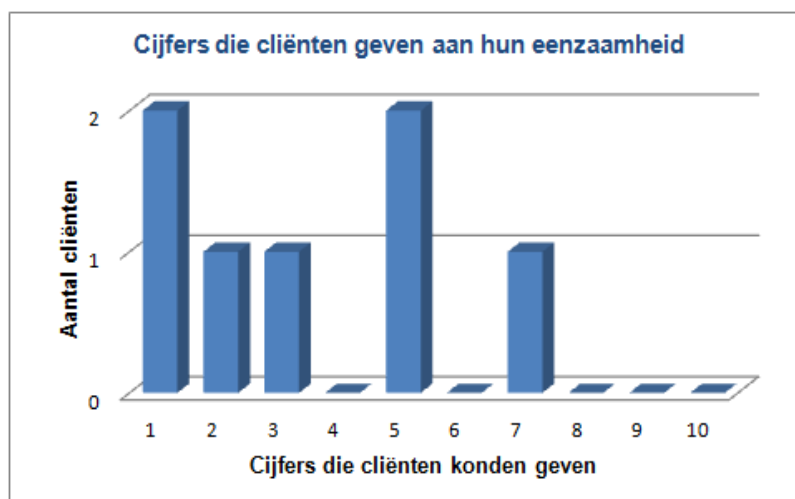
1. Algemene gegevens van de client
2. Onderwerp eenzaamheid
3. Situaties of periodes van eenzaamheid
4. Emoties
5. Bespreekbaarheid
6. Contact met familie
7. Contact met vrienden
8. Eerste hulpbron
9. Levensbalans
10. Autisme en eenzaamheid
11. Onbegrip
12. Hulpmiddelen
13. Eigen initiatief
14. Steun
15. Wensen en verlangens

6.3.1: Algemene informatie cliënt

Eén van de eerste vragen in het interview was de vraag naar leeftijd en diagnose. De leeftijden van de cliënten die wij geïnterviewd hebben variëren van 20 tot en met 37 jaar. Van de geïnterviewde cliënten hadden drie cliënten PDD-NOS, één cliënt Asperger en één cliënt klassiek autisme. De overige twee cliënten zijn gediagnosticeerd op ASS omdat er tegenwoordig geen vorm meer wordt gegeven. Het gaat hier om vijf mannen en twee vrouwen.

6.3.2: Onderwerp eenzaamheid

Op de vraag waar cliënten aan denken bij het woord 'eenzaamheid' antwoordden vier van de zeven cliënten met: 'Alleen zijn' (A,B,F en G). Twee van de zeven cliënten gaven aan 'er alleen voor te staan, zonder hulp van anderen' (B en E). Twee cliënten geven aan dat eenzaamheid bij hen duidt op 'je alleen voelen' (D en E). Een cliënt noemt 'onbegrip en depressiviteit' (G). Maar ook een cliënt kent geen eenzaamheid en hij vindt het juist fijn om alleen te zijn (C). Een cliënt benoemt duidelijk het gevoel 'verdriet' bij zijn antwoord (F).

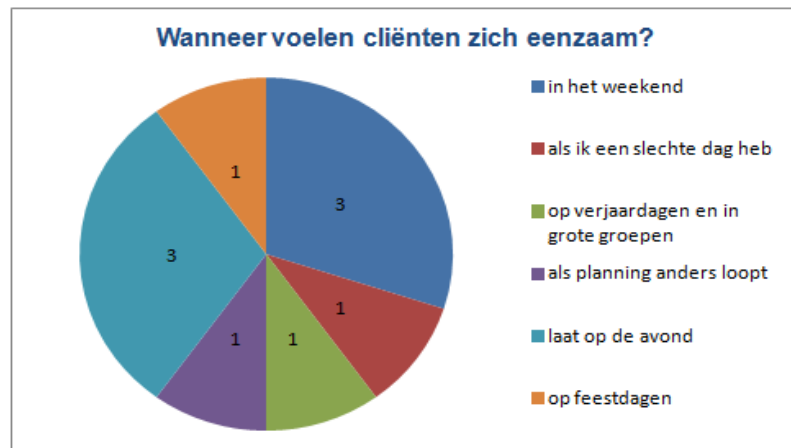


Op de vraag of cliënten zich weleens eenzaam voelen hebben we de antwoorden weergegeven in de hiernaast staande staafdiagram.

De cliënten hebben hun eenzaamheid een cijfer gegeven. De één staat voor nooit eenzaam en het cijfer tien staat voor dagelijks eenzaam. Dit cijfer is soms tegenstrijdig met de toelichting op dit cijfer. Sommige cliënten geven aan zich zelden eenzaam te voelen maar geven wel een vrij hoog cijfer aan hun eenzaamheid. Terwijl in het interview gecheckt is of het begrepen is door de cliënten. Een paar cliënten hadden toch moeite met het toelichten van het cijfer. Van de zeven cliënten gaven cliënten B en E aan zich zelden eenzaam te voelen, cliënten A en D gaven aan er soms last van te hebben en cliënten G en F gaven aan zich regelmatig eenzaam te voelen. Een cliënt (C) wilde zijn cijfer niet toelichten.

Op de vraag wanneer eenzaamheid ervaren wordt antwoorden de cliënten als volgt in het rechts staande figuur.

Op de vraag wat cliënten doen als zij eenzaam zijn en wat helpt of juist niet, gaven alle cliënten aan dat ze op verschillende manieren afleiding zoeken. Ook het contact zoeken met familie en vrienden werd vaak genoemd.

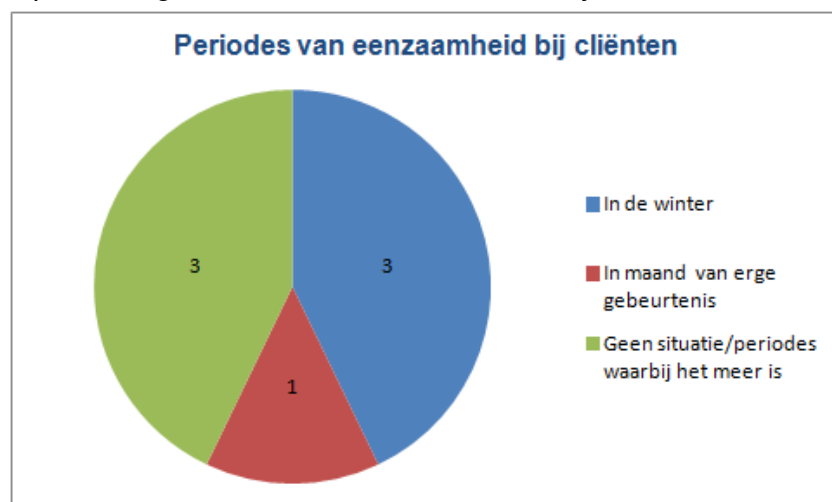


Wat doe je als je eenzaam bent? Wat helpt en wat helpt juist niet?

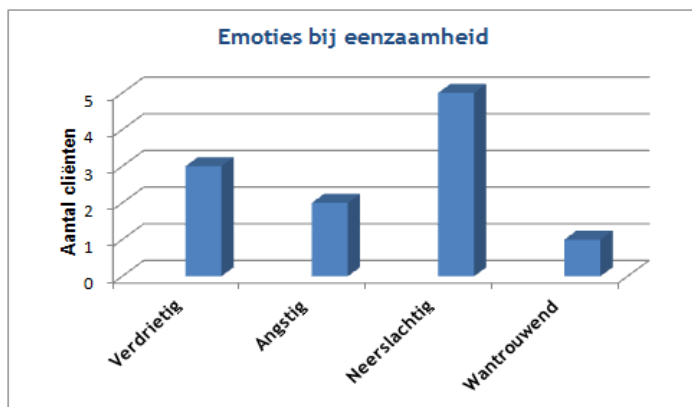
“Het helpt om dan een filmpje aan te zetten of muziek te luisteren. Ik ga op zulke momenten ook wel eens naar buiten, even wandelen door het bos. In de natuur met dieren om me heen voel ik me altijd weer wat beter”.

6.3.3: Situaties of periodes van eenzaamheid

Op de vraag of eenzaamheid vaker voorkomt in een bepaalde periode antwoorden de cliënten als volgt in het onderstaande figuur.



het begonnen is, antwoorden zes van de zeven cliënten (A,B,D,E,F en G) dat zij eenzaamheid als kind al hebben ervaren. En één cliënt gaf aan dat hij er als kind geen last van heeft gehad (C). Bij drie van de zes cliënten was pesten een oorzaak van eenzaamheid in hun jeugd (B,E en G).



6.3.4: Emoties

De jongvolwassen cliënten is gevraagd welke van de vier emoties zij ervaren als zij zich eenzaam voelen. Op deze vraag kwamen de volgende antwoorden in het links staande figuur.

6.3.5: Bespreekbaarheid

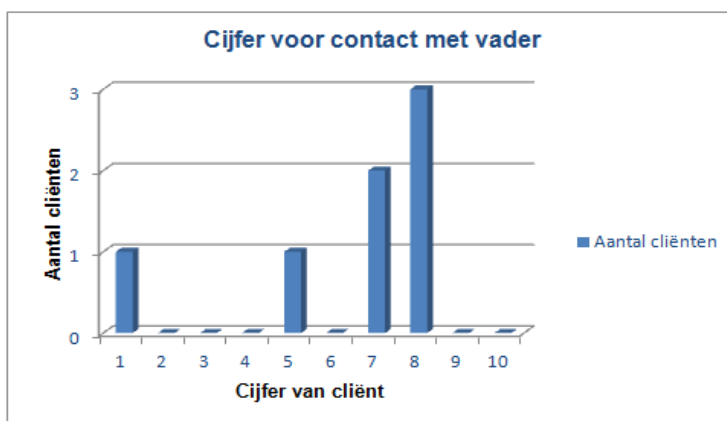
Als antwoord op de vraag of de cliënten hun eenzaamheid bespreken met

anderen gaven vier cliënten (A,B,D en G) aan dit inderdaad te doen en drie cliënten (C,E en F) gaven aan dit niet te doen. De cliënten die hier wel met anderen over praten, praten hier vooral over met hun familie of vrienden.

6.3.6: Contact familie

We hebben het contact met vader en moeder apart van elkaar beschreven omdat bij sommige cliënten de ouders gescheiden waren en dit bleek van invloed te zijn op het contact met hen. Meer dan bij de cliënten waarvan de ouders bij elkaar zijn.

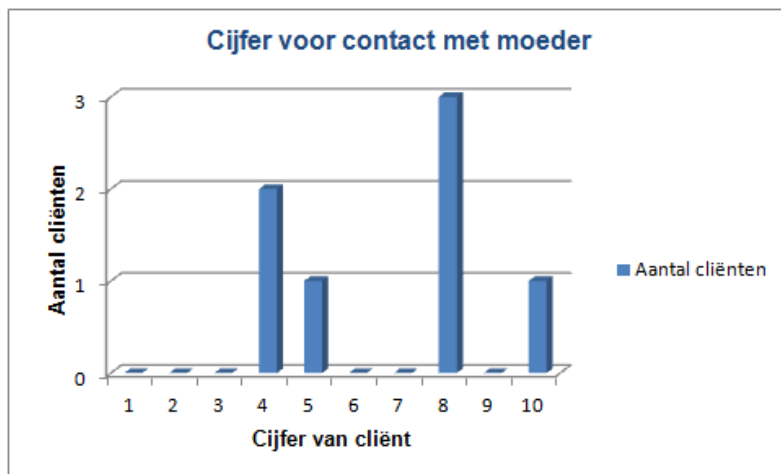
Op de vraag welk cijfer de cliënten het contact met hun vader geven, antwoordden de cliënten als volgt in rechts staande figuur.



Als toelichting noemden vijf cliënten (A,B,C,D en F) het contact met hun vader 'goed', drie van hen gaven aan dat er geen gevoelige onderwerpen worden besproken (B,C en D), maar er is wel sprake van een goede band. Twee van hen (A en C) noemden dat er wekelijks contact is. Eén van hen (E) noemt het contact met vader 'niet zo goed'. Er is vaak ruzie. Eén cliënt (G) zegt helemaal geen contact meer te hebben met vader met als reden dat er teveel ruzies waren.

Hoe is het contact met je vader?

"Er is geen contact meer tussen mij en mijn vader. Ik zie hem niet meer. Al een paar maanden niet meer. Er waren teveel ruzies. Hij zei dat hij me niet meer wilde zien en dat ik voor hem geen dochter meer was. Dat was pijnlijk. Maar nu ben ik zo boos dat ik hem ook niet meer wil zien."



Op de vraag welk cijfer de cliënten het contact met hun moeder geven, antwoordden de cliënten als volgt in links staande figuur.

Als toelichting noemden vijf cliënten (A,B,D,E en F) het contact met hun moeder 'goed'. Eén van de zeven cliënten (C) noemde het contact met zijn moeder niet zo goed.

Als toelichting zei hij dat zijn moeder ver weg woont en hij geen geld voor een treinkaartje heeft. De laatste cliënt (G) noemde het contact met haar moeder wisselend. Het ligt eraan hoe het met haar gaat, ze vraagt veel aandacht van haar.

Op de vraag welk cijfer de cliënten het contact met hun broers/zussen geven, antwoordden de cliënten als volgt in het rechts staande figuur.

Als toelichting noemde één cliënt (A) dat hij een gehandicapt broertje heeft die in een instelling woont. Hij ziet hem niet zo vaak, maar hij heeft ook een zus waar hij wel een goed contact mee heeft. Drie cliënten (B, D en E) hebben alle drie maar



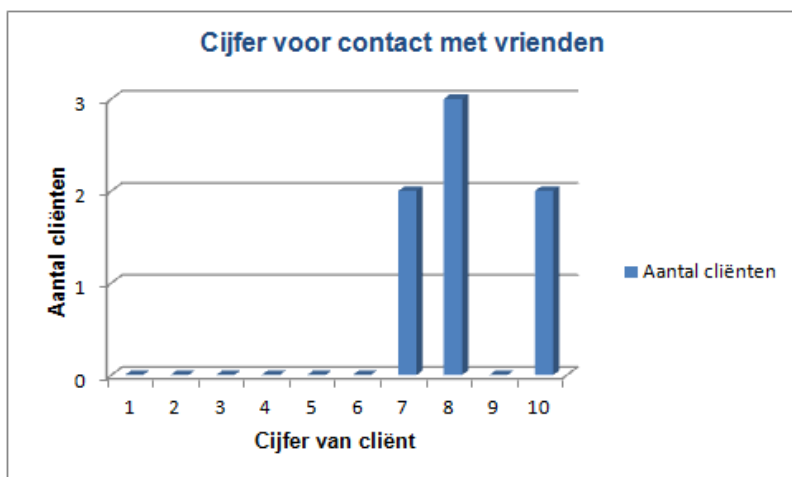
één oudere zus en zij zeggen alle drie dat het contact met hun zus heel goed is. Twee cliënten (C en F) zeggen dat zij een broertje hebben die zij weinig zien of spreken, maar als ze elkaar zien is het goed. De laatste cliënt (G) heeft een oudere zus maar zij hebben geen contact met elkaar.

Hoe is het contact met je broers/zussen?

"Het contact met mijn zus is heel goed. Ik kan haar altijd bellen en ik bespreek gevoelige onderwerpen eerder met haar dan met mijn ouders. Toch wel een 7, want ze blijft een zus en ze kan af en toe ook een kreng zijn."

6.3.7: Contact vrienden

De jongvolwassen cliënten is gevraagd of zij vrienden hebben en zo ja, hoeveel vrienden zij hebben. Alle zeven cliënten gaven aan vrienden te hebben. Het aantal en hoe dat contact eruit ziet verschilt per cliënt. Zo zegt één cliënt (C) dat hij maar één goede vriend heeft. Hij spreekt hem dagelijks via Skype, maar ze spreken zelden wat af. De overige cliënten gaven aan drie of meer vrienden te hebben waarmee ze regelmatig contact hebben.



Op de vraag welk cijfer de cliënten het contact met hun vrienden geven, antwoordden de cliënten als volgt in de linker tabel. Het cijfer één betekent dat ze geen goed contact ervaren en het cijfer tien betekent dat het contact als zeer goed wordt ervaren.

Hoe is het contact met deze vrienden? Kun je daar wat over vertellen?

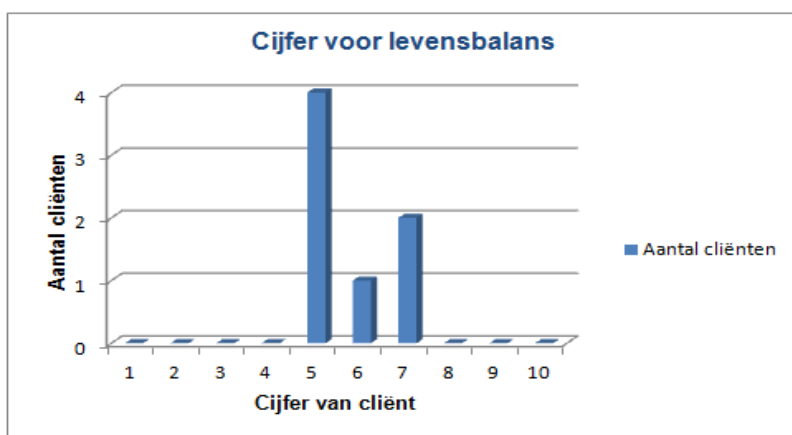
“Ik kan bij allebei terecht als ik ergens mee zit. En verder doen we leuke dingen. Ik ben geen prater, maar ik ga eerder naar een van hen toe met een probleem dan naar mijn ouders.”

6.3.8: Eerste hulpbron

De jongvolwassen cliënten is gevraagd wie het eerste op de hoogte is wanneer zij zich naar of verdrietig voelen. Alle cliënten noemden een familielid of vriend.

6.3.9: Levensbalans

Als inleiding op deze vraag hebben we uitleg gegeven over hoe leuke en vervelende dingen in het leven in balans kunnen zijn of niet. Soms ervaren je vooral leuke dingen maar er kunnen ook tijden zijn dat de



vervelende dingen overheersen. Om dit concreet te maken, gebruikten we gebaren (weegschaal) en concrete taal bij onze uitleg. Bij het cijfer één overkomen je alleen maar vervelende dingen, bij het cijfer vijf is dit goed in balans en bij het cijfer 10 overkomen je alleen maar leuke dingen.

