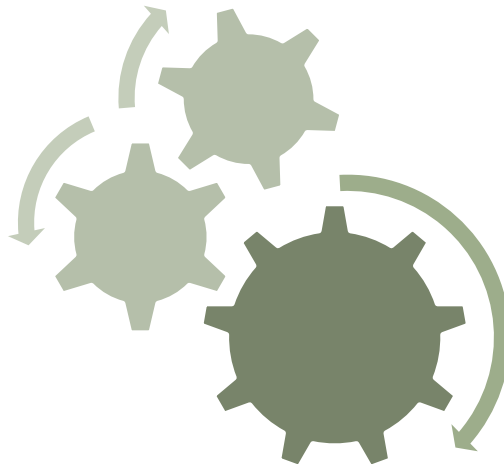


# STILSTAAN BIJ VERPLAATSING,

*Ervaringen van vrouwen met autisme over hun mobiliteit in het dagelijkse leven*



*Autisme, altijd in beweging*

*Over de 'on-going processes' bij vrouwen met autisme tijdens hun dagelijkse mobiliteit*

Ilonka van der Sommen, MA

[i.vandersommen@fontys.nl](mailto:i.vandersommen@fontys.nl)

Studentnummer : 2054320

Fontys OSO Msen autismspecialist

Lesplaats : Eindhoven

Onderzoeksbegeleider : Drs. J.Schrurs

juli 2011

# Inhoudsopgave

---

|                                                |    |
|------------------------------------------------|----|
| Inhoudsopgave.....                             | 2  |
| Voorwoord/Samenvatting .....                   | 3  |
| Hoofdstuk 1 Inleiding .....                    | 4  |
| Hoofdstuk 2 Theoretisch Kader .....            | 6  |
| Hoofdstuk 3 Methodologie .....                 | 10 |
| 3.1 Onderzoeksstrategie.....                   | 10 |
| 3.2 Onderzoeksmethoden .....                   | 10 |
| 3.3 Triangulatie.....                          | 11 |
| 3.4 Onderzoeksgroep .....                      | 11 |
| 3.5 Ethische aspecten .....                    | 12 |
| 3.6 Betrouwbaarheid.....                       | 12 |
| 3.7 Rol van de onderzoeker.....                | 12 |
| 3.8 Verwerking en analyse van de gegevens..... | 13 |
| Hoofdstuk 4: Resultaten .....                  | 14 |
| Hoofdstuk 5: Conclusies en aanbevelingen ..... | 25 |
| Hoofdstuk 6: Nawoord en reflectie .....        | 28 |
| Literatuurlijst .....                          | 30 |
| Bijlagen.....                                  | 34 |
| <i>Bijlage 1</i> .....                         | 35 |
| <i>Bijlage 2</i> .....                         | 36 |

## Voorwoord/Samenvatting

---

Mobiliteit maakt deel uit van het dagelijkse leven en is een belangrijke voorwaarde om mee te kunnen doen in de samenleving. In dit onderzoek wordt mobiliteit gezien als de mogelijkheid zich te kunnen verplaatsen van de ene naar de andere context of situatie, om de transities op verschillende niveaus te kunnen maken. Naast de motorische mogelijkheid speelt ook een proces van voorbereiden, hanteren en verwerken een rol. Met dit onderzoek wil ik zicht krijgen op de ervaringen van vrouwen met autisme zelf en hoe mensen uit hun directe omgeving dit proces zien.

In het onderzoeksrapport richt ik me op een aantal onderdelen van het mobiliteitsproces die waarneembaar of opmerkelijk zijn.

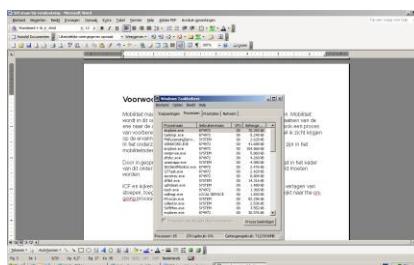
Door in gesprek te gaan met een aantal vrouwen met autisme, merkte ik ook dat het begrip mobiliteit veel ruimer is en dat in het kader van dit onderzoek het belangrijk is duidelijke definities en kaders te stellen. Mobiliteit maakt deel uit van participatie in de maatschappij. Wanneer iemand zich bewust is van eigen mogelijkheden en ook beperkingen kan er door de persoon zelf en ook door de mensen in diens nabijheid op worden geanticipeerd. Het gaat verder dan aanpassingen in de omgeving of het uitwerken van scripts. Het is belangrijk dat de vrouwen met autisme zicht te krijgen op hun eigen *de' on-going processes'* om op die manier zicht en grip te krijgen daar waar mogelijk.

In dit onderzoek ga ik in gesprek met 4 vrouwen en laat hen het verhaal, hun *narratief* doen over hun dagelijkse mobiliteit en alles wat er voor hen mee samenhangt.