Op de vraag welk cijfer de cliënten deze levensbalans geven, antwoordden de cliënten als volgt. (Zie links staande figuur).

Er gebeuren leuke dingen en vervelende dingen in het leven; is dat bij jou in evenwicht?

“Precies in balans nu. Eerst niet, toen lag ik zo vaak in het ziekenhuis. Maar nu gaat het beter met mij. Ik hoop wel dat er nu veel leuke dingen gaan gebeuren want ik wil graag een nieuwe liefde en wat meer geld graag.”

6.3.10: ASS en eenzaamheid

We hebben de jongvolwassen cliënten gevraagd of zij denken dat hun ASS iets te maken heeft met hun gevoelens van eenzaamheid. Vier van de zeven cliënten (A,B,F en G) dachten dat hun ASS hier inderdaad iets mee te maken heeft. Twee van de zeven cliënten (B en F) gaven als uitleg dat zij lastig contact leggen en dit een reden kan zijn van hun eenzaamheid. Twee van hen (B en G) gaven als uitleg dat hun “anders” zijn onbegrip en afstand veroorzaakt. De andere drie cliënten (C,D en E) denken niet dat hun ASS iets te maken heeft met hun gevoelens van eenzaamheid. De één (C) zegt dat dit niet aan hem ligt, maar aan zijn familie die geen rekening met hem houdt. De andere twee cliënten (D en E) zeggen dat alle mensen wel eens last hebben van eenzaamheid en dat het hebben van ASS hier niets mee te maken heeft.

Denk je dat jouw autisme iets te maken heeft met jouw gevoel van eenzaamheid?

“Ja, dat denk ik wel. Ik denk dat ik net iets anders denk en handel dan anderen. Ik kan slecht tegen veranderingen en ik wil alles op mijn manier doen. Anders raak ik gestrest. Mensen begrijpen dat niet altijd. Daar raak ik gefrustreerd van en daarna verdrietig. Ik trek me dan terug en dan voel ik eenzaam en verdrietig. Dan word ik ook onzeker over mezelf. Dan denk ik dat ik niks kan.”

6.3.11: Onbegrip

Op de vraag of de jongvolwassen cliënten zich wel eens onbegrepen voelen door anderen antwoordden drie cliënten (A,B en G) met ‘ja’. Eén cliënt (A) zegt dat ze zijn gedrag niet begrijpen. Hij vindt dit moeilijk te verwoorden. Eén cliënt (B) zegt dat hij zich vooral door wildvreemden niet begrepen voelt. Zij vinden zijn gedrag vaak raar en overenthousiast. De laatste cliënt die zich ook wel eens onbegrepen voelt, zegt dat haar ‘anders’ denken en handelen niet wordt begrepen. Anderen snappen niet dat zij dingen soms niet expres doet. Eén cliënt (E) antwoordde met ‘soms wel’. Volgens haar komt dit niet door haar ASS. Dan vertelt ze dat ze haar ASS nog steeds niet heeft geaccepteerd en dat ze het moeilijk vindt als mensen haar niet begrijpen. Twee cliënten (C en F) antwoordden met ‘nee’. De één (C) vertelt nooit wat en noemt zichzelf ‘heel gesloten’. De ander (F) heeft het helemaal niet door als mensen hem niet begrijpen. Dus hij heeft hier ook geen last van. De laatste cliënt (D) zegt hier ‘niet vaak’ last van te hebben. Hij voelt zich soms wel een buitenbeentje wanneer hij merkt dat anderen merken dat hij ‘anders’ op dingen reageert dan anderen zouden doen. Maar volgens hem komt dat niet vaak voor.

6.3.12: Hulpmiddelen

De jongvolwassen cliënten is gevraagd wat andere mensen voor hun kunnen doen om het leven wat makkelijker te maken. De antwoorden op deze vraag waren gevarieerd. Zo zei één cliënt (A) dat anderen helemaal niks hoeven te doen. Een andere cliënt (B) zegt dat het zou helpen als anderen meer openminded zijn en minder vooroordelen zouden hebben. Eén cliënt (C) geeft ook aan dat anderen niks kunnen doen. Hij geeft aan dat anderen hem met rust moeten laten. De volgende cliënt (D) geeft aan dat het helpt als anderen doorvragen, hij lacht namelijk altijd alles weg. Eén cliënt (E) geeft aan dat het helpt als anderen haar niet in een hokje zouden stoppen. Ze zou willen dat mensen minder vooroordelen hadden en dat ze meer in haar zouden geloven. Een andere cliënt (F) zegt dat het zou helpen als anderen sneller actie zouden ondernemen (in de hulpverlening) en hij geeft aan dat het zou helpen

als anderen het initiatief tot contact zouden nemen, omdat hij dat moeilijk vindt. De laatste cliënt (G) zegt dat het zou helpen als er meer begrip zou zijn voor haar, dat mensen haar gaan accepteren zoals ze is. Ook zou het volgens haar helpen als anderen meedenken en compromissen met haar sluiten.

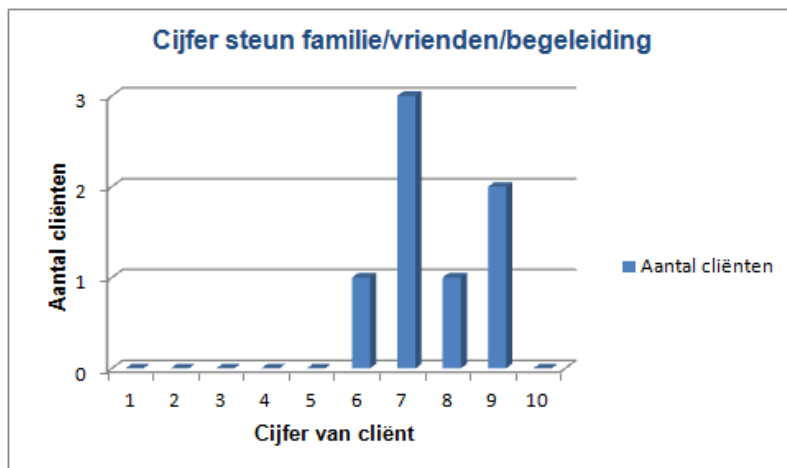
Op de vraag wat anderen kunnen doen om jouw eenzaamheid te doorbreken, antwoordde één cliënt (A) in eerste instantie met 'niks', maar later vulde hij zijn antwoord aan met: "Nou misschien kunnen ze mij vaker bellen". Twee cliënten (B en E) gaven aan dat contact zoeken de eenzaamheid kan doorbreken. Bellen of langskomen was al voldoende. Een cliënt (C) gaf aan dat niks zou helpen en dat ze hem maar 'lekker moesten laten'. Een andere cliënt (D) gaf aan dat hij altijd het initiatief neemt om anderen te bellen maar hij zou het fijn vinden als anderen het initiatief eens zouden nemen op zulke momenten. Vaker bellen zou ook helpen volgens hem. De volgende cliënt (F) geeft aan dat hij het gevoel van eenzaamheid accepteert en dat anderen eigenlijk niks kunnen doen om dat te doorbreken. Dat gevoel kan ieder moment namelijk weer terugkomen. De laatste cliënt (G) geeft aan dat het gevoel doorbreken kan worden als mensen haar uitnodigen om iets leuks te gaan doen. Met haar praten en vooral naar haar luisteren doorbreekt het gevoel. Een positieve benadering en aanmoediging helpt dan ook goed volgens haar.

Wat kunnen andere mensen doen voor jou om je eenzaamheid te doorbreken?

"Niets denk ik. Ik accepteer het gewoon dat ik mij zo voel. Kijk, ik kan mij een uur na een telefoongesprek alweer eenzaam voelen. Dat gevoel komt gewoon ineens. Dus het is best lastig om er iets aan te doen. Ik ben het inmiddels wel gewend om me zo te voelen."

6.3.13: Eigen initiatief

De jongvolwassen cliënten is gevraagd of ze zelf wel eens iets doen om het makkelijker te maken om met hun om te gaan. We hebben uitgelegd dat dit gevraagd wordt i.v.m. hun ASS. Een cliënt (A) gaf aan dat hij hier niks voor doet. Hij gaat echt niet tegen anderen zeggen dat hij ASS heeft. Dit zegt ook een andere cliënt (E) die daarbij toevoegt dat mensen haar maar moeten nemen zoals ze is. Een cliënt (B) heeft thuis een informatieavond georganiseerd voor vrienden en familie om uit te leggen hoe ASS werkt in theorie en praktijk. Dit heeft voor meer begrip gezorgd. Een cliënt (D) zegt dat hij hulp probeert te accepteren. Hij vindt dat moeilijk omdat hij het liefst dingen zelf oplost. Een cliënt (C) zegt dat hij hier niks voor doet omdat anderen niet met hem hoeven om te gaan. Een andere cliënt (F) zegt het anderen niet makkelijk te maken. Hij heeft niet door dat mensen moeite met hem kunnen hebben in de omgang, ook ontmoet hij naar eigen zeggen weinig nieuwe mensen. Als laatste noemt een cliënt (G) dat ze haar maar moeten nemen zoals ze is, ze wil zich niet aanpassen. Ze doet dit wel als het gaat over haar slechthorendheid. Volgens haar is dit meer geaccepteerd door anderen.



6.3.14: Steun

Op de vraag welk cijfer de cliënten geven op de mate waarin zij zich in het algemeen gesteund voelen door familie/vrienden/ begeleiding, antwoordden de cliënten als volgt in het links staande figuur.

Vind je dat je in het algemeen voldoende gesteund wordt door familie/vrienden/ begeleiding?

“Ja. Familie en vrienden vertel ik veel en zij steunen me ook goed. Tegen de begeleiding vertel ik zeker niet alles. Dan gaan ze dat weer in een logboek zetten en dan weet iedereen het. Dacht het niet!”

6.4.15: Wensen en/of verlangens

We hebben de jongvolwassen cliënten gevraagd of zij nog wensen en/of verlangens hebben als het gaat over vrienden en familie en of zij tevreden zijn zoals het nu is. Twee cliënten (C en F) gaven aan dat ze geen wensen of verlangens hebben en dat zij tevreden zijn hierover. De overige vijf cliënten (A,B,D,E en G) hebben de wens naar een liefdesrelatie. Eén van hen (G) wenst daarbij ook een beter contact met haar zus. En nog een cliënt wenst daarbij ook een nieuwe vriendschap met iemand uit zijn eigen woonplaats.

6.4: Conclusies

De uitkomsten van het praktijkonderzoek zijn geanalyseerd. In dit hoofdstuk zullen wij uit de analyses een conclusies trekken. Per topic zullen we beschrijven wat eruit geconcludeerd kan worden. Uit de onderzoeksresultaten bleek dat de jongvolwassen cliënten alle zeven een bepaalde mate van eenzaamheid ervaren. Daarnaast hebben een aantal van hun aangegeven op welke manier de begeleiding hierop kan inspelen. In de volgende paragraaf zetten we de conclusies per topic onder elkaar.

Algemeen

- De zeven cliënten die wij hebben geïnterviewd hebben verschillende vormen van autisme; PDD-NOS (3), Klassiek Autisme (1) en Asperger (1) en twee cliënten hebben als diagnose de algemene benaming (ASS).
- Deze cliënten hebben allemaal een gemiddelde intelligentie.
- De leeftijd van deze cliënten varieert van 20 tot en met 37 jaar.
- Het gaat hier om vijf mannen en twee vrouwen.

Onderwerp eenzaamheid

- De jongeren zien eenzaamheid als iets heel feitelijks. Eenzaamheid staat vooral voor het ‘alleen zijn’. Er worden maar door een paar cliënten emoties genoemd.

- Uit het praktijkonderzoek is gebleken dat alle zeven jongvolwassen cliënten een bepaalde mate van eenzaamheid ervaren. Dit blijkt uit het feit dat zij hun gevoelens van eenzaamheid gemiddeld een vijf hebben gegeven.
- De definitie die cliënten geven aan eenzaamheid komt niet geheel overeen met wat eenzaamheid voor de meeste mensen betekent.
- De cliënten noemen het zoeken van afleiding als iets dat helpt tegen eenzaamheid.
- De momenten waarop eenzaamheid door de cliënten ervaren wordt is met name in de avonden, weekenden en op feestdagen.
- Het hebben van een slechte dag of wanneer de planning anders loopt dan verwacht zijn ook van invloed op gevoelens van eenzaamheid.

Situaties of periodes van eenzaamheid

- Eenzaamheid komt bij de helft van de cliënten vaker voor in de winter.
- De cliënten die dit aangegeven hebben, hebben in de winter ook last van een winterdip of winterdepressie.
- De andere helft van de cliënten heeft aangegeven dat de periode of het seizoen niet uitmaakt voor hun eenzaamheidsgevoelens.
- Op één cliënt na gaven alle cliënten aan dat zij als kind al eenzaamheid voelden.
- Bij de helft van de cliënten was pesten een oorzaak van eenzaamheid tijdens hun jeugd.

Emoties

- Cliënten voelen zich vooral neerslachtig wanneer ze zich eenzaam voelen.
- Daarna noemen ze verdriet als emotie wanneer ze zich eenzaam voelen.
- Twee cliënten noemen angst als emotie en één cliënt noemt wantrouwend als emotie wanneer ze zich eenzaam voelen.

Bespreekbaarheid

- Iets meer dan de helft van de cliënten bespreekt zijn eenzaamheid met anderen.
- De rest van de cliënten gaf aan deze gevoelens niet te bespreken met anderen.
- De cliënten die hier wel met anderen over praten doen dit voornamelijk met hun beste vriend(in) of met hun zus.

Contact familie

- De meeste cliënten geven een ruime voldoende voor het contact met hun vader.
- De helft van de cliënten geven aan dat zij geen gevoelige onderwerpen bespreken met hun vader. Ondanks dit gegeven spreken zij van een goede band.
- Een van hen spreekt van een 'niet zo goede' band en één cliënt heeft helemaal geen contact met vader.
- Vijf van de cliënten geven een 'goed' voor het contact met hun moeder.
- De andere cliënten geven een onvoldoende voor het contact met hun moeder.
- Redenen voor de onvoldoende zijn divers; van een grote afstand wonend tot problemen die spelen tussen hen.
- De meeste cliënten geven een ruime voldoende voor het contact met hun broers/zussen.

Contact vrienden

- Alle cliënten gaven aan vrienden te hebben.
- Het aantal en het contact is verschillend per cliënt.
- Gemiddeld hebben de cliënten drie goede vrienden.
- Alle cliënten geven een ruime voldoende voor het contact met hun vrienden.

Eerste hulpbron

- De eerste hulpbron bij cliënten is zeer divers.
- Familieleden worden het vaakst genoemd.

Levensbalans

- Meer dan helft van de cliënten gaven aan dat de levensbalans precies in balans is.
- Iets minder dan helft van de cliënten gaven aan dat eerst de vervelende dingen overheersten maar dat hun leven nu in balans is.

ASS en eenzaamheid

- Meer dan de helft van de cliënten gaven aan dat hun ASS van invloed is op hun gevoelens van eenzaamheid.
- Iets minder dan de helft van de cliënten gaven aan dat hun beperking in het aangaan van sociale contacten van invloed is op hun gevoelens van eenzaamheid.
- Twee cliënten gaven aan dat onbegrip en het “anders zijn” eenzaamheid bij hen veroorzaken.

Onbegrip

- Meer dan de helft van de cliënten gaven aan zich onbegrepen te voelen door anderen, twee cliënten gaven aan hier geen last van te hebben.

Hulpmiddelen

- Het zou cliënten kunnen helpen als anderen minder vooroordelen zouden hebben.
- Het zou cliënten kunnen helpen als anderen meer openminded zouden zijn en meer in hun zouden geloven.
- Om eenzaamheid te kunnen doorbreken gaven de meeste cliënten aan dat wanneer anderen het initiatief tot contact zouden nemen, dit kan helpen om eenzaamheid te verminderen.

Eigen initiatief

- Meer dan de helft van de cliënten gaven aan dat zij niks doen om het anderen gemakkelijker te maken om met hen om te gaan.
- Redenen hiervoor zijn dat ze vinden dat mensen hun maar moeten accepteren zoals ze zijn, schaamte of ze zijn zich er niet van bewust dat anderen moeite kunnen hebben om met hen om te gaan.

Steun

- Alle cliënten gaven een voldoende voor de mate waarin zij over het algemeen steun ervaren.
- Van wie zij steun ervaren is zeer divers.

Wensen en verlangens

- Meer dan de helft van de cliënten gaven aan dat zij verlangen naar een liefdesrelatie.
- Twee cliënten gaven aan geen wensen of verlangens te hebben en gaven aan tevreden te zijn met de huidige situatie.

6.5: Samenvatting

Uit dit hoofdstuk is gebleken op welke manieren de jongvolwassen cliënten van locatie De Grote Pekken de geconstateerde eenzaamheid ervaren. Dit is in kaart gebracht door middel van een kwalitatief onderzoek. De cliënten wisten duidelijk te verwoorden wanneer zij zich eenzaam voelen en wat ertegen gedaan kan worden. Uit het onderzoek kwam naar voren dat cliënten eenzaamheid als iets feitelijks ervaren. Niet alle cliënten wisten daarbij ook emoties of gevoelens te benoemen. Eenzaamheid bleek hierdoor een andere betekenis te hebben bij de cliënten. Onbegrip en het streven om “normaal” te willen en dit doel niet te kunnen verwezenlijken zijn factoren die in de analyse naar voren zijn gekomen. Het verdriet en de frustratie als gevolg hiervan zijn meer aan de orde gekomen dan de “echte” gevoelens van eenzaamheid zoals wij ze kennen.

Hoofdstuk 7: Gestructureerde interviews met persoonlijk begeleiders (deelvraag 3)

7.1: Inleiding

Om een duidelijk antwoord te krijgen op de vraag op welke manieren de jongvolwassenen met ASS de geconstateerde eenzaamheid ervaren, hebben wij ons praktijkonderzoek niet alleen op de cliënten gericht, maar ook op de persoonlijk begeleiders (PB-er's) van locatie De Grote Pekken. Als PB-er heb je nauw contact met de cliënt en zijn netwerk. Er wordt getracht diepgang aan te brengen in de gesprekken met de cliënt door te zoeken naar de vraag achter de vraag en signalen die zij opvangen verder te onderzoeken. Hierdoor krijgen de PB-ers een reëel beeld van de situatie van de cliënt.

In dit hoofdstuk beschrijven wij welke onderzoeksmethode wij gehanteerd hebben en welke resultaten ons onderzoek hebben opgeleverd. In paragraaf 7.3 beschrijven wij de conclusie van dit hoofdstuk.

In dit hoofdstuk geven wij antwoord op de derde deelvraag:

“Constateren begeleiders eenzaamheid bij cliënten met ASS van de Grote Pekken en hoe gaan zij hiermee om?”

7.2: Opzet

Voor het beantwoorden van deze deelvraag hebben wij net als bij de cliënten gebruik gemaakt van een kwalitatieve onderzoeksmethode. Door middel van interviews hebben wij geprobeerd inzicht en duidelijkheid te krijgen of de PB-ers eenzaamheid constateren bij hun cliënten en hoe zij hier mee omgaan. De interviews met de PB-ers hadden een half open karakter. Bij een half open interview stelt de interviewer een vraag die past bij een bepaald thema. Het interview omvatte 26 vragen verdeeld over 10 topics. De volledige uitwerking van deze interviews zijn niet als bijlage in ons onderzoeksverslag opgenomen in verband met de privacy van zowel de PB-ers als de cliënten. Deze informatie is zo nodig wel op te vragen.

7.2.1: Persoonlijk Begeleiders

Voor het onderzoek zijn vijf PB-ers geïnterviewd. Voor dit aantal is gekozen om een aantal redenen. Ten eerste werken zij alle vijf binnen locatie De Grote Pekken, de locatie waar binnen wij ons onderzoek uitvoeren. Ten tweede was er een kort tijdsbestek waarin gewerkt kon worden. Ten derde hebben wij gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode waarin niet het aantal PB-ers, maar de brede onderzoeksgegevens belangrijker wordt geacht.

In onderstaande schema wordt duidelijk wie wij geïnterviewd hebben.

Medewerker	Leeftijd	Geslacht	Ervaring PB
Medewerker 1	38 jaar	man	1 jaar
Medewerker 2	25 jaar	vrouw	2 jaar
Medewerker 3	28 jaar	vrouw	4 jaar
Medewerker 4	31 jaar	vrouw	2 jaar
Medewerker 5	26 jaar	vrouw	½ jaar

7.2.2: Benaderingswijze

Het bereiken van de PB-ers ging makkelijker dan bij de jongvolwassen cliënten. De PB-ers hebben we telefonisch benaderd en zij waren enthousiast over ons onderzoek en zij wilden alle vijf graag hun medewerking verlenen. De benadering van de PB-ers nam minder tijd in beslag dan bij de jongvolwassen cliënten. Met de PB-ers werd direct na de uitnodiging voor het interview een datum gepland. Alle interviews vonden plaats op locatie De Grote Pekken. Er waren in alle gevallen kantooruimtes beschikbaar om in alle rust de interviews af te nemen.

7.2.3: Verwerking

Vier van de vijf interviews hebben we ter plekke uitgeschreven en bewust niet opgenomen op een dictafoon. Het uitschrijven tijdens het interview had bij de interviews met de cliënten een groot voordeel; het gaf hen extra tijd om over een vraag na te denken met als gevolg dat een antwoord nog werd aangevuld. Die extra tijd bleek bij de interviews met de PB-ers ook gunstig te werken. Zij vulden hun antwoorden bij sommige vragen ook nog aan. Om toch te ervaren hoe het is om een interview op te nemen, hebben we bij één PB-er het interview opgenomen. Omdat deze PB-er wat minder tijd voor ons had, was het opnemen praktischer omdat het minder tijd kost. Een ander voordeel was dat je elkaar feedback kunt geven nadat je het interview samen hebt teruggeluisterd. Net als bij de uitwerking van de interviews met de cliënten, hebben we ook deze interviews uitgewerkt d.m.v. fragmenteren. Door het interview op te splitsen in topics konden wij naderhand per topic het interview analyseren.

7.3: Uitkomst

In deze paragraaf zullen de resultaten worden beschreven van het praktijkonderzoek dat verricht is onder de PB-ers. De vijf PB-ers zijn om privacy redenen gecodeerd van 1 tot en met 5. De resultaten zullen beschreven worden aan de hand van de topics waarin de interviewvragen waren onderverdeeld. Bij de topics waar dit functioneel is, zullen wij gebruik maken van grafieken of schema's om de onderzoeksgegevens te verduidelijken.

7.3.1 Onderwerp eenzaamheid

Alle PB-ers vonden ons onderwerp een goed gekozen onderwerp.

Op de vraag of het onderwerp actueel is antwoordden alle PB-ers beamend. De één zegt dat je er weinig over hoort in nieuws- of mediaberichten maar dat het wel speelt binnen haar caseload (2). Een andere PB-er noemde de cliënten met ASS een vergeten doelgroep (5).

7.3.2: Doelgroep

We hebben de PB-ers gevraagd wat zij ervan vinden dat wij ons specifiek op de

Topiclijst voor interviews met de persoonlijk begeleiders:

1. Onderwerp eenzaamheid
2. Doelgroep
3. Constatering eenzaamheid
4. Bespreekbaarheid
5. Interventies tegen eenzaamheid
6. Onbegrip
7. Invloed relaties op eenzaamheid
8. Invloed autisme op eenzaamheid
9. Eenzaamheid en de gevolgen voor de begeleiding
10. Wensen en verlangens van de cliënten

doelgroep jongvolwassenen met ASS richten. Vier van de vijf PB-ers vonden dit een goede keuze. Eén PB-er vond het goed omdat je eenzaamheid bij mensen met ASS niet snel zou verwachten (3). Een andere PB-er (4) denkt dat jongvolwassenen nog leerbaar zijn en daarom denkt ze dat er nog winst te behalen valt bij het tegengaan van eenzaamheid. Tot slot noemde één PB-er dat eenzaamheid iets is wat je veel bij ouderen hoort maar dat onbegrip bij mensen met ASS ook eenzaamheidsgevoelens kan veroorzaken (5).

7.3.3: Constatering eenzaamheid

Wij hebben de PB-ers gevraagd of zij denken dat hun cliënten eenzaamheid ervaren.

Vier van de vijf PB-ers denken dat dit zo is. Ze denken dat de cliënten weinig sociale contacten hebben maar hier ook moeite mee hebben (1,2,3). Eén PB-er vraagt zich af of cliënten dit ervaren als een gemis en wie wij zijn om te zeggen dat dit eenzaamheid is (4). Tot slot noemde één PB-er dat onbegrip de oorzaak is van eenzaamheid bij haar cliënten (5).

Cijfers

Er is aan de PB-ers gevraagd wat zij voor cijfer zouden geven voor de mate van eenzaamheid van hun cliënten.

PB-er	Cijfer
1	5
2	7
3	7
4	6
5	6

Drie PB-ers (3,4,5) vonden het moeilijk om dit te becijferen. Eén PB-er denkt dat het gebrek aan sociaal contact als eenzaamheid gezien wordt terwijl zij vaak die rust bewust opzoeken (2). Een andere PB-er (5) denkt dat het 'anders' zijn eenzaamheid veroorzaakt.

Herkennen

Op de vraag hoe de PB-ers eenzaamheid herkennen bij hun cliënten antwoordden alle PB-ers dat ze hier met hun cliënten over praten. Ook zien zij dat hun cliënten veel alleen thuis zitten en weinig contact hebben met anderen. Eén PB-er (3) zegt dat sommige cliënten van haar aangeven dat ze 'normaal' willen zijn en 'normale' vriendschappen willen. Zij ziet dit als een vorm van eenzaamheid bij haar cliënten. Het niet slagen in het onderhouden van vriendschappen. Eén PB-er (4) geeft aan dat we niet te snel het label eenzaamheid erop moeten plakken, soms is één 'computervriend' voor een cliënt al voldoende. Verder zijn andere zaken in de begeleiding zoals post, financiën en crisisingen dan vaak belangrijker. Onderwerpen als eenzaamheid blijven meer op de achtergrond en iemand die stil is, die hoor je niet en daar wordt dan ook niet snel naar gehandeld. Kwintes werkt namelijk vraaggericht. Dat betekent dat wij werken vanuit de wens of hulpvraag van de cliënt. Ook wordt het niet kunnen accepteren van ASS genoemd als één van de oorzaken van de eenzaamheidsgevoelens van cliënten (5).

Emoties

Wij hebben de PB-ers gevraagd welke emotie zij zien bij hun cliënten wanneer zij eenzaamheid denken te constateren. Alle PB-ers gaven aan op deze momenten weinig emotie te zien bij de cliënten. Eén PB-er (4) ziet wel machteloosheid en onzekerheid wanneer zij eenzaamheid met haar cliënten bespreekt.

Momenten van eenzaamheid

Op de vraag op welke momenten de PB-ers denken dat hun cliënten eenzaamheid kunnen ervaren, antwoordden drie PB-ers (1,2,3) dat dit vooral voor komt tijdens de avonden, weekenden en op feestdagen. Eén PB-er (5) zei dat het niet uitmaakt welk moment, het gevoel is de hele dag aanwezig. Sommige momenten zullen het volgens haar wel kunnen versterken, zoals het zien van dingen die ze zelf niet hebben. Zoals het zien van een gelukkig stelletje.

Periodes van eenzaamheid

Wij hebben de PB-ers gevraagd of eenzaamheid vaker voorkomt in een bepaalde periode. Alle vijf de PB-ers dachten dat dit niet veel zou uitmaken. Drie PB-ers (2,3,5) zeggen dat depressies wel meer de kop op steken in de winter maar ze weet niet of eenzaamheid daarbij een rol speelt.

Betekenis eenzaamheid voor cliënten

Wij hebben de PB-ers gevraagd wat zij denken waar hun cliënten aan denken bij het woord eenzaamheid en of dit verschillend is met waar zij aan dachten. Alle PB-ers antwoordden met 'alleen zijn'. Zelf dachten zij nog aan: Geen vrienden, ongelukkig voelen, verveling, rust, verdriet, geen sociaal contact, er alleen voor staan en onbegrip.

7.3.4: Bespreekbaarheid

Om erachter te komen of eenzaamheid besproken wordt met anderen hebben wij de PB-ers gevraagd of zij het onderwerp eenzaamheid wel eens bespreken met hun cliënten. Bij alle PB-ers is dit het geval. Drie PB-ers (1,3,4) gaven aan dat eenzaamheid besproken wordt tijdens het bespreken of evalueren van het begeleidingsplan. De overige PB-ers (2,5) gaven aan dat dit geen vast onderwerp is in de begeleidingsgesprekken, maar het wordt wel besproken wanneer het voor de cliënt een hot item is.

Moeite met het onderwerp

Op de vraag of de PB-ers denken dat hun cliënten moeite hebben met het bespreken van het onderwerp eenzaamheid en waarom, antwoordden drie PB-ers (1,3,4) dat het begrip eenzaamheid niet zo concreet voor hen is. Het moeilijk kunnen verwoorden van gevoelens speelt hierbij ook een rol. Daardoor zullen cliënten snel zeggen dat ze hier geen last van hebben. Het 'anders' beleven van eenzaamheid wat leidt tot onbegrip is voor de cliënten ook een reden om het onderwerp te mijden (2).

7.3.5: Interventies tegen eenzaamheid

Om uitgebreid te onderzoeken welke interventies eenzaamheid zouden kunnen verminderen, hebben wij dit ook aan de PB-ers gevraagd. Drie PB-ers (1,3,4) gaven aan dat het creëren en inzetten van een groot sociaal netwerk eenzaamheid kan verminderen. Het aan elkaar koppelen van cliënten is ook een manier volgens twee PB-ers (3,5). Twee PB-ers (1,5) noemden afleiding zoeken als effectieve interventie. Ook het inzetten van extra contactmomenten is een gebruikelijke en effectieve interventie tegen eenzaamheid volgens twee PB-ers (2,3).

Doorbreken van eenzaamheid

Op de vraag wat eenzaamheid zou kunnen doorbreken bij hun cliënten antwoordden drie PB-ers (1,2,5) dat het samen zoeken naar ideeën, interesses en mogelijkheden om de tijd mee te vullen de eenzaamheid wel zou kunnen doorbreken. Twee PB-ers (2,3) denken dat het inzetten van familieleden of vrienden eenzaamheid wel zou kunnen doorbreken. Eén PB-er zou eerst gaan onderzoeken waar deze eenzaamheidsgevoelens vandaan komen en daarna pas over gaan op handelen.

Eerder genomen stappen tegen eenzaamheid

Wij hebben de PB-ers gevraagd of zij wel eens stappen hebben moeten ondernemen als het gaat over eenzaamheid bij één van hun cliënten. Met aansluitend de vraag wat ze toen gedaan hebben. Alle PB-ers gaven aan dat zij eerder wel eens stappen hebben ondernomen. Drie PB-ers (1,4,5) gaven aan dat zij cliënten enthousiast probeerden te maken voor groepsactiviteiten. Twee PB-ers (1,2) hebben eerder wel eens cliënten aan elkaar gekoppeld om samen iets te gaan doen.

Richtlijnen en protocollen

Op de vraag of er richtlijnen of protocollen bekend zijn binnen Kwintes over hoe om te gaan met eenzaamheid onder cliënten (met ASS) en waar deze te vinden zijn antwoordden alle PB-ers dat zij dit niet weten. Eén PB-er (1) gaf aan dat hij er op zijn eigen manier mee omgaat. Een andere PB-er (3) gaf aan dat zij dit thema vaker gehoord heeft maar ze denkt dat hier geen beleid over is gemaakt.

Preventie

Op de vraag of er richtlijnen op preventie van eenzaamheid zijn gericht en welke dit zijn antwoordden vier van de vijf PB-ers dat ze dit niet weten. Een PB-er (1) gaf aan dat alle cliënten binnen Kwintes ten minste vier dagdelen per week dagbesteding moeten hebben. Dit is om te voorkomen dat zij in een sociaal isolement terecht komen. Ook noemt hij het maatjesproject van Kwintes als preventief middel. Dit is niet alleen preventief tegen een sociaal isolement, maar ook helpt het indirect tegen eenzaamheid.

Handvatten

De PB-ers is gevraagd waar zij behoefte aan hebben als het gaat over handvatten in de begeleiding bij eenzaamheid bij hun cliënten met ASS. Twee PB-ers (1,2) gaven aan dat zij graag meer informatie willen over het inzetten van vrijwilligers. Twee PB-ers (2,3) gaven aan dat zij wel behoefte hebben aan een kaartenbak met activiteiten met daarbij een overzichtelijke sociale kaart. Twee PB-ers (2,3) gaven aan dat zij meer informatie willen hebben over het inzetten van het maatjesproject van Kwintes. Eén PB-er (3) gaf aan dat er een datingsite is binnen Kwintes (www.durfjijmetmij.nl) speciaal voor cliënten van een instelling. Zij zocht nog naar ideeën ter ondersteuning van dit initiatief.

7.3.6: Onbegrip

Op de vraag of de PB-ers denken dat hun cliënten wel eens te maken krijgen met onbegrip vanuit hun omgeving antwoordden alle persoonlijk begeleiders met 'ja'. Vier PB-ers (1,2,4,5) gaven aan dat de keuzes die deze cliënten maken vaak niet worden begrepen. Terwijl die keuzes volgens hem vaak worden gemaakt uit onmacht en onbegrip. Het gedrag wat hieruit voort komt wordt door de maatschappij gezien als sociaal onwenselijk en uiteindelijk stoot dit

gedrag mensen af. Drie PB-ers (3,4,5) gaven aan dat onbegrip al voor komt bij familieleden en vrienden. Begrip vanuit de directe omgeving kunnen eenzaamheidsgevoelens juist verminderen. Dit kun je creëren door middel van psycho educatie.

7.3.7: Invloed relaties op eenzaamheid

Wij hebben de PB-ers gevraagd of de relatie met ouders van invloed kan zijn op de mate van eenzaamheid bij de cliënten. Alle persoonlijk begeleiders noemden dat dit van invloed is. Twee PB-ers (1,3) zeggen dat ouders één van de weinige sociale contacten zijn die ingang krijgen bij de cliënt. Ouders kunnen eenzaamheid nog enigszins oplossen omdat zij het eerder doorhebben of kunnen zien dat het speelt en dit gaat hun aan het hart. Eén PB-er (3) gaf aan wanneer de band met ouders minder hecht is en de cliënt wordt wat meer losgelaten, zij dan sneller leren hoe je sociale contacten aangaat. Eén PB-er (5) gaf aan dat het contact tussen ouder en kind vaak eenrichtingsverkeer is en dat dit juist voor ouders heel moeilijk is.

Invloed relatie vrienden

Op de vraag of de relatie met vrienden van invloed kan zijn op de mate van eenzaamheid bij de cliënten, antwoordden alle vijf de PB-ers dat dit bij vrienden ook het geval is. De PB-ers noemden het alleen al weten dat je vrienden hebt, het initiatief dat door vrienden wordt genomen iets te gaan ondernemen, de gezamenlijke interesses en het opdoen van nieuwe ervaringen en belevenissen als een positieve invloed op de mate van eenzaamheid. Eén PB-er(4) gaf aan dat ze weinig vrienden tegen komt op de locatie. Ze zegt dat cliënten die naar hun werk of naar school gaan veel meer perspectief hebben. Zij krijgen volgens haar veel meer input vanuit de 'gewone' wereld, wat heel gezond is. Maar het kan ook averechts werken wanneer ze na school of werk weer terug moeten naar de 'psychiatrische instelling'.

7.3.8: Invloed ASS op eenzaamheid

Wij hebben de PB-ers gevraagd of zij denken dat hun cliënten denken dat hun ASS iets te maken heeft met hun gevoel van eenzaamheid en wat zij zelf van deze combinatie vinden. Drie PB-ers (1,3,4) dachten dat hun cliënten dit wel linken aan elkaar. Ze zullen zeggen dat ze ASS hebben en dat ze daardoor moeite hebben met het aangaan, opbouwen en onderhouden van relaties en sociale contacten. Twee PB-ers (2,5) dachten dat hun cliënten dit niet zouden linken aan elkaar. Cliënten zien niet dat hun sociale beperking door ASS wordt veroorzaakt. Iets oudere cliënten zien dit wel en zij kijken beter naar zichzelf. Zij kunnen hierdoor ook beter reflecteren en ASS wordt bij hen ook beter geaccepteerd.