De vergelijking die ik tracht te maken is, kijken naar *de 'on-going processes'* zoals ook bij een computer. De op de achtergrond werkende en draaiende processen zijn slechts zichtbaar als je die aanklikt. De processen ondersteunen hetgeen dat op de voorgrond zichtbaar is. Deze onderliggende processen hangen ook weer nauw samen en zorgen ervoor dat het programma 'draait'. Alleen door analyse en kennis van zaken kun je eventuele onnodig draaiende processen doen stoppen. Onnodig hierbij bedoelt als teveel energie, schijfruimte of werkgeheugen innemend. Als er processen van programma's worden opgestart die je op dat moment niet nodig hebt, neemt dat toch opstarttijd in beslag waardoor de computer trager wordt. In mijn gesprekken en e-mailcontacten met deze vier vrouwen komt herhaaldelijk het aspect '*tijd, informatieverwerking en nawerking*' aan bod. Door zelf zicht te krijgen op wat er speelt en dat in hun verhaal te delen met hun omgeving, biedt dat alle betrokkenen meer inzicht in de achterliggende processen en kan er meer ruimte komen voor zelfstandigheid, zelfregie en participatie op maat.

Dit onderzoek heb ik als onderzoeker ook op maat mogen en kunnen uitvoeren. Met dank aan de betrokkenen: de vrouwen met autisme, hun partners, ouders en levensloopbegeleider. Jullie verhalen hebben me geleerd, geïnspireerd en me enthousiast gemaakt.

Mijn begeleider Jan Schrurs dank ik voor het gestelde vertrouwen en de '*voeding*' die hij mij steeds geeft. Wendy Lampen dank ik voor het zichtbaar maken van *de' on-going processes'*.



# Hoofdstuk 1 Inleiding

---

In mijn werk als docente bij Fontys Opleidingen Speciale Onderwijszorg (Fontys OSO) en als levensloopbegeleider, ontmoet ik vrouwen met autisme. Zij functioneren zelfstandig in het dagelijks leven en verplaatsen zich van huis naar werk, naar de school, naar familie, naar de winkel etc. Mobiliteit is in deze het zich kunnen bewegen zowel in letterlijke als figuurlijke betekenis binnen het eigen huis als ook daarbuiten in andere contexten.

Wij vinden het als mensen zonder autisme vanzelfsprekend om afspraken te maken en in verschillende settings te opereren. Om je te verplaatsen van context a naar context b is er beweging en mobiliteit nodig. Hoe verloopt dat bij vrouwen met autisme? Welke strategieën en vaardigheden zetten zij in om dat ogenschijnlijk eenvoudige verplaatsen van de ene naar de andere situatie voor elkaar te krijgen? Het zich letterlijk verplaatsen bestaat uit heel veel kleine deelstappen en vaardigheden waarbij de omgeving ook een rol van betekenis speelt. Mobiliteit is afhankelijk van persoonsfactoren en ook van externe factoren. In dit onderzoek ga ik in gesprek met vrouwen met autisme en laat hen aan de hand van een aantal topics hun verhaal vertellen. Ik vraag hen samen met mij het thema '*mobility*' te verkennen en in kaart te brengen. Tevens vraag ik mensen in de nabijheid van deze vrouwen om vanuit hun perspectief als partner, levensloopbegeleider of ouders te beschrijven hoe zij deze mobiliteit ervaren.

Mijn handelingsverlegenheid komt voort uit het willen leren van de ervaringen van vrouwen met autisme zelf. Bovendien merkte ik als docent, tijdens het begeleiden van deze vrouwen, dat er veel meer '*on-going processes*' zijn dan op het eerste zicht waarneembaar en merkbaar (Lingsma, McClelland, 2001).

Het dagelijkse aspect van mobiliteit kan meer zichtbaar worden gemaakt, zodat mensen met autisme er zelf meer zicht op krijgen als ook de mensen in hun directe nabijheid. Door het verkennen van de processen en denksporen die zich afspelen, krijgen beide partijen meer concrete handvatten en inzichten, die kunnen leiden tot aanpassingen en beter hanteren van situaties. Veelal neemt het voorbereiden en uitvoeren van een verplaatsing al veel tijd en energie in beslag en is de persoon met autisme dan nog niet begonnen aan de uitvoering van de feitelijke taak of afspraak. Mobiliteitsplanning en mobiel kunnen zijn, speelt tevens een rol in participatie in de maatschappij en geeft zelfbeschikking over het eigen leven.

Ik wil door in gesprek te gaan met deze vrouwen te weten komen:

*Hoe organiseren vrouwen met AS hun dagelijkse mobiliteit? Wat zetten zij in om mobiel te zijn? Wat komt er bij kijken als vrouwen met AS zich verplaatsen, hun dagelijkse mobiliteit uitvoeren?*

Doel van dit onderzoek is: Inzicht krijgen in de dagelijkse mobiliteit van mensen met autisme door hen zelf te laten vertellen. Het inzetten van narratieven is een middel om hun stem hoorbaar en herkenbaar te maken. Hoe kunnen vrouwen zelf invloed hebben op hun mobiliteitsproces? Hoe kunnen mensen in de nabijheid van de vrouwen hierin een rol spelen die in functie staat van het dagelijkse mobiliteitsproces?

Doel in dit onderzoek: Hoe organiseren vrouwen met autisme hun dagelijkse mobiliteit?

Om een antwoord te geven op de onderzoeksvraag, zijn de volgende deelvragen geformuleerd:

- Wat betekent mobiliteit voor deze vrouwen?
- Welke strategieën en/ of vaardigheden zetten vrouwen met autisme nu al in?
- Welke middelen zetten zij in?
- Welke randvoorwaarden hebben zij nodig?
- Op welke manier zijn de mensen in hun nabijheid hierbij betrokken?