7.3.9: Eenzaamheid en gevolgen voor de begeleiding

Op de vraag of constatering van een bepaalde mate van eenzaamheid bij de cliënten gevolgen heeft voor (de intensiteit van) de begeleiding, antwoordden de PB-ers wisselend. Drie PB-ers (1,2,4) zouden extra contactmomenten inplannen met de cliënten. Twee PB-ers (3,5) gaven aan dat dit geen gevolgen heeft voor de begeleiding maar ze maken er wel een aandachtspunt van in de begeleidingsgesprekken. Eén PB-er (4) gaf aan dat extra contactmomenten nu worden ingezet om praktische problemen op te lossen, terwijl zij denkt dat wanneer je echt samen iets zou doen, dit eenzaamheid kan verminderen.

7.3.10: Wensen en verlangens van de cliënten

Wij hebben de PB-ers gevraagd of hun cliënten nog wensen en verlangens hebben als het gaat over relaties met vrienden/ familie en of zij tevreden zijn. Over één ding zijn ze het eens;

een levenspartner staat bovenaan de wensenlijst van de cliënten. Verder wordt een intensiever contact met ouders, meer begrip voor hun beperking, iemand die er zal zijn als ouders weg komen te vallen en een groter sociaal netwerk als wens genoemd door de PB-ers.

7.4: Conclusies

De uitkomsten van het praktijkonderzoek zijn geanalyseerd. In dit hoofdstuk zullen wij uit de analyses een conclusies trekken. Per topic zullen we beschrijven wat eruit geconcludeerd kan worden. In de volgende paragraaf zetten we de conclusies per topic onder elkaar.

Onderwerp eenzaamheid

- Alle PB-ers (persoonlijk begeleiders) gaven aan dat het onderwerp actueel en een goede keuze is.
- Eén PB-er gaf aan dat er weinig nieuws- of mediaberichten zijn over eenzaamheid bij mensen met ASS.
- Eén PB-er gaf aan dat mensen met ASS soms een vergeten doelgroep zijn.

Doelgroep

- Op één PB-er na vonden alle PB-ers dat de keuze voor de doelgroep jongvolwassenen met ASS goed is.
- Twee PB-ers gaven aan dat eenzaamheid vaak speelt bij ouderen en dat het minder snel verwacht wordt bij jongvolwassenen.
- Eén PB-er gaf aan dat jongvolwassenen nog leerbaar zijn en dat er daardoor nog winst te behalen valt voor het tegengaan van eenzaamheid.

Constatering eenzaamheid

- Bijna alle PB-ers dachten dat hun cliënten eenzaamheid ervaren.
- Bijna alle PB-ers dachten dat de cliënten weinig sociale contacten hebben en hier ook moeite mee hebben.
- Gemiddeld gaven PB-ers het cijfer zes voor de mate van eenzaamheid van hun cliënten.
- Alle PB-ers herkennen eenzaamheid bij hun cliënten omdat ze er met hen over praten.
- Andere zaken als post, financiën en crisisdingen krijgen vaak prioriteit. Onderwerpen als eenzaamheid blijven hierdoor vaak op de achtergrond.
- Alle PB-ers gaven aan dat er weinig emoties te zien zijn bij cliënten bij het bespreken van eenzaamheid.
- Drie PB-ers dachten dat eenzaamheid vooral voor komt tijdens avonden, weekenden en op feestdagen.
- Kwintes werkt vraaggericht; vanuit de wens of hulpvraag van de cliënt. Wanneer iemand deze niet uit wordt er ook niet snel naar gehandeld.
- Alle PB-ers dachten dat eenzaamheid niet vaker voor komt in een bepaalde periode.
- In de winter steken wel vaker depressies de kop op maar of dit van invloed is op de eenzaamheidsgevoelens weten de PB-ers niet.
- Alle PB-ers dachten dat hun cliënten bij het woord eenzaamheid denken aan 'alleen zijn'.

Bespreekbaarheid

- Alle PB-ers gaven aan dat het onderwerp eenzaamheid besproken wordt met hun cliënten.
- Drie PB-ers gaven aan dat eenzaamheid besproken wordt tijdens het bespreken of evalueren van het begeleidingsplan.
- Twee PB-ers gaven aan dat eenzaamheid geen vast onderwerp is in de begeleidingsgesprekken en dit wel besproken wordt wanneer dit voor de cliënt een hot item is.
- De meeste PB-ers gaven aan dat hun cliënten er niet uit zichzelf over beginnen. Voor de meeste cliënten is eenzaamheid niet concreet genoeg en daarom moeilijk onder woorden te brengen.

Interventies tegen eenzaamheid

- De PB-ers noemden een zeer divers aantal interventies die helpend kunnen zijn tegen eenzaamheid. Hieronder staat wat er zoal genoemd is:
 - *Afleiding zoeken*
 - *Hobby's zoeken*
 - *Groepsactiviteiten aanbieden*
 - *Cliënten met ASS aan elkaar koppelen*
 - *Groot sociaal netwerk creëren*
 - *Meer contactmomenten*
- Het zoeken naar afleiding en het inzetten van het sociaal netwerk is door de PB-ers het meest genoemd.
- Het inzetten van extra contactmomenten is een gebruikelijke en effectieve interventie die PB-ers inzetten tegen eenzaamheid.
- Alle PB-ers gaven aan dat zij wel eens één van bovengenoemde interventies hebben moeten inzetten bij hun cliënten.
- Alle PB-ers gaven aan geen idee te hebben of er protocollen zijn binnen Kwintes over hoe om te gaan met eenzaamheid bij cliënten.
- Alle PB-ers gaven aan geen idee te hebben of er preventieve richtlijnen bekend zijn binnen Kwintes om eenzaamheid te kunnen voorkomen.
- De PB-ers noemden een aantal behoeften aan tips en handvatten in de begeleiding van cliënten die eenzaamheid ervaren zoals:
 - Behoeftte aan informatie over het inzetten van vrijwilligers
 - Behoeftte aan een kaartenbak met activiteiten om aan te kunnen bieden
 - Behoeftte aan meer informatie over maatjesprojecten
 - Behoeftte aan een overzichtelijke sociale kaart voor mogelijkheden qua hulp, vrijwilligers, maatjesprojecten, verenigingen en clubs

Onbegrip

- Alle PB-ers gaven aan dat hun cliënten met onbegrip te maken hebben.
- Als oorzaak noemden de PB-ers de kenmerken die bij ASS van toepassing zijn zoals het sociaal onhandig zijn, het maken van onlogische keuzes (in onze ogen) en hun gedrag dat apart of raar wordt bevonden door de maatschappij.
- Onbegrip komt al voor bij familieleden en vrienden.

- Begrip vanuit de directe omgeving kunnen eenzaamheidsgevoelens juist verminderen door middel van psycho educatie.

Invloed relaties op eenzaamheid

- Alle PB-ers gaven aan dat relaties in het algemeen, zowel de relatie met ouders als met vrienden van invloed zijn op de gevoelens van eenzaamheid bij hun cliënten.
- De meeste PB-ers gaven aan dat eenzaamheid minder kan worden wanneer je vrienden hebt of een goede band met je familie.
- Het alleen al weten dat je vrienden hebt, het initiatief dat door vrienden wordt genomen iets te gaan ondernemen, de gezamenlijke interesses en het opdoen van nieuwe ervaringen en belevenissen heeft een positieve invloed op de mate van eenzaamheid.
- Werk en school heeft ook een positieve invloed op gevoelens van eenzaamheid door de input vanuit de 'normale' wereld.

Invloed ASS op eenzaamheid

- De meeste PB-ers gaven aan hun cliënten de verbinding maken tussen hun ASS en eenzaamheid. Zij weten dat ze een sociale beperking hebben en daardoor moeite hebben met het aangaan, opbouwen en onderhouden van relaties en sociale contacten.
- Twee PB-ers dachten dat hun cliënten deze verbinding niet zouden maken, zij zien niet dat hun sociale beperking veroorzaakt wordt door ASS.
- Oudere cliënten kijken beter naar zichzelf, reflecteren hierdoor beter en ASS wordt door hen ook beter geaccepteerd.

Eenzaamheid en gevolgen voor de begeleiding

- De meeste PB-ers gaven aan dat het gevolgen heeft voor de begeleiding wanneer er eenzaamheid wordt geconstateerd bij hun cliënten. In de vorm van extra contactmomenten.
- Twee PB-ers gaven aan dat het geen gevolgen heeft voor de begeleiding maar het wordt wel een aandachtspunt voor de begeleidingsgesprekken.

Wensen en verlangens

- Alle PB-ers gaven aan dat al hun cliënten verlangen naar een levenspartner.
- Een groter sociaal netwerk.
- Intensiever contact met ouders.
- Meer begrip voor hun beperking.
- Iemand die er zal zijn als ouders weg komen te vallen.

7.5: Samenvatting

Uit dit hoofdstuk is gebleken dat de PB-ers van locatie De Grote Pekken eenzaamheid constateren bij hun cliënten. Dit is in kaart gebracht door middel van een kwalitatief onderzoek. Uit de onderzoeksresultaten bleek dat de PB-ers ook een bepaalde mate van eenzaamheid bij de cliënten zien. Daarnaast hebben een aantal van hun aangegeven op welke manier zij nu met de geconstateerde eenzaamheid omgaan en welke interventies zij gebruiken om eenzaamheid bij hun cliënten te verminderen.

Hoofdstuk 8: Gestructureerde interviews met deskundigen (deelvraag 1 en 4)

8.1: Inleiding

Om een antwoord te krijgen op de vraag welke interventies er zijn op het gebied van eenzaamheid bij ASS hebben wij een literatuurstudie gedaan en gestructureerde interviews gehouden met drie deskundigen op het gebied van ASS. In dit hoofdstuk zullen wij beschrijven op welke manier wij deze interviews hebben uitgevoerd en welke resultaten deze interviews hebben opgeleverd. We beschrijven hoe wij de deskundigen hebben benaderd, wat de opzet geweest is van de interviews en hoe wij deze interviews hebben verwerkt. In de laatste paragrafen beschrijven wij de uitkomsten en de conclusie van deze interviews.

In dit hoofdstuk willen we antwoord geven op de eerste en vierde deelvraag. Deze luiden:

“Wat verstaan wij onder het begrip eenzaamheid en wat is er bekend over eenzaamheid bij jongvolwassenen met ASS?”

en

“Welke interventies kunnen eenzaamheid bij jongvolwassenen met ASS verminderen?”

8.2: Opzet

Deze interviews maken deel uit van ons onderzoek wat wij gedaan hebben door middel van een kwalitatieve onderzoeksmethode. Door de half open interviews met de drie deskundigen hebben wij geprobeerd om te achterhalen welke interventies er zijn voor het tegengaan van eenzaamheid bij cliënten met ASS. Het interview omvat 13 vragen verdeeld over 11 topics. De volledige uitwerking van deze interviews zijn niet als bijlage in ons onderzoeksverslag opgenomen in verband met de grootte van de bijlage. Deze informatie is zo nodig wel op te vragen.

We hebben ervoor gekozen om deze interviews wel op te nemen op een dictafoon. De reden hiervoor was dat we dan snel konden schakelen naar bepaalde onderwerpen en dat dit qua tijd aanzienlijk scheelde. Ook hadden we zodoende de gelegenheid om het interview terug te luisteren. Dit kwam de betrouwbaarheid van de formulering van de deskundigen ten goede. Vandaar dat we voor deze opzet gekozen hebben en dat deze opzet verschilt van de interviews met de cliënten en persoonlijk begeleiders.

8.2.1: De deskundigen op het gebied van ASS

Voor het onderzoek zijn drie deskundigen op het gebied van ASS geïnterviewd. Voor dit aantal is gekozen om één reden. Er is gekeken of de deskundigen vanuit verschillende invalshoeken naar ASS kijken. Dit zorgt ervoor dat we vollediger kunnen zijn in het formuleren van interventies op het gebied van eenzaamheid bij ASS en deze interventies tegen elkaar af kunnen wegen.

De drie deskundigen die wij hebben geïnterviewd hebben allemaal veel kennis van ASS. We zullen nu kort beschrijven welke mensen wij geïnterviewd hebben. Ten eerste hebben wij een duo-interview gehad bij het Dr. Leo Kannerhuis. Ursula Weber en Henny Verhoeven zijn beiden systeemtherapeut en maatschappelijk werker bij het Dr. Leo Kannerhuis. Het Dr. Leo Kannerhuis biedt hulp aan cliënten en ouders van cliënten met ASS. Ten tweede hebben wij wetenschapper en bio-psycholoog Martine Delfos mogen interviewen. Mw. Delfos heeft ver-

schillende boeken over ASS geschreven en komt in haar hulpverleningspraktijk veel cliënten met ASS tegen. Tot slot hebben wij Rachel Nieuwenhuis van Kwintes geïnterviewd. Rachel heeft het boek: “Wonen met autisme” (2009) geschreven en is gedragskundige op het gebied van ASS.

8.2.2: Benaderingswijze

Om de deskundigen te bereiken hebben we gebruik gemaakt van de informatie, mailadressen en telefoonnummers die in de literatuur stonden beschreven. Zo hebben we het Dr. Leo Kannerhuis verschillende e-mails gestuurd en een paar keer contact met hen opgenomen. Uiteindelijk is er een e-mail rondgestuurd naar alle medewerkers en vonden wij twee mensen bereid om mee te werken aan het interview.

Mw. Delfos hebben wij per e-mail benaderd of ze mee wilde werken. In eerste instantie dachten wij dat dit niet zou lukken omdat we geen reactie kregen. We waren blij dat ze toch de mogelijkheid zag om tijd voor ons vrij te maken.

We hebben het als enorm plezierig ervaren dat deze personen ons te woord wilden staan en zijn trots op het resultaat wat uiteindelijk door hun toedoen is bereikt.

8.2.3: Verwerking

Het uitwerken van de interviews hebben wij op een methodische wijze aangepakt. De interviews hebben we eerst gefragmenteerd. Dit betekent dat wij de interviews hebben opgesplitst in verschillende topics. Deze onderwerpen of topics lieten wij daarna in het interview terugkomen. Door deze aanpak konden wij naderhand de analyses van alle topics van de interviews naast elkaar leggen. Hierdoor konden wij de antwoorden samenvatten en verwerken in de resultaten. Helaas is het ons niet gelukt om alle topics bij ieder interview aan bod te laten komen. Dit hing mede af van de inbreng van de gesprekspartner. De resultaten worden beschreven in de volgende paragraaf.

8.3: Resultaten

In deze paragraaf zullen de resultaten worden beschreven van de interviews die verricht zijn onder de deskundigen. De drie deskundigen zijn gecodeerd van A tot en met C, dit om de grote van de tekst te verkleinen. We zullen hieronder beschrijven welke codering welke deskundige heeft:

A: Ursula Weber en Henry Verhoeven van het Dr. Leo Kannerhuis;

B: Dr. Martine Delfos;

C: Rachel Nieuwenhuis van Kwintes.

Topiclijst voor interviews met deskundigen:

1. Algemene informatie over geïnterviewde
2. Definitie begrip eenzaamheid
3. Autisme en eenzaamheid
4. Onbegrip en eenzaamheid
5. Functioneel contact
6. Interventies tegen eenzaamheid bij autisme
7. Verklaring voor feit dat er weinig literatuur is over dit thema
8. Vormen van eenzaamheid bij autisme
9. Interventies hulpverlening
10. Interventies sociale omgeving
11. Overige opmerkingen

Het resultaat zal beschreven worden aan de hand van de topics waarin de interviewvragen waren onderverdeeld.

8.3.1: Algemene informatie van geïnterviewden

Alle drie de geïnterviewde deskundigen hebben ruime ervaring op het gebied van ASS. Zo zijn Ursula Weber en Henny Verhoeven van het Dr. Leo Kannerhuis maatschappelijk werker en systeemtherapeut (A). Zij werken op een jongerenkliniek, de kinderafdeling en ze geven ambulante begeleiding aan de cliënten. Deze cliënten hebben allemaal een normale begaafdheid. De leeftijdscategorie die Ursula en Henny behandelen zijn meestal jongeren rond de 15 tot 25 jaar. In de kinderkliniek begeleiden zij kinderen van 8 tot 14 jaar. Ook zijn Ursula en Henny ouderbegeleiders. Dit houdt in dat ze veel gesprekken voeren met de ouders van cliënten met ASS.

Dr. M. Delfos is bio-psycholoog en wetenschapper op het gebied van ASS en ze heeft een aantal boeken over ASS geschreven (B). Zij heeft een model/theorie ontwikkeld met als kern het socioschema. Hierin passen alle theorieën die in de loop van de tijd over ASS zijn ontstaan. Ze geeft aan dat deze theorie totaal anders is dan alle andere theorieën rondom ASS. Ze vertelde dat haar theorie momenteel de enige is die in overeenstemming is met de nieuwste onderzoeksresultaten.

Tot slot hebben we Rachel Nieuwenhuis, gedragskundige van Kwintes, geïnterviewd. Zij heeft een boek geschreven over wonen met autisme (C). Ze doet dit werk drie jaar. Daarvoor is ze beleidsadviseur en groepsleider binnen Kwintes geweest. Als beleidsadviseur werkte ze al met jongeren met ASS. In de loop der tijd zijn er steeds meer jongeren met ASS binnen Kwintes komen wonen. De vraag ontstond hoe zij deze jongeren het beste konden gaan begeleiden. Vanuit deze vraag is het boek: 'Wonen met autisme' ontstaan.

8.3.2: Definitie van het begrip eenzaamheid

Drie deskundigen (A en B) geven aan dat ze bij het begrip eenzaamheid denken aan problemen in het contact maken en onderhouden. Mensen met ASS hebben vaak een heel klein kringetje om zich heen. Ze willen wel contact maar dat ze weten niet hoe ze een nieuwe opstart moeten maken. Door die moeite om contact te maken hebben ze vaak faalervaringen dat dingen niet lukken in hun leven. Het gaat niet zozeer om het niet hebben van contacten maar meer dat de contacten niet weten wat je aan het doen bent en hoe het met je gaat. Dat er vaak geen mensen zijn die daar echt interesse in hebben (C). Twee deskundigen (A) vinden dat het nog verder reikt dan alleen het contact maken maar dat het ook het onvermogen is om mee te doen met de maatschappij. Ze denken dat jongeren met ASS veel last hebben van het stempel ASS en dat ze ook het verlangen hebben om 'normaal' te zijn. De deskundigen geven aan dat er ook mensen met ASS zijn die hier niet zo'n last van hebben. Dit zijn meestal de mensen met klassiek autisme. Deze mensen lijken het leven te nemen zoals het komt. Ze denken dat hier de lijdensdruk meer in de omgeving te zien is omdat de omgeving het zielig vindt en anders wil zien. Daarnaast heb je de jongeren met ASS en een normale intelligentie die wel kunnen reflecteren over hun leven. Deze jongeren ervaren dat ze wel willen maar soms niet kunnen. Ze willen hun leeftijdsgenoten bijbenen, maar het lukt hen niet. En dat maakt hen eenzaam.