Om dit te onderzoeken heb ik gekozen om in gesprek te gaan met vier vrouwen met autisme. Zij hebben zelf mogen aangeven welke vorm van gesprek zij wilden hanteren.

Door het proces van uitvoering van dit onderzoek en de dataverzameling hoop ik zicht te krijgen op het denk- en uitvoerproces van deze vrouwen. Hoe zien zij mobiliteit en wat kunnen zij aangeven als essentieel. In dit onderzoek is het belang om samen te ontdekken en te verkennen om tot inzichten en aanpassingen te komen.

## Hoofdstuk 2 Theoretisch Kader

---

### *Vrouwen met Autisme en een normale begaafdheid*

Mol en In het Veld hebben in 2008 met hun onderzoek laten zien dat er meer vrouwen met autisme zijn dan aanvankelijk werd gedacht (20.000 tot 30.000 in Nederland). Vrouwen met autisme hebben goede camouflagetechnieken en door de maatschappelijke druk en verwachtingen zijn zij goed 'getraind' in het aanpassen en aanleren van sociaal gedrag. Door de druk die er op hen ligt, onder andere door te moeten multi-tasken in het dagelijkse leven en de rollen die zij daarin vervullen, ontstaan er vaak bijkomende klachten die bij het merendeel van de vrouwen tot verkeerde diagnoses leiden. Spek en Goosen (2010) geven tevens aan de hulpverlening veelal ingaat op de beschreven klachten (depressie, angst) zonder de relatie te leggen naar autisme. Dit zou mogelijk kunnen komen door het beeld dat men heeft van autisme waarbij met name de kenmerken autisme (Roeyers, 2008) eerder herkend worden bij jongens/mannen dan bij vrouwen.

Simone (2009) heeft aan de hand van interviews met vrouwen met autisme een lijst gemaakt van karakteristieke kenmerken (traits) bij vrouwen met *Aspergersyndroom*. Deze traits geven een overzicht op de verschillende deelgebieden: uiterlijk, persoonlijke gewoontes, intellectueel, opleiding, beroepskeuze, emoties en gezondheid, sociale en relationele aspecten. Ook hier laat Simone (2009) zien dat camouflage of copinggedrag (Segar, 2002) door vrouwen van allerlei leeftijden, vaak hun moeilijkheden, uitdagingen, problemen en eenzaamheid verbloemen. Volgens Attwood (2006) zijn de kenmerken autisme bij vrouwen subtieler of komen minder duidelijk tot uiting.

*'Simply put: it is downright difficult to tell the world you are a square peg jamming yourself into society's round hole.'* (Simone, Willey, 2010 p.10)

Bij autisme is er sprake van een andere manier van informatieverwerking. Cognitieve theorieën (*Theory of Mind, Executieve Functies, Centrale Coherentie*) proberen inzicht te geven in dat specifieke proces (Roeyers, 2008).

Ook door de vele autobiografieën van vrouwen met autisme komt er steeds meer kennis over autisme bij vrouwen met een normale begaafdheid (Prince-Hughes, 2005; Gerland, 2010; Dumortier, 2009). Dit draagt bij aan de beeldvorming en geeft herkenning als ook handvatten aan mensen met en zonder autisme. Bogdashina (2003) heeft, kijkend naar het proces van informatieverwerking, de zintuiglijke waarneming in kaart gebracht. Hierbij verkent Bogdashina alle zintuigen en geeft aan hoe deze een rol spelen bij perceptie en betekenisverlening. Het sensorische proces bij mensen met autisme verloopt anders. *'Different sensory experiences create different perceptual worlds'*. Bogdashina (2010, p.19). Evenals Bogdashina benadrukt Simone (2009) dat er aandacht moet zijn voor de 'sensory overload' die vrouwen in het dagelijkse leven ondervinden. Bij alle taken die door hen worden uitgevoerd komen alle mogelijke sensorische prikkels en belevingen op hen af. Het is belangrijk dat de persoon met autisme zelf, als ook de mensen in de omgeving hier zicht op krijgen zodat er op geanticipeerd kan worden als het gaat om belemmerende of té overweldigende sensaties.

Voor iemand met autisme is het zicht krijgen op wat zij kan en wat ze niet kan een aspect van het ontwikkelen van zelfbeeld als ook *empowerment*. Lawson (2003) noemt autisme : *different able* (diffability). Er dient door alle betrokkenen aandacht besteed te worden aan de mogelijkheden die er

zijn en wat de persoon met autisme nodig heeft om bij die mogelijkheden te kunnen komen (randvoorwaarden, middelen, begeleiding etc.).

Schrurs (2009) onderschrijft eveneens het belang van zicht krijgen op jezelf, het verkennen van je zelfbeeld en zijn als een belangrijke peiler op weg naar zelfstandigheid, onafhankelijkheid en werken aan empowerment. Beeldvorming over het eigen zijn en ervaren is voor de persoon met autisme belangrijk. Beeldvorming voor de begeleider, partner en anderen binnen het netwerk, is essentieel om juist te kunnen anticiperen op een van eerder genoemde deelgebieden.