8.3.3: ASS en eenzaamheid

Twee deskundigen (A) geven aan dat er een misverstand bestaat in de maatschappij. De maatschappij denkt: "Die willen geen contact, ze zijn op zichzelf". De jongeren met PDD-NOS en Asperger willen juist heel graag contact maar weten niet hoe ze dit moeten vormge-

ven en onderhouden. De drempel is heel hoog om contact te leggen. Ze denken dat de lijdensdruk voor mensen met de 'lichtere vormen' van ASS erger is omdat die eerst nog goed mee kunnen op school en later toch ontdekken dat ze niet mee kunnen komen. "Hoe slimmer hoe meer ze het kunnen verbergen maar ook hoe eenzamer en hoe meer ze beseffen: Ik ben anders dan die ander". "Ze lijken heel normaal maar ze zijn het net niet". Drie deskundigen (A en C) geven aan dat jongeren met ASS zich in hun kindertijd al anders voelen dan andere kinderen. De jongeren hebben heel vaak pestervaringen vanuit het verleden. Ze worden voortdurend overvraagd. Het is zaak, vinden drie deskundigen (A en B) om in de behandeling te letten op de lijdensdruk van de specifieke individu. Iedereen met ASS is weer anders en de begeleiding moet echt op maat zijn. De vraag bij ieder individu is: "Hoe intensief hebben ze begeleiding nodig?"

Eén deskundige (C) geeft aan dat mensen met ASS niet zo snel aangeven dat ze eenzaam zijn. Ze weten niet hoe ze deze gevoelens moeten benoemen.

Ook geven de deskundigen (A) aan dat wij ook kunnen denken dat cliënten eenzaam zijn maar dat dit niet altijd zo hoeft te zijn. Dit komt in de ouderbegeleiding vaak aan de orde. Dat ouders bezorgd zijn over hun kind omdat hij zich afsluit. Het is dan zaak om een goede balans te vinden tussen de ouders en het kind. Psycho educatie is daarom erg belangrijk.

Eén deskundige (B) geeft aan dat ASS wordt gezien als een defect. Haar model baseert zij niet op een defect maar op een vertraging en een versnelling van de rijping van het centrale zenuwstelsel tegelijkertijd. Onder andere de sociale kant is vertraagd en versnelling zit aan de abstractie kant. Het leidt tot een MAS1P, Mental Age Spectrum within 1 Person, een regenboog aan leeftijden binnen één persoon door de dag heen. Als iemand met ASS verbaasd en hardnekkig gedrag vertoont, denkt zij in termen van mentale leeftijden. Haar cliënten weten dat ze alles kunnen vragen. Zo vroeg een universitair ontwikkelde jongeman: 'Hoe lang moet je douchen?' Niet weten hoe lang douchen duurt hoort bij de leeftijd van ongeveer 1 à 2 jaar. Dan wassen ouders hun kinderen en benoemen alles wat ze wassen en zeggen dan: 'Nu is het klaar!' Wanneer de mentale leeftijd duidelijk is, kan men zoeken naar wat ouders hun kinderen als opvoeding geven op dat moment. Ze antwoordde daarom: 'Als je overal geweest bent'. Andere modellen en theorieën hanteren dit uitgangspunt niet. Ze stelt dat het belangrijk is om dingen uit te leggen, op te voeden en te begrijpen. We regelen alles voor mensen met ASS omdat we denken dat ze zo zijn en we stimuleren ze niet echt om zich verder te ontwikkelen, eerder om 'ermee te leren omgaan'. Ze geeft aan dat wij via dit perspectief van defect, 'ze zijn zo', mensen met ASS meer autistisch maken dan ze zijn. Mensen realiseren zich te weinig het bewustzijn van mensen met ASS, hun gedachten en gevoelens. Ze schamen zich en vinden zichzelf een hele last voor hun ouders. Ze schamen zich om wie ze zijn. Ze kennen alleen een wereld die naar hen kijkt als de 'vreemde', de autist. Van hieruit ontstaat de aanloop naar eenzaamheid en een negatief zelfbeeld. Hun eenzaamheid is diep en leunt makkelijk tegen depressie aan, stelt de deskundige (B).

Eén deskundige (C) geeft aan dat mensen met ASS meer mensen om zich heen hebben dan mensen uit de psychiatrische doelgroep. Ze denkt dat ze daarom minder eenzaamheid ervaren dan de psychiatrische cliënten.

8.3.4: Eenzaamheid en onbegrip

De twee deskundigen (A) geven aan dat, als de diagnose nog niet bekend is, ouders soms verkeerd op hun kind reageren en er daardoor veel stress en overvraging is. Het kind kan dan het gevoel hebben dat hij niet begrepen wordt. Uit onmacht van beide kanten kan de eenzaamheid sterk gevoeld worden. Jongeren uiten dit vaak in de vorm van een depressie. Deze depressie ontstaat vanuit het onbegrip. Faalervaringen spelen ook een rol. De deskun-

digen (A) vinden het mooi om hier in de behandeling aandacht aan te besteden en te kijken hoe ze het proces van acceptatie op gang kunnen brengen.

De deskundigen (A) geven aan dat de ouders ook vaak eenzaam zijn. De omgeving heeft weinig begrip. Ze zeggen bijvoorbeeld: “Dat is toch een hartstikke leuke jongen, jullie doen veel te moeilijk”. Over het algemeen vinden ouders het lastig om hulp te vragen vanuit hun eigen netwerk.

8.3.5: Functioneel contact

Drie deskundigen (A en C) herkennen uit het boek van Van Kesteren (2005) dat iemand met ASS functioneel contact kan onderhouden. Je bent vaak vervangbaar als ouder. Wel erkent één deskundige (C) dat ze ook wel een hechte band kunnen hebben. Zij gelooft niet in puur functionele mensen. Ze herkennen hun gevoelens soms niet, maar ze zijn er wel. De twee deskundigen (A) geven aan dat sommige ouders ook zeggen dat ze ervaren dat hun kind functioneel contact met hen heeft en dat ze vervangbaar zijn. Dit kan pijnlijk zijn omdat er dan niet echt een band lijkt te komen. De deskundigen (A) vragen zich daarom af wie er eenzamer is: het kind of de ouder. Deskundige (B) vindt dit een miskenning van de eenzaamheid van mensen met ASS.

Bij de interventies moeten we volgens de twee deskundigen (A) er rekening mee houden dat het contact met iemand met ASS niet gelijkwaardig is. Ze geven aan dat er geen echte band is met een maatje. Het typerende van het omgaan met mensen met ASS is dat je je gebruikt kan voelen. Deskundige (B) vult aan dat dit een interpretatie is, die zelden klopt.

8.3.6: Interventies tegen eenzaamheid bij ASS

Doordat mensen met ASS vaak vastlopen is het volgens de twee deskundigen (A) belangrijk dat mensen met ASS een persoonlijk begeleider hebben in de thuissituatie. Ze moeten iemand hebben die hen over drempels helpt, een soort kartrekker. Dit komt ook mede doordat mensen met ASS vaak geen initiatief nemen. Ze hebben de drive niet vanuit zichzelf om iets aan hun situatie te veranderen. Het is belangrijk om *samen* te zoeken naar mogelijkheden.

De vervolgvraag moet dan zijn: “Kun je dit alleen of wat heb je nodig dat je die stap zet?”

Ook de andere deskundige (B) erkent dat kleine dingen kunnen helpen om iemand uit zijn isolement te krijgen. Zo kan het helpen om toch iets te doen met iemand ondanks dat hij aangeeft dat hij (nog) niet wil. Dit heeft echter niet te maken met initiatiefloosheid, maar een lange ervaring van afgewezen worden of gepest zijn.

De twee deskundigen (A) geven aan dat in groepsverband wonen een oplossing kan zijn om eenzaamheidsgevoelens tegen te gaan. Wel zijn de meningen hierover verdeeld. De jongeren willen ook graag een eigen flat en kunnen soms door hun sensorische gevoeligheid niet goed tegen de prikkels die het wonen in een groep met zich meebrengt.

Zelfinzicht en succeservaringen zijn belangrijke graadmeters voor het ervaren van minder eenzaamheid, stellen de twee deskundigen (A).

De twee deskundigen (A) denken dat jongeren met ASS aangewezen zijn op maatjesprojecten. Wel is het hun zorg wat hiermee gaat gebeuren mede door de bezuinigingen. De jongeren hebben een stimulator nodig, een soort coach die hen stimuleert en de weg wijst.

De twee deskundigen (A) geven aan dat ze bij hun organisatie bezig zijn met het ontwikkelen van digitale ondersteuning door middel van smartphones. Het is een landelijk programma waarbij je een eigen portfolio hebt. Daarin kun je informatie zetten wie je bent en hoe er met je om moet worden gegaan. Ook kun je mensen toelaten om jou te ondersteunen. Zo bouwt de jongere een eigen netwerk op en maakt de jongere zichzelf minder afhankelijk van de

hulpverlening. Ze verwachten dat een deel van de mensen met ASS deze ondersteuning fijn gaat vinden.

Ook pleiten de twee deskundigen (A) ervoor dat de vroeg diagnostiek tot ontwikkeling komt. Hoe sneller men weet dat iemand ASS heeft, hoe sneller iemand ermee leert omgaan.

Voor de rest geven de drie deskundigen (A en C) aan dat een zinvolle dagbesteding en functionele activiteiten van wezenlijk belang zijn en somberheid voorkomen. Een weekstructuur is erg belangrijk. Anders is hun leven te onvoorspelbaar en te chaotisch.

Psycho educatie kan een belangrijke rol spelen in het erkennen van ASS door de omgeving en door de jongere zelf, constateren de drie deskundigen (A en C).

8.3.7: Verklaring weinig informatie over ASS en eenzaamheid

Drie deskundigen (A en C) denken dat mensen met ASS eenzaamheid niet goed onder woorden kunnen brengen en dat er daarom weinig informatie over bekend is. Mensen met ASS praten niet makkelijk over hun gevoel. Ook geven zij andere woorden aan hun eenzaamheidsgevoelens. Doorvragen over bijv. het begrip 'alleen zijn' is belangrijk.

Een andere deskundige (B) geeft aan dat schaamte een barrière is eveneens het steeds verkeerd begrepen worden om écht contact aan te gaan en te durven zeggen wat men vindt. Het woord 'eenzaamheid' levert misschien niet veel informatie op, wat al tekenend is, omdat er vaak volslagen onterecht wordt gesuggereerd dat mensen met ASS niet zozeer behoefte zouden hebben aan contact. En dus ook niet zozeer eenzaamheidsgevoelens zouden hebben. Het tegendeel is het geval, waardoor eenzaamheid bij mensen met ASS al snel de kant uitgaat van depressie. Er is wel degelijk veel informatie over ASS en eenzaamheid te vinden. Depressie bij ASS is een belangrijk fenomeen tijdens de adolescentie. De deskundige geeft als tip om het boek: 'Autisme vanuit ontwikkelingsperspectief' te lezen. Hier komt de achtergrond van eenzaamheid naar voren.

8.3.8: Vormen van eenzaamheid bij mensen met ASS

Een deskundige (C) denkt dat mensen met klassiek autisme zich meer afsluiten van de echte wereld omdat ze veiligheid vinden in hun eigen wereld. Het is kiezen of delen: Eenzaam in je veilige wereld, of je zit in een onveilige wereld zonder eenzaamheid. Wel is dit afhankelijk van veel meer factoren dan alleen het type ASS. Bijv. hoe ben je opgegroeid, zijn je ouders stimulerend geweest of juist niet.

Het gevoel van eenzaamheid bij mensen zonder ASS en mensen met ASS blijft hetzelfde, stelt een deskundige (C).

8.3.9: Interventies hulpverlening

Het is belangrijk dat begeleiders aansluiten op de persoon met ASS en kijkt hoe hij maatwerk kan bieden, stellen alle vier de deskundigen. Dus heel erg aansluiten bij de persoon: wie ben jij en wat heb jij nodig en op welke manier. Het oprecht contact maken met de ander is essentieel stellen drie deskundigen (A en B). "Waar jij bent zijn zij niet. Dus je moet ze helpen. Je moet naar die ander". Een deskundige (C) stelt dat iedereen contact wil, ook mensen met ASS. "Van echt contact wordt je rustig". Ze geeft aan dat je geen contact kan maken op wat verschillend is. Dus als wij bezig zijn met het ASS in de mens met ASS en niet de mens als geheel zullen we ons niet verbinden met de ander. Ze adviseert om te kijken naar de overeenkomsten met jezelf, die zijn er talloos, daarop kan men verbinden. Het perspectief van rijping en ontwikkeling met vertraging en versnelling tegelijk in plaats van 'defect'. De onderwerpen waar een vertraging speelt, worden meestal gezien als het defect en de onderwerpen waarbij de versnelling speelt worden meestal gezien als apart, meer niet. "Het is wel

handig dat ze dat kunnen”. Hoe moeten deze mensen contact maken als de helft van de mensen denkt: “Ja, wel knap, maar... ja je gaat nooit naar een feestje hè?” Hoe moet je groeien en ontwikkelen als je zo benaderd wordt? Volgens de deskundige (B) is het belangrijk om een houding aan te nemen van ‘niet weten, niet begrijpen’, een open houding, echt aansluiten. Ook geven twee deskundigen (B en C) aan dat het hebben van één warme relatie van essentieel belang is. Je moet de ander centraal zetten en beschermen. De deskundige (B) geeft aan dat het belangrijkste punt van eenzaamheidsgevoelens is dat jezelf niet te verdragen bent. De kritiek op jezelf is niet te verdragen. Daarom moeten we mensen helpen zichzelf te verdragen.

Ook noemen de twee deskundigen (A) het belangrijk om echt naast de cliënt te kunnen staan en dat je het niet erg vindt om functioneel te zijn.

Eén deskundige (C) geeft aan dat je als begeleider moet onderzoeken wat de vraag achter bepaald gedrag is. Doorvragen bij de cliënt en het netwerk is belangrijk.

Het vergroten van het netwerk is een speerpunt van een deskundige (C). Ze erkent wel dat dit niet alle eenzaamheidsgevoelens op zal lossen.

Ook gevoelens laten tekenen door cliënten kan een goede interventie zijn stelt een deskundige (C).

8.3.10: Interventies sociale omgeving

Volgens de twee deskundigen (A) is het belangrijk dat je met de context gaat kijken wat ASS precies inhoudt en dat je hun middelen aanreikt om de jongere te ondersteunen.

Ook vindt een deskundige (C) het belangrijk dat cliënten hun netwerk behouden wat ze hebben.

8.3.11: Overige opmerkingen

Twee deskundigen (A) vertellen dat ze veel eenzaamheid zien bij de omgeving van mensen met ASS. Ze durven de stelling niet aan dat deze eenzaamheid misschien nog wel erger is dan bij de personen met ASS.

Een deskundige (C) geeft aan dat mensen met ASS dit soort gevoelens allemaal hebben, alleen vinden ze het moeilijk om ze te uiten. Ze vindt dat mensen met ASS snel over één kam geschoren worden en dat ze snel in hokjes worden geplaatst. Ze pleit voor het zien van individuele verschillen.

8.4: Conclusies

Definitie van het begrip eenzaamheid

- Eenzaamheid ontstaat door problemen in het leggen en onderhouden van contact.
- Mensen met ASS willen wel contact.
- Mensen met ASS hebben vaak faalervaringen in de zin van afwijzingen.
- Ze hebben vaak een onvermogen om mee te doen met de verwachtingen die de maatschappij aan hen stelt.
- Ze hebben last van het stempel dat de diagnose ASS met zich meebrengt en willen graag normaal zijn.
- De lijdensdruk is ook te zien in de omgeving van iemand met ASS.
- Jongeren met een normale intelligentie willen leeftijdsgenoten bijbenen, maar dat lukt niet. Dat maakt hen eenzaam.

ASS en eenzaamheid

- De drempel bij iemand met ASS om contact te leggen wordt door hun kindertijdervaringen al zeer hoog.
- De lijdensdruk van mensen met lichtere vormen van ASS is zwaarder, of wordt meer gecommuniceerd waardoor de omgeving er bewust van wordt.
- Er is vaak sprake van pestervaringen in het verleden.
- Het is belangrijk om in de behandeling te letten op het specifieke individu.
- Mensen met ASS geven niet snel aan dat ze eenzaam zijn. Ze kunnen hun gevoelens niet goed benoemen, maar hebben ook vaak schaamte ze te benoemen.
- Psycho educatie is belangrijk.
- ASS wordt gezien als een defect. Eén deskundige gaat uit van versnelling en vertraging tegelijkertijd. Vertraging zit aan de sociale kant en versnelling aan de abstracte kant.
- Het is belangrijk om dingen uit te leggen, op te voeden en te proberen iemand met ASS echt te begrijpen en contact te maken.
- Mensen met ASS schamen zich om wie ze zijn. Van hieruit ontstaat de aanloop naar eenzaamheid en een negatief zelfbeeld.

Eenzaamheid en onbegrip

- Depressie ontstaat vanuit onbegrip uit de omgeving.
- Een proces van acceptatie is belangrijk.
- Ouders zijn vaak ook eenzaam door onbegrip vanuit de omgeving.

Functioneel contact

- Functioneel contact herkennen drie deskundigen. Maar mensen met ASS kunnen ook wel degelijk een hechte band hebben.
- Mensen met ASS zijn geen puur functionele mensen. Ze herkennen hun gevoelens niet altijd maar deze gevoelens zijn er wel.
- Het contact met iemand met ASS is soms niet gelijkwaardig.

Interventies tegen eenzaamheid bij ASS

- Een persoonlijk begeleider in thuissituatie is belangrijk.
- Je moet samen zoeken naar mogelijkheden.
- Kleine dingen kunnen mensen uit hun isolement halen.
- In groepsverband wonen kan een oplossing zijn voor gevoelens van eenzaamheid.
- Zelfinzicht en succeservaringen zijn graadmeters voor minder eenzaamheidsgevoelens.
- Maatjesprojecten zijn belangrijk.
- Ook digitale ondersteuning via smartphones kan een belangrijke interventie zijn.
- Vroeg diagnostiek is belangrijk.
- Zinnige dagbesteding en functionele activiteiten zijn belangrijk om somberheid te voorkomen.

Verklaring weinig informatie over ASS en eenzaamheid

- Mensen met ASS kunnen gevoelens niet altijd goed onder woorden brengen en schamen zich die te delen.
- Depressie bij ASS is een belangrijk fenomeen in de adolescentie.

Vormen van eenzaamheid bij mensen met ASS

- Mensen met klassiek autisme sluiten zich meer af omdat ze veiligheid vinden in hun eigen wereld, anders gezegd omdat de wereld hen weinig veiligheid geeft.
- Gevoelens van eenzaamheid blijven hetzelfde bij mensen met en zonder ASS.

Interventies hulpverlening

- De mens met ASS als mens ontmoeten. Dat wil zeggen: Geven wat ieder mens nodig heeft. Om de eenzaamheid te doorbreken en te voorkomen hebben mensen met ASS hetzelfde nodig als mensen zonder ASS. De basale regels voor contact gelden voor iedereen, overal.
- Het is belangrijk dat de hulpverlening maatwerk biedt.
- Oprecht contact maken met mensen met ASS is essentieel.
- Een open houding en een houding van 'niet weten' zijn belangrijk.
- Het hebben van een warme relatie is essentieel.
- We moeten helpen mensen zichzelf te verdragen.
- Echt naast de cliënt staan en functioneel kunnen zijn is belangrijk.
- Het vergroten van het netwerk van de cliënt is een belangrijk speerpunt.

Interventies sociale omgeving

- We moeten kijken in de context wat ASS inhoudt.
- Belangrijk is om het netwerk van de cliënt te behouden.

8.5: Samenvatting

Uit dit hoofdstuk is gebleken dat de deskundigen zeker eenzaamheidsgevoelens zien bij mensen met ASS. Verschillende invalshoeken worden benaderd. Daarnaast hebben alle deskundigen tips gegeven hoe we met deze gevoelens van eenzaamheid bij cliënten kunnen omgaan.

Hoofdstuk 9: Interventies voor het tegengaan van eenzaamheid bij autisme (deelvraag 4)

9.1: Inleiding

Een interventie kan alleen effectief zijn als deze aansluit bij de achtergronden en het type van iemands eenzaamheidsgevoelens. In de voorgaande hoofdstukken is duidelijk geworden dat gevoelens van eenzaamheid bij mensen die een vorm van ASS hebben zeer uiteenlopend kan zijn. Wil de aanpak van eenzaamheid effectief zijn, dan is het van groot belang om vooraf een zorgvuldige analyse te maken van de problematiek waarmee de betrokkene worstelt (Van Tilburg, T. en De Jong Gierveld, J. 2007. Blz. 106).

In dit hoofdstuk willen we antwoord geven op de laatste deelvraag:

“Welke interventies kunnen eenzaamheid bij jongvolwassenen met ASS verminderen?”

9.2: Opzet

Om deze laatste deelvraag te kunnen beantwoorden, hebben wij in de interviews met de cliënten, met de PB-ers en met de deskundigen gevraagd wat eenzaamheid zou kunnen verminderen. Ook hebben wij in de literatuurstudie veel informatie kunnen vinden. Uit alle informatie hebben wij, naar onze zienswijze, de meest waardevolle interventies in dit hoofdstuk onder elkaar gezet. We hebben de interventies onderverdeeld in twee paragrafen. In paragraaf 9.3 staan de interventies die door de begeleiding ingezet kunnen worden en in paragraaf 9.4 staan de interventies die cliënten zelf kunnen inzetten om hun eenzaamheid te verminderen.

9.3: Interventies voor de begeleiding

In deze paragraaf staan de interventies die de begeleiding kan inzetten tegen eenzaamheid bij hun cliënten. De informatie over deze interventies komen niet alleen uit de literatuurstudie van ons onderzoek maar ook uit het praktijkonderzoek. Hiermee hopen wij dat deze interventies in de praktijk resultaat zullen opleveren.

9.3.1: Het signaleren en onderzoeken van eenzaamheid

Vraaggericht werken

Begeleiding in psychiatrische instellingen is vooral gericht op het bieden van kwalitatief goede begeleiding en zij werken vaak vraaggericht, vanuit de wens van de cliënt. Wanneer cliënten zelf niet aangeven dat er problemen zijn, zoals het ervaren van eenzaamheid, wordt er ook niet adequaat op gehandeld. Het is daarom belangrijk dat het signaleren van deze problemen verbeterd wordt (Van Tilburg, T. en De Jong Gierveld, J. 2007. Blz. 96).

Doorvragen

Veel cliënten stellen geen (hulp)vragen als het om onderwerpen als eenzaamheid gaat. Het signaleren van opvallend gedrag kan een reden zijn om de cliënt te benaderen. Op zoek gaan naar de vraag achter bepaald gedrag is dan van belang. Signalen opvangen en hierop doorvragen is vaak noodzakelijk om erachter te komen waar de cliënt mee zit (gedragkundige Rachel Nieuwenhuis).

Erkenning geven

Voor mensen met ASS is het al moeilijk genoeg om over gevoelens te praten. Gevoelens worden niet altijd herkend of ze zijn voor hen moeilijk te verwoorden. Als het de cliënt toch lukt om gevoelens woorden te geven is het belangrijk om erkenning te geven voor dit gevoel. Erkennen dat deze gevoelens er mogen zijn (gedragskundige Rachel Nieuwenhuis).

Gevoelens laten uiten op een creatieve manier

Veel mensen met ASS zijn heel creatief. Ze kunnen goed tekenen of schilderen. Omdat zij moeite hebben met het uiten van hun emoties of gevoelens kan het geven van een teken- of schilderopdracht uitkomst bieden. Als je de cliënt vraagt om te tekenen wat hij of zij voelt krijg je misschien wel meer informatie dan wanneer je dit vraagt in een gesprek (gedragskundige Rachel Nieuwenhuis).

Weten, kunnen en willen

Het onderzoeken naar wat de redenen kunnen zijn van eenzaamheid, zorgvuldig kijken naar wat de mogelijkheden zijn bij de cliënt en het achterhalen van de motivatie van de cliënt worden aangeduid met: weten, kunnen en willen. Een interventie heeft nauwelijks kans van slagen als de deelnemers geen tijd en energie willen steken in het aanpakken van hun eenzaamheid. Of daar door beperkingen niet toe in staat zijn. Ook als de wil en motivatie bij de uitvoerders ontbreken, is de interventie niet succesvol. Het is dus van belang om deze drie factoren eerst te onderzoeken voordat je een interventie wilt starten (Van Tilburg, T. en De Jong Gierveld, J. 2007. Blz. 106).

Geen hoge eisen stellen aan de cliënt

Jongvolwassenen met ASS krijgen te maken met vaak (onbedoeld) hoge eisen die door hun omgeving worden gesteld. Ze moeten op sociaal gebied aan hoge eisen voldoen en ze worden hierin vaak overschat. Er wordt verwacht dat ze nu in staat zijn keuzes te maken en dingen zelfstandig te doen zonder de hulp van hun ouders. We gaan ervan uit ze problemen zelf kunnen oplossen en dat ze zonder die vaste veiligheid kunnen. Aan deze eisen kunnen ze vaak niet voldoen waardoor angst, agressie en depressie kan ontstaan (Schrurs, J. 2009. Blz. 21). Het is belangrijk om een juiste inschatting te maken van waar de cliënt wel of niet aan toe is of tot in staat is.

9.3.2: Presentie

Bij eenzaamheid is de aanwezigheid van de ander belangrijk. Om een ander als hulpverlener of als mens te kunnen helpen is diegene tegemoet treden en aandacht voor hem hebben essentieel. Presentie door een ander kan dan al het verschil maken. De ander geeft grip en een bodem zodat degene die zich eenzaam voelt, niet nog verder valt (Vermeulen, P. 2000. Blz. 119). Ook komt naar voren dat zinvolle bezigheden geschikt zijn om mensen met ASS een gevoel van verbondenheid te geven. Hierbij kan het van belang zijn dat er iemand, een vertrouwd persoon, op de achtergrond aanwezig is (Van Kesteren, B. 2005. Blz. 148 en 149).

9.3.3: Zelfkennis opdoen

Reëel zelfbeeld

Mensen met ASS hebben vaak een vertekend zelfbeeld. Ze kunnen zichzelf minder goed zien in de totale context. Hun eigen beeld komt vaak niet overeen met de door anderen ervaren werkelijkheid. Dit komt door hun specifieke cognitieve stijl die ervoor zorgt dat sociale informatie niet goed verwerkt wordt. Het zelfbeeld kan als negatief ervaren worden door faalervaringen (Schrurs, J. 2009. Blz. 29). Door doelen klein te houden worden faalervaringen sneller omgezet in succeservaringen. Dit in combinatie met het reflecteren op hun eigen gedrag kan ervoor zorgen dat hun zelfbeeld reëler wordt.

Leren reflecteren

Het onthouden van betrokkenheid bij gebeurtenissen verloopt bij mensen met ASS moeilijk. Ze voelen zich eerder een toeschouwer dan een actieve deelnemer. Maar om zelfkennis op te doen en te proberen om een reëel zelfbeeld te ontwikkelen is leren reflecteren van belang. Ook hierbij is het belangrijk om kleine stapjes te nemen. Zoeken naar betekenis in sociaal moeilijke situaties kan ervoor zorgen dat de cliënt deze zelf gaat proberen te analyseren. Het bespreken hiervan kan ervoor zorgen dat de cliënt het een volgende keer anders of juist precies hetzelfde aan gaat pakken (Schrurs, J. 2009. Blz. 32).

9.3.4: Preventie tegen depressie

Een van de belangrijkste factoren om depressiviteit te ontwikkelen is een niet gewenst gevoel "anders" te zijn dan anderen. Depressies komen het meest voor bij adolescenten (Schrurs, J. 2009. Blz.22). Dit betekent dat de kans groot is dat de doelgroep van ons onderzoek te maken zou kunnen krijgen met depressies. Interventies zullen gericht moeten zijn op het leren begrijpen, leren accepteren en het leren waarderen van de verschillen met andere mensen. Cognitieve herstructurering en cognitieve gedragstherapie kunnen zinvol zijn bij het ontwikkelen hiervan.

9.3.5: Angst verminderen in sociaal contact door exposure

Uit studies blijkt dat angst onder mensen met ASS groot is. Als de wenselijke doelen niet stroken met hun eigen mogelijkheden dan kan dit leiden tot faalervaringen met het ontwikkelen van angst tot gevolg (Schrurs, J. 2009. Blz. 25).

Meer ervaringen opdoen in het sociaal contact betekent meer inzicht op de situatie en meer inzicht op jezelf. Dit is een continue proces. Bij mensen met ASS heeft het alleen meer tijd nodig. Maar hoe meer ervaring je opdoet bij het blootstellen aan sociaal moeilijke situaties, hoe beter het zal gaan (Schrurs, J. 2009. Blz. 8). Het is belangrijk om deze stappen klein te houden en het is individueel verschillend of een cliënt hier aan toe is of niet.

9.3.6: Het opbouwen of in stand houden van een goed samenwerkend netwerk

Met een goed samenwerkend netwerk merkt de jongvolwassene met ASS dat hij niet alleen is omdat hij ervaart dat er altijd iemand is als het misgaat. Wat er ook mag gebeuren, hij weet dat hij van de mensen uit dit netwerk steun kan verwachten. Deze personen weten ook dat er goede afspraken gemaakt worden over de informatie-uitwisseling. De cliënt mag bepalen (zodra hij volwassen is) welke informatie uitgewisseld mag worden en welke niet. De veiligheid strekt zich hiermee verder uit.

De voordelen van een goed samenwerkend netwerk zijn talloos. Het leidt o.a. tot vermindering van de gevoelens als angst, onzekerheid, en claimgedrag. Claimgedrag is vaak een roep om aandacht en ontstaat door eenzaamheid en innerlijke onrust. Dit gedrag neemt af, het onvermogen en vertrouwen om hulpvragen uit te stellen neemt juist toe. De wetenschap dat er een samenwerkend en ondersteunend vangnet is, kan zelfs relativerend werken op angstgevoelens. (De Neef, H. 2012. Blz. 56).

9.3.7: Werken met een dagschema en persoonlijk stappenplan

Dagschema

Een dagschema is een visueel programma waarmee je overzicht creëert en het verloop van de activiteiten op een dag kunt overzien. Het geeft visueel antwoord op de vraag wat cliënten moeten doen en wanneer. Op deze manier wordt tijd overzichtelijk, meetbaar en controleerbaar. Door het gebruik van een dagschema creëer je een duidelijke omgeving waarin orde, voorspelbaarheid, betekenis, duidelijkheid en zin in terug komen. Het wordt ook gebruikt als communicatiemiddel. Verschillende vormen zijn er te gebruiken, zoals pictogrammen, foto's, geschreven tekst of tekeningen. Het is belangrijk om de cliënt te betrekken bij het maken van een dagschema. Dan weet je zeker dat het schema voor de cliënt ook logisch en passend is (Schrurs, J. 2009. Blz. 8). In een dagschema wordt duidelijk wanneer de cliënt vrije tijd heeft. Zo kun je samen kijken hoe de cliënt deze momenten zou kunnen invullen.

Accepteren van het alleen zijn van de cliënt

In situaties waarin jongvolwassenen met ASS veel inzet en aandacht hebben moeten geven moeten zij tijd krijgen om de accu weer op te laden. Dit gebeurt op momenten van alleen zijn. Attwood gaf aan op een symposium (Rotterdam, 2007) dat mensen met ASS voor een uur sociale activiteit hetzelfde aan tijd alleen moeten kunnen zijn om weer in de juiste balans te komen. Als mensen met ASS deze situatie niet 'als een toestand van absorptie' in gang kunnen zetten, dan brengt het brein een implosie op gang (Schrurs, J. 2009. Blz. 23). Een implosie is een instorting. De jongvolwassenen hebben dus tijd nodig dat ze alleen zijn om alle ervaringen met anderen te kunnen verwerken (Van Kesteren, blz. 24).

Persoonlijk stappenplan

Een persoonlijk stappenplan is een soort uitgeschreven protocol waarin de cliënt beschrijft wat hij kan doen als hij zich eenzaam voelt. In dit stappenplan staan suggesties waaruit de cliënt een keuze kan maken. Het kan ook als een reflectie vooraf werken. Ook kan er gebruik worden gemaakt van een 'social script'. Dit is een beeldverhaal waarin je met tekeningen, pictogrammen of schetsen situaties waar iemand zich in zou kunnen bevinden, kunt ophelderen. Als een soort visuele voorstelling (Schrurs, J. 2009. Blz.8).

9.3.8: Het geven van psycho educatie

Psycho educatie is een methodiek die gebruikt wordt in de hulpverlening om cliënten en hun omgeving kennis te laten opdoen en handvatten te geven hoe zij om moeten gaan met de beperking. Er wordt uitleg gegeven over de aandoening, de oorzaken, de symptomen en wat er aan te doen is qua behandeling.

Uit ons praktijkonderzoek is gebleken dat de cliënten te maken hebben met onbegrip vanuit hun omgeving. Om onbegrip tegen te gaan is het van belang om de omgeving d.m.v. psycho educatie uit te leggen wat de aandoening ASS inhoudt en wat mensen met ASS nodig heb-

ben. Met de omgeving van een cliënt kunnen klasgenoten en collega's bedoeld worden, maar ook de directe omgeving zoals familieleden en vrienden (deskundigen Dr. Leo Kannerhuis en gedragskundige Rachel Nieuwenhuis).

9.3.9: Inzetten van vrijwilligers

Binnen Kwintes zijn er op verschillende plekken vrijwilligersorganisaties actief die vrijwilligers en cliënten aan elkaar koppelen om samen leuke activiteiten te ondernemen. Mensen met dezelfde interesses worden met elkaar in contact gebracht om bijv. samen te gaan wandelen of koffie bij elkaar te drinken. Vrijwilligers worden getraind en krijgen ook begeleiding vanuit Kwintes (www.kwintes.nl/activering/maatjesprojecten). Uit ons praktijkonderzoek bleek dat de persoonlijk begeleiders en deskundigen het inzetten van vrijwilligers een waardevolle interventie zouden vinden. Het wordt nu alleen nog niet voldoende benut. Voor de cliënten die het wel zien zitten om met een vrijwilliger iets leuks te ondernemen, is het naar onze zienswijze de moeite waard om uit te proberen.

9.3.10: Extra hulpmiddelen

E-mailen en chatten

Veel mensen met ASS kunnen goed over hun problemen e-mailen of chatten. Het is belangrijk om deze contacten met hen te initiëren zodat je dit als hulpmiddel kunt inzetten (Schrurs, J. 2009. Blz. 62). Via chatten op de computer kom je vermoedelijk aan meer informatie dan wanneer de cliënt tegenover je zit.

Extra contactmomenten

Het inzetten van extra contactmomenten is waardevol gebleken door de cliënten die eenzaamheid ervaren. Het korte contact van even langskomen of telefoneren is al gebruikelijk en effectief tegen gevoelens van eenzaamheid bleek uit de onderzoeksresultaten (PB-ers).

9.4: Interventies voor de cliënten

In deze paragraaf staan de interventies die de cliënten zelf kunnen inzetten tegen eenzaamheid. Eenzaamheid aanpakken is altijd een individuele zaak, standaard oplossingen zijn er niet. Daarom zijn de interventies in dit hoofdstuk ook genoemd als waardevolle suggesties. De genoemde interventies uit deze paragraaf komen niet alleen uit de literatuurstudie van ons onderzoek maar ook uit het praktijkonderzoek. Hiermee hopen wij dat deze interventies in de praktijk resultaat zullen opleveren.