### **Mobiliteit als onderdeel van maatschappelijke participatie bij vrouwen met Autisme**

Mobiliteit is een belangrijke voorwaarde om mee te kunnen doen in de samenleving. Hierbij kan mobiliteit gezien worden als elke vorm van transport en zich verplaatsten. De mogelijkheid om mobiel te zijn draagt bij tot zelfstandigheid en vrijheid (zelfbeschikking).

De Verenigde Naties namen in 2006 het Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap aan. Nederland heeft in 2007 het verdrag ondertekend, maar het is nog niet van kracht geworden. Parallel hieraan ontwikkelde zich het zogenaamde *Burgerschapsmodel*. Aan de basis hiervan ligt de visie dat mensen met welke handicap dan ook, volwaardige burgers van de samenleving zijn.

Van Gennep (2003) schetst vier belangrijke punten:

- volwaardig burger: eerlijke tegemoetkoming aan behoeften en verdeling van middelen
- keuze en controle
- ondersteuning: rekening houden met wat iemand zelf kan, nauwe samenwerking met sociale netwerk
- kwaliteit van bestaan

Mobiliteit wordt genoemd als een van de voorwaarden van integrale toegankelijkheid op alle terreinen van het maatschappelijke leven (VAPH, 2011; Coalitie voor Inclusie, 2011). In het verdrag, artikel 6 en artikel 20 staat specifiek beschreven de rechten voor vrouwen met een handicap en het recht op persoonlijke mobiliteit.

Iedere verplaatsing die gemaakt wordt, hoe klein van afstand en kort in tijd ook, is een vorm van mobiliteit. Lawson (2003) geeft aan hoe deze *transitie* (overgang) voor mensen zonder autisme een vanzelfsprekendheid is waarbij er nauwelijks hoeft te worden nagedacht. Voor mensen met autisme is iedere transitie, hier een letterlijke overgang van de ene naar de andere situatie en/of context een informatie verwerking op alle niveaus. Lawson (2003) en Simone (2009) beschrijven beiden dat, bij het mobiel kunnen zijn en tot de werkelijke actie over kunnen gaan, naast de benodigde vaardigheden het ook de juiste 'voorwaarden' vraagt. Hierbij raken ze allebei het feit aan dat de informatie '*bit for bit*' verwerkt en begrepen moet worden.

Als het concept van de uit te voeren transitie te overweldigend is, kan dit de feitelijke uitvoering al verhinderen. Hierbij speelt ook het sensorische aspect weer een belangrijke rol.

In het rapport van de Gezondheidsraad (2009) wordt benadrukt dat Autisme een leven lang anders is en dat er van daaruit ook gesproken kan worden van levensloopbegeleiding. De commissie geeft aan dat er voor alle levensdomeinen blijvende aandacht nodig is. Hoewel mobiliteit niet expliciet vernoemd staat, is het impliciet aanwezig daar men stelt dat de iemand met autisme de transitie van gezin naar school,

werk en vrije tijd kan maken (Gezondheidsraad, 2009, p.69). Ook in dit rapport wordt gesteld dat de persoon met autisme integraal moet worden benaderd.

In de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), opgesteld door de World Health Organisation (2001) worden negen leefgebieden genoemd, waaronder mobiliteit. In de bijbehorende vragenlijst van het ICF wordt gekeken of de participatie van de persoon (de mobiliteit) binnen de gemeenschap op enigerlei wijze wordt beperkt.

In november 2010 heeft de Europese Commissie de 'European Disability Strategy' gelanceerd.

In dit plan (2010-2020) is de verschuiving van medisch naar sociaal model eveneens zichtbaar waarbij ook gewerkt wordt aan de participatie van mensen met een handicap in de samenleving (cfr. De ICF). Met de European Health and Social Integration Survey (EHSIS) willen zij in kaart brengen waardoor mensen problemen ondervinden om te participeren in de samenleving. Ook in deze survey zien we bij de tien genoemde domeinen mobiliteit, transport, toegankelijkheid van gebouwen en economische middelen terug (WHO-FIC, 2011).

Al eerder is aangegeven dat participatie leidt tot empowerment (Smet, van Driel, 2009) en dat het zicht hebben op jezelf daar een belangrijke rol in speelt. Om te kunnen participeren is het voor vrouwen met autisme ook nodig dat zij weten welke strategieën zij kunnen inzetten en hoe zij het best voor zichzelf zorgen om ook voor zichzelf die genoemde kwaliteit te behalen en te borgen. Lawson (2003) geeft aan dat elke situatie een eigen strategie vraagt. Door te weten waar je zelf het best functioneert (bv. stille bus, winkelen in de ochtend, met je eigen auto gaan) kun je een plan daarop afstemmen en rekening houden met wat voor jou het beste is (zie eerder kwaliteit van bestaan). Voor vrouwen met autisme betekent dit dat het belangrijk blijft hun *leven lang* te onderzoeken wat hun vaardigheden en mogelijkheden ten aanzien van mobiliteit zijn en hoe ze dit kunnen behouden. Zij werken voortdurend aan het zicht krijgen op: hun eigen onbewuste en bewuste strategieën, vaardigheden, sensorische aspecten, als ook op de middelen die kunnen en mogen worden ingezet (zie ook EHSIS). Door hen zelf daarin een rol en vooral stem te geven wordt getracht de empowerment en daarmee de individueel gewenste maatschappelijke participatie te vergroten dan wel haalbaar te maken.