Het aanpakken van eenzaamheid vraagt om motivatie bij de persoon die eenzaam is om er wat aan te doen. Vragen die kunnen helpen bij het aanpakken van eenzaamheid zijn:

- Kan ik mij een gewenste situatie voorstellen?
- Wat zou ik het liefste willen?
- Welke situatie zou ik ook acceptabel vinden, als de ideale situatie niet haalbaar is?
- Voel ik de urgentie en de moed om stappen te zetten?
- Ben ik bereid hulp te vragen en te accepteren?

Het is belangrijk dat hulpverlening aansluit op wat de cliënt die zich eenzaam voelt zelf wil. Hulp mag niet worden opgedrongen. Ondanks de problemen heeft iedereen nog steeds de vrijheid zijn leven in te richten zoals hij dat wil (Van Tilburg, T. en De Jong Gierveld, J. 2007. Blz. 106).

9.4.1: Sport, hobby of (vrijwilligers)werk

Uit onderzoek is gebleken dat vrijwilligersactiviteiten vaak eenzaamheid voorkomen. Mensen voelen zich nuttig en vergroten tegelijkertijd hun kennissenkring. Het stimuleren van vrijwilligersactiviteiten is dan ook van belang. Eenzaamheid hangt voor een deel samen met je niet geaccepteerd voelen in de maatschappij. Een van de manieren van acceptatie is het vinden en behouden van (vrijwilligers)werk (Van Kesteren, B. 2005. Blz. 144-148).

Kwintes biedt hulp bij het zoeken en vinden van passend (vrijwilligers)werk. Er wordt samen gekeken naar je wensen en wat er mogelijk is. Kwintes gaat daarbij uit van de sterke kanten van de cliënt, niet van de beperkingen (www.kwintes.nl/activering/hulpnaarwerk).

Naast het zoeken naar een geschikte dag invulling als (vrijwilligers)werk is het ook van belang om samen te kijken waar interesses liggen voor de vrijetijdsinvulling. Het uitproberen van een sport of hobby is voor sommige cliënten een grote stap. Daarom kan het helpend zijn om dit eerst bijvoorbeeld samen te gaan doen met de begeleiding (PB-ers en deskundigen).

9.5 Samenvatting

In dit hoofdstuk hebben we een selectie gemaakt uit alle interventies die genoemd zijn in de literatuurstudie en in de interviews met cliënten, PB-ers en deskundigen. Dit zijn interventies waarvan wij denken dat het eenzaamheid zal verminderen. De interventies zijn onderverdeeld in twee groepen; interventies die de begeleiding kan inzetten en interventies die de cliënten zelf kunnen inzetten.

Hoofdstuk 10: Conclusies, beperkingen, discussiepunten en aanbevelingen

10.1: Inleiding

In dit hoofdstuk beschrijven wij de meest waardevolle conclusies uit ons afstudeeronderzoek. De conclusies zijn opgesplitst in de verschillende deelvragen die uiteindelijk ook antwoord zullen geven op de hoofdvraag. Daarna formuleren wij de discussiepunten die tijdens het onderzoeksproces ontstaan zijn. In de laatste paragraaf beschrijven wij de aanbevelingen die voort gekomen zijn uit ons onderzoek.

10.2: Conclusies deelvragen

10.2.1: Conclusie deelvraag 1

In deze paragraaf geven wij antwoord op de eerste deelvraag van ons onderzoek. Deze deelvraag luidt:

“Wat verstaan wij onder het begrip eenzaamheid en wat is er bekend over eenzaamheid bij jongvolwassenen met ASS?”

Begrip eenzaamheid

Vanuit de literatuurstudie zijn er verschillende gangbare definities van het begrip eenzaamheid, o.a.:

- Eenzaamheid is het subjectief ervaren van een onplezierig of ontoelaatbaar gemis aan (kwaliteit van) bepaalde sociale relaties (Van Tilburg, T. en De Jong-Gierveld).

Vanuit de interviews met de cliënten, persoonlijk begeleiders en deskundigen wordt eenzaamheid verschillend gedefinieerd.

Deze definitie geeft aan dat eenzaamheid een subjectief gevoel is. De meeste cliënten definieerden eenzaamheid als iets heel feitelijks; alleen zijn. De persoonlijk begeleiders en deskundigen definieerden eenzaamheid bijna hetzelfde als de cliënten, alleen voegden zij daar nog emoties aan toe.

Begrip ASS

De stoornissen in het autistisch spectrum hebben als hoofdkenmerken ernstige problemen op het gebied van de sociale interactie en de verbale en de non-verbale communicatie. Er zijn drie karakteristieken te noemen namelijk: Beperkingen in de sociale interactie, beperkingen in de communicatie en beperkte en zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag. Problemen in het contact met de buitenwereld staan bij alle stoornissen in het autistisch spectrum centraal. Voor mensen met ASS is het vormen van (vriendschaps)relaties moeilijk.

Eenzaamheid bij jongvolwassenen met ASS

Vanuit de literatuurstudie en vanuit de interviews met de cliënten, persoonlijk begeleiders en deskundigen, kwam naar voren dat jongvolwassenen met ASS eenzaamheid ervaren. Deze eenzaamheid wordt per individu verschillend ervaren. Onbegrip vanuit de omgeving en het niet accepteren van de diagnose ASS kwamen naar voren als mogelijke oorzaken van eenzaamheidsgevoelens. Uit ons onderzoek kwam naar voren dat mensen met ASS gevoelens als eenzaamheid moeilijk kunnen herkennen en daardoor moeilijk kunnen verwoorden. Jongvolwassenen met ASS streven ernaar om ‘normaal’ te kunnen functioneren in de maat-

schappij, zij ervaren dat ze vaak niet aan deze verwachtingen kunnen voldoen waardoor faalervaringen de boventoon voeren. Ook dit wordt gezien als een oorzaak van eenzaamheidsgevoelens.

10.2.2: Conclusie deelvraag 2

In deze paragraaf geven wij antwoord op de tweede deelvraag van ons onderzoek. Deze deelvraag luidt:

“Hoe ervaren jongvolwassen cliënten met ASS van de Grote Pekken de geconstateerde eenzaamheid?”

Uit de interviews met de cliënten kwam naar voren dat alle cliënten een bepaalde mate van eenzaamheid ervaren. De meeste cliënten gaven aan vooral in de avonden, weekenden en op feestdagen zich eenzaam te voelen. Hoe de eenzaamheid ervaren wordt is per cliënt verschillend. Eenzaamheid werd door de meeste cliënten heel feitelijk verwoord; “je bent alleen, zonder hulp van anderen”. Omdat mensen met ASS moeite hebben met het uiten en verwoorden van hun gevoelens was het voor ons moeilijk om deze deelvraag duidelijk te beantwoorden. Ook na doorvragen kunnen wij concluderen dat we nog steeds geen duidelijk beeld hebben gekregen van de werkelijke (eenzaamheids)gevoelens van deze cliënten.

10.2.3: Conclusie deelvraag 3

In deze paragraaf geven wij antwoord op de derde deelvraag van ons onderzoek. Deze deelvraag luidt:

“Constateren begeleiders eenzaamheid bij de jongvolwassen cliënten met ASS van de Grote Pekken en hoe gaan zij hiermee om?”

Vanuit de interviews met de persoonlijk begeleiders kunnen wij concluderen dat zij eenzaamheid constateren bij hun cliënten. De persoonlijk begeleiders constateren dat hun cliënten veel alleen thuis zijn, weinig contact hebben met anderen en ze beschikken vaak over een klein sociaal netwerk. Eenzaamheid wordt geconstateerd doordat er met de cliënten over gepraat wordt in begeleidingsgesprekken. In deze gesprekken wordt hierop doorgevraagd waardoor gevoelens bij de cliënt verkend en erkend worden.

Vanuit de interviews met de persoonlijk begeleiders blijkt dat in de praktijk weinig tijd is om dit soort problematiek aan te pakken. Vaak hebben andere zaken prioriteit. De persoonlijk begeleiders zetten wel extra contactmomenten in, ze proberen cliënten aan elkaar te koppelen en zij zorgen op verschillende manieren voor afleiding. Er is vanuit de persoonlijk begeleiders aangegeven dat zij meer willen weten over het inzetten van vrijwilligers. Omdat mensen met ASS zelf niet snel met een (hulp)vraag zullen komen, blijven eenzaamheidsgevoelens vaak op de achtergrond of zelfs verborgen.

10.2.4: Conclusie deelvraag 4

In deze paragraaf willen wij antwoord geven op de vierde deelvraag van ons onderzoek. Deze deelvraag luidt:

“Welke interventies kunnen eenzaamheid bij jongvolwassen met ASS verminderen?”

Vanuit de literatuurstudie en vanuit de interviews met de cliënten, de persoonlijk begeleiders en de deskundigen komt naar voren dat eenzaamheid per individu verschillend ervaren

wordt. Dit betekent dat niet iedere interventie geschikt is voor elke cliënt. Maatwerk is belangrijk. Interventies die voor alle cliënten waardevol blijken te zijn, zijn het opbouwen of in stand houden van een goed samenwerkend netwerk en het geven van psycho educatie. Hoofdstuk 9 geeft een duidelijk antwoord op onze laatste deelvraag.

10.3: Beperkingen, discussiepunten en aanbevelingen

De conclusie van het praktijkonderzoek is in de hoofdstukken 6, 7 en 8 uitgebreid beschreven. Er blijven echter nog een paar kritische vragen over ons onderzoek naar eenzaamheid bij jongvolwassenen met ASS.

10.3.1: Beperkingen

Een van de beperkingen van ons onderzoek was dat wij maar zeven cliënten hebben kunnen interviewen voor ons praktijkonderzoek. Een aantal cliënten wilden namelijk niet meewerken aan ons onderzoek. Een groter aantal cliënten had de validiteit kunnen vergroten. Ook het feit dat wij beide geen band met de geïnterviewde cliënten hadden kunnen opbouwen, maakte dat deze cliënten naar onze mening niet het ‘achterste van hun tong’ lieten zien. Dit kan invloed hebben gehad op de uitkomsten van ons onderzoek.

Tot slot hadden we achteraf gezien ook de sociale omgeving van de cliënt wel willen interviewen. Informatie uit deze invalshoek had ook belangrijk kunnen zijn voor ons onderzoek.

10.3.2: Discussiepunten

Weinig informatie over eenzaamheid bij mensen met ASS

Tijdens ons onderzoek bleek dat er weinig wetenschappelijke informatie is over eenzaamheid bij mensen met ASS. Wij vragen ons af wat hier de redenen van zijn, aangezien wij hebben ontdekt dat er bij de cliënten wel sprake is van eenzaamheidsgevoelens. Ondanks dat wij geen band hebben kunnen opbouwen met de cliënten, hebben een aantal cliënten toch kunnen verwoorden wat eenzaamheid voor hen betekent. Wat zouden dan de redenen kunnen zijn kan dat hier zo weinig over geschreven is?

Communiceren over eenzaamheid

Mensen met ASS vinden het moeilijk om hun gevoelens te verwoorden. De definitie van eenzaamheid kan per persoon verschillend zijn. Het is daarom moeilijk te achterhalen of de gevoelens van de cliënt eenzaamheidsgevoelens zijn. Wij hebben in ons praktijkonderzoek geprobeerd de werkelijke gevoelens van de cliënten te onderzoeken maar we weten niet of we hierin geslaagd zijn. Hoe kun je eenzaamheidsgevoelens bij mensen met ASS checken en welke communicatietechnieken vraagt dat van de onderzoeker?

Verschillende methodieken/theorieën over ASS en omgaan met ASS

Vanuit de literatuurstudie en de interviews met de deskundigen komt naar voren dat er op dit moment twee theorieën over ASS bekend zijn. Eén theorie gaat uit van ASS als een stoornis in het brein. Mw. Delfos (C) heeft de andere theorie ontwikkeld waarbij ze uitgaat van een vertraging en versnelling in het brein bij mensen met ASS. Zij benadert de mensen met ASS niet als iemand met een stoornis. Welke theoretische benadering sluit dan het beste aan bij jongvolwassenen met ASS?

Vraaggericht werken

Vanuit Kwintes wordt er gewerkt vanuit een vraaggerichte benadering. Onder vraaggericht werken wordt verstaan: Aansluiten bij vragen, behoeften, belevingen, ervaringen en oplossingen van cliënten zelf, versterken van de mogelijkheden en vaardigheden, de eigenwaarde van cliënten vergroten en samenwerken met cliënten bij alle stappen in het hulpverleningsproces (www.marionwelling.nl). Wij vragen ons af of deze benadering goed aansluit bij mensen met ASS. Mensen met ASS vinden het vaak moeilijk om hun hulpvraag goed kenbaar te maken. Zeker bij de problematiek eenzaamheid is het moeilijk omdat ze in het algemeen al moeite hebben bij het verwoorden van hun gevoelens. Het is belangrijk om gedrag te signaleren en op zoek te gaan naar de vraag achter de vraag. Wij vragen ons af of er in de praktijk wel voldoende tijd en ruimte voor is?

Eenzaamheid bij de cliënt of juist bij zijn omgeving

Ons onderzoek gaat over eenzaamheid bij de jongvolwassen cliënten met ASS. De deskundigen van het dr. Leo Kannerhuis zijn van mening dat eenzaamheid misschien meer bij de sociale omgeving (met name de ouders en partners van mensen met ASS) voor komt. Deskundige Martine Delfos ontkent deze visie en zij denkt juist dat eenzaamheid toch echt een probleem is van de cliënten zelf. Wie lijdt nu het meest onder eenzaamheid?

10.3.3: Aanbevelingen

Aan de hand van ons onderzoek zijn wij tot de volgende aanbevelingen gekomen.

Eenzaamheid als vast gespreksonderwerp

Om eenzaamheid beter te kunnen signaleren lijkt het ons van belang om eenzaamheid als vast gespreksonderwerp aan de orde te laten komen in de begeleidingsgesprekken (zie voor verdere uitleg blz. 31 van ons onderzoek).

Applicatie smartphone voor mensen met ASS

Er is een speciale applicatie ontwikkeld voor mensen met ASS waarin kleine praktische handelingen stap voor stap worden uitgelegd aan de hand van videobeelden en pictogrammen. Daarnaast kun je met deze applicatie het sociaal netwerk uitbreiden door mensen uit te nodigen op je portfolio. Ook kun je mensen toelaten ter ondersteuning. Het zelfvertrouwen kan groeien doordat mensen met ASS door het gebruik van deze applicatie zelfstandiger zouden kunnen functioneren in de maatschappij doordat ze hulp kunnen inschakelen via deze applicatie. Deze applicatie is bij ons geïntroduceerd tijdens het interview met de deskundigen van het dr. Leo Kannerhuis. Deze applicatie is nog in ontwikkeling maar de deskundigen klinken optimistisch (zie voor verdere uitleg blz. 60 van ons onderzoek).

Chatten

Uit ons onderzoek bleek dat veel mensen met ASS goed overweg kunnen met computers. Ook blijkt dat mensen met ASS moeite hebben met het praten over hun gevoelens. Bij chatten is er geen sprake van oogcontact en dit kan de drempel verlagen naar het stellen van een hulpvraag. Via chatten op de computer kom je vermoedelijk aan meer informatie dan wanneer de cliënt tegenover je zit. Het realiseren van een chatfunctie tussen begeleiding en cliënten binnen de instelling lijkt ons veelbelovend.

Datingsite promoten

Uit ons onderzoek bleek dat alle cliënten een levenspartner wensen. Uit het interview met één van de PB-ers (3) kwam naar voren dat Kwintes zich aangesloten heeft bij een initiatief van de Parnassia Groep. Het doel van de Parnassia Groep is om mensen met een psychiatrische aandoening autonomie te geven bij het zoeken naar vrienden, een date of relatie door middel van een datingsite (www.durfijmetmij.nl). Om de cliënten te helpen hun wens te laten vervullen is het van belang om dit soort laagdrempelige initiatieven te omarmen en te promoten bij de cliënten.

Extra tijd voor persoonlijk begeleiders

Wij merken dat persoonlijk begeleiders een strakke planning hebben. Daardoor is er in de praktijk weinig aandacht voor problemen die minder zichtbaar zijn. We snappen dat urgente zaken prioriteit krijgen. Toch kunnen gevoelens van eenzaamheid van invloed zijn op het welzijn van de cliënt. De begeleiding kan kwalitatief verbeterd worden door ook aandacht te besteden aan de minder zichtbare problematiek die voor de cliënt net zo moeilijk kan zijn als de zichtbare problematiek. Extra tijd is dus belangrijk.

Sociale omgeving erbij betrekken

Wij begrijpen dat Kwintes de sociale omgeving zoveel mogelijk bij de cliënt wil betrekken. Vanuit de acht bakens van Welzijn Nieuwe Stijl (<http://www.invoeringwmo.nl/onderwerpen/bakens-welzijn-nieuwe-stijl>) wordt verwacht dat de sociale omgeving een rol gaat krijgen binnen de hulpverlening aan de cliënt. Aangezien onderwerpen als eenzaamheid op de achtergrond blijven is het aan te bevelen om de sociale omgeving meer te betrekken bij de cliënt die kampt met eenzaamheidsgevoelens.

Persoonlijk Begeleiders bekend maken met maatjesprojecten

Een betere informatievoorziening voor begeleiders over projecten binnen Kwintes is belangrijk (zie voor verdere uitleg blz. 68 van ons onderzoek).

Aanbeveling voor vervolgonderzoek

Tijdens ons onderzoek zijn we erachter gekomen dat er weinig informatie is over eenzaamheid bij mensen met ASS. Terwijl uit ons onderzoek blijkt dat eenzaamheid ook een serieus probleem is onder deze doelgroep. Een breder onderzoek naar dit probleem door een organisatie die gespecialiseerd is in ASS zou deze problematiek op grote schaal beter in kaart kunnen brengen. Het doel van dit vervolgonderzoek is om de gevoelens waarvan cliënten denken dat het eenzaamheidsgevoelens zijn en waarvan begeleiders en deskundigen denken dat het onbegrip is (of het niet kunnen voldoen aan verwachtingen) dieper te onderzoeken. Het dr. Leo Kannerhuis heeft al aangegeven mogelijk geïnteresseerd te zijn.

10.4: Procesevaluatie

10.4.1: SWOT-analyse van werkwijze

Sterkte: Informatie uit verschillende invalshoeken: literatuur, informatie van cliënten, informatie van begeleiding en informatie van deskundigen. Ook hebben we ons onderzoek sterk genoeg afgebakend door ons alleen te richten op de jongvolwassenen met ASS.