### ***Narratieven, vrouwen met Autisme hun verhaal laten vertellen***

Story Telling, ofwel *narratieven*, wordt ingezet om individuen en groepen mensen hun verhaal te laten vertellen. Het is een manier waarop er vanuit de betrokkenen zelf informatie komt over ervaringen, hun gedrag en gebeurtenissen uit het dagelijkse leven. Door het inzetten van narratieve interviews (Bates, 2004) geef je de betrokkenen aan de hand van een centraal onderwerp de ruimte om hun verhaal te vertellen. Zij hebben het '*ownership of the stories*' (Atkinson et al., 2000).

Andrews (2004) geeft aan dat bij het inzetten van narratieven als onderzoeksmethode het vertellen van verhalen en luisteren naar verhalen voor beide partijen leermomenten oplevert. Dit versterkt het aspect dat het inzetten van in dit geval vrouwen met autisme niet alleen kennis voor henzelf oplevert, maar zeker ook voor de mensen in hun netwerk.

Bogdashina (2003) stelt dat het nodig is om juist naar de verhalen en ervaringen van mensen met autisme te luisteren. Door hun verhaal en uitleg over hoe zij de wereld ervaren, werken we ook aan het 'stem geven' en kan een topic, in dit geval mobiliteit vanuit meerdere perspectieven beschouwd worden.

Kienhuis (2008) beschrijft aan de hand van zijn onderzoek hoe leerlingen een stem kunnen hebben in hun leerplan en traject. De herkomst over de 'stem van de leerling' beschreven door Kienhuis (2008, p.99-102) is ook van toepassing op de doelgroep in dit onderzoek.

In het kort :

- emancipatie door empowerment
- leraren (in dit onderzoek de mensen in de nabijheid) leren van de stem van de leerling (hier de vrouwen met autisme)
- leerlingen (vrouwen met autisme) kennen hun eigen leerproces en kunnen dat aansturen.

Het sociaal model dat vanuit de ICF-classificatie geïnitieerd wordt, sluit hier ook weer bij aan. De ervaringsdeskundigen hebben iets bij te dragen aan het inzichtelijk maken van hun dagelijkse leven. Rivière (2008) laat in haar onderzoek zien hoe je in samenwerking met iemand met een 'beperking' door het inzetten van narratieven, zicht kunt krijgen op de mogelijkheden en beperkingen in het dagelijkse leven. Het kunnen participeren in de samenleving en maatschappij op een wijze waarbij de persoon in kwestie zelfstandig kan functioneren en beslissen wordt mede bepaald door de omstandigheden en aanpassingen. De hoeveelheid autobiografieën van vrouwen met autisme geeft ook aan hoe belangrijk, misschien wel noodzakelijk zij het achten om de wereld in kijkt te geven in hun denkstijl, belevings- en leefwereld teneinde de maatschappij en de mensen zonder autisme duidelijk te maken wat er nodig is om te kunnen participeren.

# Hoofdstuk 3 Methodologie

---

## 3.1 Onderzoeksstrategie

---

Om dit onderzoek uit te voeren heb ik gekozen voor een kwalitatief onderzoek zoals gedefinieerd door Baarda en de Goede (2005).

Een kwalitatief onderzoek leent zich goed om bij een kleine groep mensen te peilen naar hun ervaringen, belevingen en de manier waarop dit in hun leven past. Het onderzoek speelt zich af in de dagelijkse context en kwalitatief onderzoek geeft zicht op het perspectief van waaruit de onderzoeksgroep deze beleeft en hoe er samenhang kan zijn tussen de verschillende onderdelen en het veld waar het zich afspeelt (Philipsen, 2004).

Een kwalitatief onderzoek is sterk gericht op het proces en biedt de gelegenheid de diepte in te gaan. Het biedt mij als onderzoeker de mogelijkheid om de beleving en betekenis van de betrokken vrouwen met autisme ten aanzien van het centrale thema in kaart te brengen. De term kwalitatief onderzoek is hier als uitgangspunt genomen waarbij er is ingezet op het narratieve karakter (Jovchelovitch & Bauer, 2000). Het narratieve karakter kan mij als onderzoeker mogelijk zicht geven op de manier waarop deze vrouwen zin geven aan het alledaagse leven in relatie tot het onderzoeksthema: mobiliteit en de daarbij behorende /bijkomende processen.

## 3.2 Onderzoeksmethoden

---

Het narratieve interview stimuleert het vertellen van verhalen en moedigt de geïnterviewden aan om gebeurtenissen te beschrijven zoals zij deze zien –in hun eigen taal- vanuit hun eigen referentiekader, met de nadruk op de acties en personages die zij als relevant beschouwen (Bates, 2004). Door de keuze van de onderzoeksgroep en de vorm van het gesprek; namelijk een narratief interview (Lange de R. et al. 2010) is er tevens sprake van een diepte-interview (Philipsen, Vernooij, 2004).

Het proces van deze interview-vorm is deels gestuurd door het tevoren gekozen thema mobiliteit met de daarbij behorende topics. De topics komen voort uit het theoretisch kader en dienen mede om tijdens het interview als leidraad te dienen voor de deelnemers.