Zwakte: Voor ons onderzoek hebben wij zeven cliënten bereid gevonden mee te werken. Wij hadden gehoopt op meer deelnemers zodat ons onderzoek meer validiteit zou bieden.

Kansen: Het onderzoek kan nu breder getrokken worden door middel van een vervolgonderzoek door een gespecialiseerde organisatie op het gebied van ASS.

Bedreigingen: Omdat wij beiden geen band hebben kunnen opbouwen met de geïnterviewde cliënten, hebben zij naar onze mening niet het ‘achterste van hun tong’ laten zien.

10.4.2: Doelstellingen

De doelstellingen die wij voor het onderzoek hebben geformuleerd:

1. In mei is onderzocht en beschreven hoe jongvolwassen cliënten met ASS wonend binnen locatie De Grote Pekken eenzaamheid ervaren. Ook is duidelijk wat eenzaamheid individueel voor hen betekent.
2. In mei is onderzocht en beschreven welke interventies helpend kunnen zijn bij het verminderen van eenzaamheid bij jongvolwassen cliënten met ASS wonend binnen locatie De Grote Pekken.

De eerste doelstelling is grotendeels behaald. Wij hebben geprobeerd in ons praktijkonderzoek de werkelijke eenzaamheidsgevoelens te onderzoeken maar dit bleek in de praktijk gecompliceerd te zijn. Oorzaken hiervan waren dat wij van tevoren geen band konden opbouwen met de cliënten en dat mensen met ASS het moeilijk vinden om hun gevoelens te verwoorden.

De tweede doelstelling is behaald.

10.4.3: Individueel leerrendement

Wij hebben de taken verdeeld naar onze individuele kwaliteiten. Op advies van onze afstudeerbegeleidster konden we sommige taken beter verdelen zodat we er meer leerrendement uit konden halen. Dit betekent dat Marije een stukje literatuurstudie op zich heeft genomen aangezien zij hier meer ervaring in op wilde doen. Tineke heeft een aantal interviews afgenomen om ook hier meer ervaring in op te doen.

Beiden hebben we onze kennis op het gebied van ASS en eenzaamheid aanzienlijk kunnen verbreden. En daarnaast hebben we vaardigheden als structureren, analyseren, methodisch werken, plannen en kaderen verder kunnen ontwikkelen.

Literatuurlijst

Boeken

- Baarda, D.B., De Goede, M.P.M., Teunissen, J. (2009). *Basisboek kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Broekhuis, W. (2010). *Alleen met mijn wereld. Hoe ik leerde leven met autisme*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.
- De Bruin, C. (2012). *Auti-communicatie. Geef me de 5. Brug tussen mensen met en zonder autisme*. Doetinchem. Graviant educatieve uitgaven.
- De Bruin, C. (2004). *Geef me de vijf. Een praktisch houvast bij de opvoeding en begeleiding van kinderen met autisme*. Doetinchem. Graviant educatieve uitgaven.
- Delfos, M. (2001-2011). *Een vreemde wereld. Over autismespectrumstoornissen. Voor ouders, partners, hulpverleners, wetenschappers en de mensen zelf*. Amsterdam. Uitgeverij SWP.
- Delfos, M. en De Groot (2012). *Autisme vanuit ontwikkelingsperspectief*. Amsterdam. SWP Uitgeverij.
- Delofs, M. en Gottmer, M (2012). *Leven met autisme*. Houten. Bohn Stafleu van Loghum.
- De Neef, H. (2012). *Op weg naar rust*. Amsterdam. Uitgeverij: Inspired Quality Publishers.
- Dumortier, D. *Van een andere planeet. Autisme van binnen uit. Van een andere planeet*. Antwerpen: uitgeverij Houtekiet.
- Foran, J., Harsevoort-Zoer, K. (2010). *Wat autisme met je doet*. Zoetermeer: Boeken-centrum
- Keesom, J. en Nieuwenhuis, R. (2009). *Wonen met autisme. Werkboek voor begeleiders*. Uitgave van RIBW Alliantie in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Autisme en het Dr. Leo Kannerhuis.
- Lake, T. (1981). *Omgaan met eenzaamheid*. Sheldon Press, London. Nederlandse vertaling Gamma publikaties.
- Nevid, J. S., Rathus, S.A., Greene, B., Nederlandse bewerking door: Hoencamp, E., Haffmans, J., van Loon, J. (2008). *Psychiatrie een inleiding. Zesde editie*. Amsterdam: Pearson Education Benelux BV.
- Struik, H. (2011). *Niet ongevoelig. Vrouwen met autisme*. Kampen: Uitgeverij Kok.
- Van Kesteren, B. (2005). *Een gat waar je hart zit. Eenzaamheid bij mensen met autisme*. Amsterdam. Uitgeverij SWP.
- Van Lieshout, T. (2009). *Pedagogische adviezen voor speciale kinderen*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Van Tilburg, T. en De Jong Gierveld, J. (2007). *Zicht op eenzaamheid. Achtergronden, oorzaken en aanpak*. Assen. Koninklijke Van Gorcum BV
- Vermeulen, P. (2001). *Het recht jezelf te zijn*. Scem Conference Services.
- Vermeulen, P. (2000). *Een gesloten boek. Autisme en emoties*. Leuven/Voorburg. Uitgeverij Acco.

Documenten

- Sizoo, B.B., E de Jong en G. Gals, *Leegte en autisme*, in tijdschrift voor Psychotherapie 34 (2008).
- Vereijken, A. (2003). *Lezing eenzaamheid en autisme*. Geraadpleegd op 31 januari 2013 van: http://www.autismeinfocentrum.nl/fetch_html_cat.html?oid=17582978&mnu=tmain100:ssrch125&s=1&l=nl&t=1358421560

Internet

- Autism en eenzaamheid. Geraadpleegd op 3 januari 2013, van: <http://www.eenzaamheid.info/autisme.html>
- Coalitie erbij. Nationale coalitie tegen eenzaamheid. Geraadpleegd op 3 januari 2013, van: <http://www.eenzaam.nl/ik-en-eenzaamheid/definitie-van-eenzaamheid>
- Coalitie erbij. Nationale coalitie tegen eenzaamheid. Geraadpleegd op 22 januari 2013, van: <http://www.eenzaam.nl/ik%20en%20eenzaamheid/kenmerken%20van%20eenzaamheid>
- Documentaire 'De regels van Matthijs'. Geraadpleegd op 16 januari 2013 van: <http://dokument.ncrv.nl/pagina/regels-van-matthijs>
- www.durfijmetmij.nl
- [http://www.pedagogischadviesbureauvanhal.nl/publicaties/drie_neurologische_verklaringsmodellen\[1\].pdf](http://www.pedagogischadviesbureauvanhal.nl/publicaties/drie_neurologische_verklaringsmodellen[1].pdf)

Bijlage 1: Topic-lijst interview met cliënten

1. Algemene gegevens cliënt:

- Wat is je leeftijd?
- Heb je een officiële diagnose, zo ja sinds wanneer?

2. Onderwerp eenzaamheid:

- Waar denk je aan bij het woord eenzaamheid?
- Voel jij je wel eens eenzaam? En kun je dit inschalen? (0 is helemaal nooit eenzaam en 10 is altijd eenzaam).
- Zo ja, wanneer voel je je dan eenzaam?
- Wat doe je als je eenzaam bent? Wat helpt en wat helpt juist niet?

3. Situaties of periodes van eenzaamheid:

- Komt eenzaamheid vaker voor in een bepaalde periode? (herfst/winter)
- Komt eenzaamheid vaker voor in bepaalde situaties?
- Je eenzaam voelen; heb je dat altijd wel gehad of wanneer is dat begonnen?

4. Emoties:

- Als je je eenzaam voelt, voel je je dan verdrietig/angstig/neerslachtig/ wantrouwend?

5. Bespreekbaarheid:

- Praat je wel eens met anderen over eenzaamheid? Met wie?

6. Contact familie:

- Hoe is het contact met je vader?
- Hoe is het contact met je moeder?
- Hoe is het contact met je broers/zussen?

7. Contact vrienden:

- Heb je vrienden? Hoeveel?
- Hoe is het contact met deze vrienden? Kun je daar wat over vertellen?

8. Eerste hulpbron:

- Als je je verdrietig/naar voelt, wie weet dat dan het eerst?

9. Levensbalans:

- Er gebeuren leuke dingen en vervelende dingen in het leven; is dat bij jou in evenwicht? (uitleg)

10. ASS en eenzaamheid:

- Denk je dat jouw ASS iets te maken heeft met jouw gevoel van eenzaamheid?

11. Onbegrip:

- Voel jij je wel eens onbegrepen door anderen? Kun je hier iets over vertellen?

12. Hulpmiddelen:

- Wat kunnen andere mensen voor jou doen om het leven wat makkelijker te maken? Geef eens een voorbeeld.
- Wat kunnen andere mensen doen voor jou om je eenzaamheid te doorbreken?

13. Eigen initiatief:

- Wat doe jij zelf om het voor andere mensen makkelijker te maken om met jou om te gaan?

14. Steun:

- Vind je dat je in het algemeen voldoende gesteund wordt door familie/vrienden/begeleiding?

15. Wensen en/of verlangens:

- Heb je nog wensen/ verlangens als het gaat over vrienden/familie? Ben je tevreden zo?

Bijlage 2: Topic-lijst voor interview met Persoonlijk Begeleiders

1. Onderwerp eenzaamheid

- Ons afstudeeronderzoek gaat over eenzaamheid bij jongvolwassen cliënten met ASS, wat vind u van dit onderwerp?
- Is het naar uw mening een actueel onderwerp?

2. Doelgroep

- Wat vind u ervan dat wij ons specifiek op de doelgroep jongvolwassenen met ASS richten?

3. Constatering eenzaamheid

- Denkt u dat uw cliënten met ASS eenzaamheid ervaren?
- Welk cijfer denkt u dat uw cliënten hebben gegeven op de schaalvraag: Voel je je wel eens eenzaam? Welk cijfer denkt u dat het is?
- Hoe herkent u eenzaamheid bij uw cliënten?
- Welke emotie ziet u dan bij uw cliënten?
- Op welke momenten ervaren zij dan eenzaamheid denkt u?
- Komt eenzaamheid bij uw cliënten vaker voor in een bepaalde periode? (bijv. herfst/winter)
- Waar denken cliënten met ASS aan bij het woord eenzaamheid denkt u? Is dit verschillend met uw definitie denkt u?

4. Bespreekbaarheid

- Komt het onderwerp eenzaamheid wel eens voor tijdens gesprekken met uw cliënten?
- Hebben uw cliënten met ASS moeite met dit onderwerp? Zo ja, waarom?

5. Interventies tegen eenzaamheid

- Wat zou naar uw mening eenzaamheid kunnen verminderen?
- Wat zou naar uw mening eenzaamheid kunnen doorbreken?
- Heeft u wel eens stappen moeten ondernemen als het gaat over eenzaamheid bij een van uw cliënten met ASS? Wat deed u toen?
- Zijn er richtlijnen/ protocollen bekend binnen Kwintes hoe om te gaan met eenzaamheid onder cliënten met ASS? Waar zijn deze te vinden?
- Zijn de richtlijnen ook op preventie gericht? Welke zijn dit?
- Waar heb jij behoefte aan als het gaat over handvatten in de begeleiding bij eenzaamheid bij cliënten met ASS?

6. Onbegrip

- Denkt u dat uw cliënten wel eens te maken krijgen met onbegrip vanuit hun omgeving?
- Waaruit blijkt dit? Kunt u een voorbeeld noemen?

7. Invloed relaties op eenzaamheid

- Denkt u dat de relatie met ouders van invloed kan zijn op de mate van eenzaamheid?
- Denkt u dat de relatie met vrienden van invloed kan zijn op de mate van eenzaamheid?

8. Invloed ASS op eenzaamheid

- Denkt u dat uw cliënten denken dat hun ASS iets te maken heeft hun gevoel van eenzaamheid? Wat denkt u zelf van deze combinatie?

9. Eenzaamheid en gevolgen voor de begeleiding

- Als er een bepaalde mate van eenzaamheid geconstateerd is bij een van uw cliënten, heeft dit dan gevolgen voor de begeleiding van deze cliënt? (intensiteit)

10. Wensen en verlangens van de cliënten

- Denkt u dat uw cliënten nog wensen en verlangens hebben als het gaat over relaties met vrienden/familie? Denkt u dat uw cliënten tevreden zijn hierover?
- Welk cijfer denkt u dat uw cliënten hierop geven?

Bijlage 3: Topic-lijst voor interview met deskundigen

1. Algemene informatie over geïnterviewde

- Kunt u zich kort voorstellen? Wie bent u? Wat doet u precies voor werk en hoe is de belangstelling voor mensen met ASS ontstaan?

2. Definitie van het begrip eenzaamheid

- Hoe zou u het begrip eenzaamheid omschrijven?

3. ASS en eenzaamheid

- Bent u bekend met de problematiek ASS in combinatie met eenzaamheid en kunt u vertellen wat u hierover weet?
- Hoe verhoudt zich, denk u, ASS en eenzaamheid?

4. Functioneel contact

- Vanuit het boek van Baukje van Kesteren 'Een gat waar je hart zit', komt naar voren dat mensen met ASS zich vaak eenzaam voelen. Ze hebben niet zozeer behoefte aan veel contacten maar aan 'iemand die op de achtergrond aanwezig is'. Herkent u dit of niet?

5. Interventies tegen eenzaamheid bij ASS

- Heeft u ideeën over de mogelijke interventies voor het tegengaan van eenzaamheid bij ASS?

6. Verklaring waarom er weinig informatie is over ASS en eenzaamheid

- Het verbaasde ons dat er weinig literatuur en onderzoek is geweest naar ASS en eenzaamheid. Heeft u hier een mogelijke verklaring voor?

7. Vormen van eenzaamheid bij mensen met ASS

- Denkt u dat de eenzaamheid bij mensen met ASS andere vormen aanneemt als bij 'gewone' mensen en kunt u uw antwoord motiveren?
- Vanuit onze literatuurstudie komt naar voren dat er verschillende vormen van ASS bestaan namelijk: De afzijdige groep (mensen die zich gedragen alsof andere mensen niet bestaan), de passieve groep (mensen die zelf geen initiatief nemen tot contact, maar toenadering van anderen wel verdragen), en de grillige groep (mensen die op een actieve, maar eigenaardige manier contact leggen en die in feite niet begrijpen hoe mensen met elkaar omgaan). Herkent u deze indeling en kan u de gevoelens van eenzaamheid koppelen aan bepaalde groepen? Of denk u dat ze bij alle groepen voor komen?
- Vanuit de interviews met cliënten van Kwintes komt naar voren dat mensen met klassiek autisme zich minder eenzaam voelen dan mensen met een 'milde vorm van autisme' zoals PDD-NOS. Kunt u dit verklaren?

8. Interventies hulpverlening

- Vind u dat de hulpverlening voldoende doet om eenzaamheid bij mensen met ASS tegen te gaan? Waarom wel/niet?

9. Interventies sociale omgeving

- Wat kan de sociale omgeving van iemand met ASS doen om eenzaamheid te verminderen?

10. Overige opmerkingen

- Heeft u voor de rest nog opmerkingen/gedachten die u hier kwijt wilt?

Eenzaamheid bij jongvolwassenen met ASS

Veenendaal – Studenten van de Christelijke Hogeschool te Ede hebben onderzoek gedaan naar eenzaamheid bij jongvolwassenen met Autisme Spectrum Stoornissen (ASS) binnen de GGZ-instelling Kwintes. Vanuit het onderzoek kwam naar voren dat de jongvolwassenen eenzaamheid ervaren.

Eenzaamheid blijkt niet alleen bij ouderen voor te komen. Uit het onderzoek die de studenten Tineke Droogendijk en Marije van Kooten van de Christelijke Hogeschool te Ede hebben uitgevoerd onder de jongvolwassenen met ASS kwam naar voren dat eenzaamheid ook onder deze doelgroep speelt. Mensen met ASS hebben moeite met het uiten en verwoorden van gevoelens of emoties, hierdoor is eenzaamheid ook een moeilijk onderwerp van gesprek. Toch konden de jongvolwassenen aangeven dat zij vooral in de avonden, weekenden en op feestdagen last hadden van eenzaamheidsgevoelens. Uit verder onderzoek bleek dat de jongvolwassenen onbegrip vanuit de omgeving en het niet kunnen voldoen aan verwachtingen vanuit de maatschappij als oorzaak hebben genoemd.

Ook de persoonlijk begeleiders bevestigen de eenzaamheidsgevoelens bij de jongvolwassen cliënten. Zij zien dat zij veel alleen thuis zitten, weinig contact hebben met anderen en de cliënten beschikken vaak maar over een klein sociaal netwerk. Maar vooral in de begeleidingsgesprekken met deze jongvolwassen cliënten komt het onderwerp eenzaamheid naar voren. De persoonlijk begeleiders proberen zo veel

mogelijk tegen dit probleem te doen, maar het gebrek aan tijd zorgt ervoor dat het signaleren en het ondernemen van actie tegen eenzaamheid niet voldoende aan de orde komt.

Deskundigen op het gebied van ASS zijn binnen het onderzoek ook aan het woord geweest. Zij herkennen de eenzaamheidsgevoelens van mensen met ASS. Volgens hen ontstaat eenzaamheid door problemen in het leggen en onderhouden van contact. Mensen met ASS willen wel contact maar door faalervaringen en afwijzing door het niet kunnen aansluiten bij leeftijdsgenoten wordt dit voor hen alleen maar moeilijker. Ze hebben last van het stempel wat ASS met zich meebrengt en willen graag als 'normaal' gezien worden aldus de deskundigen.

Interventies die vanuit het onderzoek van waarde blijken te zijn, zijn o.a.: het geven van psycho educatie aan het netwerk van de jongvolwassen cliënt, het ontwikkelen of het in stand houden van een goed samenwerkend netwerk en ook het accepteren van ASS, het leren reflecteren en het ontwikkelen van een reëel zelfbeeld van de cliënt is van belang gebleken.

De studenten vinden het belangrijk als er een vervolgonderzoek zou worden gedaan door een organisatie die gespecialiseerd is in ASS. Met als doel uit te zoeken waar deze eenzaamheidsgevoelens uit ontstaan.