De topics zijn:

- (Dagelijkse) mobiliteit
- Strategieën
- Middelen
- Vaardigheden
- Randvoorwaarden
- Sensoriële aspecten

Alle deelnemers hebben vooraf de hoofdlijnen van het onderzoek toegestuurd gekregen (*bijlage 1*) en er is uitgelegd dat we de topics als leidraad in ons gesprek houden. De bovengenoemde topics zijn tijdens het gesprek visueel gemaakt op papier ('identifying topics for conversation', Mesibov et al. 2004). Bij het vertellen noteer ik op de betreffende papieren kernwoorden en geef de deelnemers gelegenheid ofwel

aan te wijzen waar iets volgens hen, hoort ofwel om weer terug te komen op het thema van het gesprek (Schrurs, 2009).

3 van de 4 vrouwen heeft ervoor gekozen een interview in de 1:1 situatie aan te gaan.

1 vrouw heeft aangegeven dit liever via de geschreven vorm (mail) te doen.

De vrouwen zijn gevraagd om ook iemand uit hun *nabijheid* te vragen een vragenlijst in te vullen. Deze vragenlijst is semigestructureerd (Baarda, 2005) en volgt dezelfde topics als aan de vrouwen aangeboden.

De groep bestaat uit: Partner (2x), levensloopbegeleider, ouders

### 3.3 Triangulatie

---

Triangulatie is bij onderzoek het middel om verschillende bronnen in te zetten teneinde te zorgen voor verschillende invalshoeken. Hiermee kun je het onderzoeksproces en de data aanvullend maken. (Harinck, 2006) In dit onderzoek zijn de volgende bronnen gebruikt:

- Vrouwen met AS
- Nabijheid persoon
- Literatuuronderzoek
- Gebruik van meerdere instrumenten: vragenlijst, bandopname; interview, e-mail. (Trahar, 2009)

### 3.4 Onderzoeksgroep

---

De vrouwen betrokken bij dit onderzoek hebben allen een diagnose Autismespectrum en zijn tussen de 35 - 45 jaar.

De volgende feitelijke informatie is door de vrouwen zelf aangeleverd:

- X 40 jaar; 'diagnose op 37 jaar gekregen. Eerdere diagnose ADD deze diagnose staat nog naast de diagnose autisme in het dossier. Een eerdere diagnose Borderline is uit het dossier verwijderd.'
- Anouk, 36 jaar; 'diagnose Borderline ('high' level) op 25 jarige leeftijd, syndroom van Asperger vastgesteld op 17 augustus 2010 (vermoeden was er toen al een jaar, sinds ongeveer september /oktober 2009).'
- Marije, 37 jaar; 'diagnose gekregen op 33<sup>ste</sup> (09-01-2007 om 13.25 precies) Geen eerdere diagnose wel op de leeftijd van 10/11 jaar onderzocht, maar daar kwam enkel uit dat ik minder presteerde dan je adhv mijn cognitieve vermogens zou mogen verwachten en dat ik faalangst had en onzeker was.'
- Elke, 43 jaar; 'diagnose gekregen 41 jaar. Op 39 jaar werd PDD-NOS gediagnosticeerd. Voor die tijd een lijst aan diagnoses. (waaronder: afgeweerde depressie, angst, schizotypische persoonlijkheidsstoornis

Vier door deze vrouwen gekozen personen uit hun nabijheid:

- Partner: man
- Partner: man
- Levensloopbegeleider
- Ouders

Deze mensen hebben de vragenlijst (*bijlage 2*) toegestuurd gekregen per e-mail en hebben deze schriftelijk ingevuld.

### 3.5 Ethische aspecten

---

Deelnemers hebben allemaal op vrijwillige basis meegewerkt. Het globale doel van het onderzoek is hen per e-mail gestuurd waarna ze hun toezegging hebben gedaan. De vrouwen met autisme hebben zelf iemand gekozen uit hun nabijheid.

De vrouwen is gevraagd hoe zij vermeld wilden worden in het onderzoek en dit is als dusdanig in dit rapport opgenomen. In het kader van wat voor hen werkbaar en wenselijk is, heb ik de keuze voor een ontmoeting of schriftelijk (e-mail) bij de vrouwen gelaten.

### 3.6 Betrouwbaarheid

---

Door het gebruik van verhalen en teksten is er een subjectiviteit in de data.

Bij het vertellen van de verhalen is het belangrijk om als onderzoeker alert te zijn op interpretatie. De betekenis die gegeven wordt aan begrippen en gebeurtenissen zijn persoonlijk en ook het verschil autisme en niet-autisme kan een opvallende rol spelen.

Betekenisverlening (Noens & Berckelaer-Onnes, 2005) en perceptie van mensen met autisme is een ander proces dan bij mensen zonder autisme. Woorden gegeven aan ervaringen en sensaties zijn subjectief en kunnen niet zonder meer geïnterpreteerd worden. Bij het gebruik van narratieven wordt ook gewezen op de betekenis die mensen geven aan gebeurtenissen en hoe door ervaring en de verwerking in de tijd de betekenisverlening veranderlijk is. Van Andel (2009) geeft aan dat het eveneens afhankelijk is van de plaats en tijd waarin het verhaal verteld wordt.

### 3.7 Rol van de onderzoeker

---

Alle deelnemende vrouwen heb ik leren kennen door mijn werk als docente en levensloopbegeleider. Er is een bekendheid met elkaar en met 3 van de vier vrouwen heb ik al regelmatig verbale en schriftelijke communicatiemomenten gehad. Met één vrouw heb ik contact via e-mail. Ook daarin is er een redelijke bekendheid met elkaars woordgebruik en stijl. Bij het uitvoeren van het interview is er sprake van subjectiviteit en bekendheid, zowel voor de deelnemers als door mij als onderzoeker.

Bij het narratieve interview is het de taak van de onderzoeker om de deelnemers ruimte te geven hun verhaal te vertellen waarbij je wel de hoofdlijnen aan mag geven. Dit kan door te verwijzen (letterlijk naar het papier dat er ligt) en door het stellen van een vraag of het maken van een opmerking (Bates, 2004; Mesibov et al. 2004).

### 3.8 Verwerking en analyse van de gegevens

---

De data verkregen van de mensen uit het netwerk worden schriftelijk (e-mail) aangeleverd en verwerkt. De vragen zijn opgesteld aan de hand van de topics (*zie bijlage 2*). Deze topics worden ook gebruikt om de data te verwerken (Taylor-Powell & Renner, 2003)

Gegevens uit het interview zijn op volgende wijze verkregen:

- aantekeningen door de onderzoeker
- geluidsopnames
- geschreven woorden/ fragmenten op de papieren
- teksten uit e-mail

De data analyse gebeurt als geïntegreerd proces van luisteren, lezen, uitwerken. Hierbij zijn de topics ook de categorieën waarop in eerste instantie wordt ingedeeld en vergeleken (Preset Categories, Taylor-Powell & Renner, 2003).

De verkregen data van de deelnemers wordt per categorie bij elkaar gezet in een matrix en van de uitwerkingen worden samenvattingen of *key-words* opgenomen per categorie. In hoofdstuk 4 volgt de feitelijke weergave van deze data.

## Hoofdstuk 4: Resultaten

Data verkregen van de vrouwen met autisme.

| Topics       | Vrouwen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|--------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|              | Xs                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | A                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | M                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | E                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Mobiliteit   | Baal mensen voor nodig<br>Zelfstandigheid<br>Beste wat me ooit is overkomen. Niet zeggen<br>Logisch ≠ alles<br>vanzelfsprekend concrete vaardigheid                                                                                                                                                                                                 | Onafhankelijk zijn<br>Optelsom, beweegt verkeer<br>Werken is onderdeel van<br>Time out/ shut down<br>Weekend vast patroon                                                                                                                                                                                                             | Als ik me ga verplaatsten loopt er van alles. Ik MOET me letterlijk op alles voorbereiden.<br><br>Openbaar vervoer niet echt een optie i.v.m. overprikkeling.<br>Achter een verplaatsing bijna altijd sociale situatie, moet ik me mee bezig houden en vraagt veel voorbereiding (onlosmakelijk samen met verplaatsen)                                                                                                                                                     | Komt alles bij kijken; Structureren;Rekening houden met zintuiglijke; incalculeren.;Als je bv angst hebt en je moet toch weer gaan regelen. Actie ondernemen ,komen al die dingen samen.<br>Randvoorwaarden te kunnen creëren , realiseren zelf al regelen.<br>Planning:energie op dan maar niet eten, gevoel wel ok dan bv stad gaan intuïtie / energie genoeg afgesloten. Paniek schieten ook bij bekende bv in les.<br>Al een baan voor je aan je werk begint                                                                        |
| Middelen     | Auto, PC, Tomtom, Radio<br>Weerbericht<br>trots op los gaan laten<br>Partner leert relativeren<br>Pc<br>Tomtom<br>Radio wel aan                                                                                                                                                                                                                     | Te voet, Fiets, Auto, TomTom, Mobiel, Kaart, bus, tram, metro, trein                                                                                                                                                                                                                                                                  | TomTom, auto, iPod, medicatie, kleding, eten/drinken, chauffeur/buddy, sigaret, tas                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | Bus, trein, skeeler, fiets, Busboekje, Internet, Medicatie, tas<br>Praktische dingen als werkschema werkorganisatie                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Strategieën  | In hoofd: agenda<br>Anticiperen op partner(bv praatje maken<br>buren=vervelend,stoort)<br>pas in auto bij echt vertrek<br>Als ik niet bekend ben; tevoren kijken<br>Partner mee<br>Hulp vragen = 1, antwoord =2<br>Meer uitzoeken, diep graven<br>OV – pc Google maps<br>Planning<br>tijd:dagindeling, spullen, taak<br>Nabijheid hulplijn opbellen | plannen, routenet, beredeneren, op tijd vertrekken, focus, beeld vormen, luisteren en afkijken, Pc trein alternatieve route<br>Tomtom kaarten<br>Beredeneren<br>Auditief niet--) beeld geschreven, weten hoe het eruit ziet<br>Op tijd vertrekken; Focus<br>Overgangsstaat van zijn<br>Realiteit is tijdsopname<br>Luisteren/afkijken | Op alles voorbereiden, denken en overdenken (mentaal en concreet)<br>Voldoende ontspanning voor de verplaatsing en voldoende na , ruim op tijd weggaan zodat er tijd is als je ergens aankomt<br>Bepaalde Volgorde van tas inpakken geeft rust.<br>Welke tas creëert veiligheid in desbetreffende situatie<br>Spullen (aansteker, pen) kunnen veiligheid en houvast bieden.<br>Half uur rijden --)45 minuten tevoren weg.<br>Nooit onder spijtstijd.<br>Telefoonnummer mee | Zo kan ik niet terugkomen – huis- anders kan ik niet gaan, voel ik me veiliger onderweg.<br>Overgangsmomenten als veilig dan Als 1 <sup>e</sup> niet handig, weet je niet wie er naast je komt zitten.<br>Heeft niet te maken of ik iemand wel/, niet mag hoe iemand voelt.<br>Meestal hoek dat scheelt al weer.<br>Plan maken wat doe ik eerst<br>Tevoren alles klaar zetten werkorganisatie, zodat je verder kunt als je thuis komt<br>Overgangstijd<br>Verwerkingstijd heel lang<br>Trein niet rijdt met wie rij ik mee, keuze maken |
| Vaardigheden | Half zes opstaan eerst zelf klaar dan kind; op instellen als iemand druk is                                                                                                                                                                                                                                                                         | Kaart lezen of visualiseren plaatje, gele borden<br>Adres hebben tevoren                                                                                                                                                                                                                                                              | Autorijden<br>TomTom gebruik                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Uitstippelen<br>Eerdere ervaringen<br>Lijstjes                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

|                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-----------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                 | <p>Meerijden rekening houden , veel rustiger</p> <p>Eerst aangeleerd gedrag ( ouders) hoe ziet het eruit in je hoofd</p> <p>1<sup>e</sup> college zo nooit meer , paniek nieuwe situatie,weg anders, verkeerde afslag, miste herkenningspunt, dagen last van</p> <p>In hoeverre moet ik het doen, veel meer mee bezig</p> <p>Hoe rij je dan, alles is echt heel bijzonder</p> <p>Auto fiets lopen wandelen :regels</p> <p>Aangeleerd stapsgewijs , niet in paniek, vraag ik route, anders uitgelegd</p> <p>Als omstandigheden bekend – ok verplaatsen</p> | <p>routenet, niet voor vertrek</p> <p>Pc:buienradar,sneeuw, veel tijd, vaardigheid frequentie</p> <p>Radio west school muziek</p> <p>Tijd:cascade aan activiteiten, wekker, mobiel takenlijst</p> <p>Gedachten onder woorden, wel denken niet de woorden</p> <p>Sms sturen bij overload, moet je wel toe in staat zijn—handelen</p> <p>Trein rekening houden met treinrichting; te druk, +/- kinderen, alleen in stilte</p> <p>coupe als last conducteur of mensen aanspreken</p> <p>Extra tijd</p>                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | <p>Je moet communiceren/ organiseren.</p>                                                                                                                                                                                                                      |
| Randvoorwaarden | <p>Uitgerust zijn</p> <p>Vast patroon eten, kat, wc dan weggaan</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | <p>Parkeerplek, buiten spits; eigen auto</p> <p>Inzichtelijk maken prikkelgevoeligheid</p> <p>Nabijheid bespreekbaar maken</p> <p>Expliciet maken ook de details</p> <p>Overschatting</p> <p>1<sup>e</sup> klas reizen</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | <p>Belangrijk is hoe het met me gaat als ik me ga verplaatsen.</p> <p>Bij slikken van medicatie niet zelf rijden.</p> <p>Heel soms OV dan veel voorbereiding, rustgevende medicatie en iPod ter ondersteuning</p>                                                                                                                                | <p>Randvoorwaarden wat trek ik aan, is ook randvoorwaarden om weg te gaan, om mobiel te zijn. Eten ,aankleden voor je de deur uitgaat al veel doen</p>                                                                                                         |
| Sensorieel      | <p>achteraf merk je de impact, prikkels. Te druk bij school, niemand om me heen.</p> <p>Zeggen?versterken?</p> <p>Veel meer lezen , ga je er op letten.</p> <p>Buik herken je zelf, teveel gevraagd. Ik terug op schema,in auto even opschrijven, overgangstijd geleerd in de opleiding</p> <p>Bus trein niet heel erg aansluiting missen, vervoersbewijzen</p>                                                                                                                                                                                           | <p>Trein remmen/passeren</p> <p>Richting trein mee</p> <p>Fris en fruitige geuren</p> <p>wasmiddel,parfum, gerookt</p> <p>Context thuis hyperactieve verwerken</p> <p>Vertellen herhalen</p> <p>Overprikkeling komt eruit in emotie</p> <p>Snel overprikkeld hoe vermoeider hoe geprikkelder</p> <p>hoe rechtlijnige kaders—ontploffen</p> <p>Ben flexibel met kaders!</p> <p>Focus op werk</p> <p>Op zoek naar mogelijkheid in huis rust</p> <p>Nabijheid inspelen</p> <p>Spiegel op nachtstand</p> <p>Radio/muziek hard aan</p> <p>Ramen open</p> <p>Metro stinkt</p> <p>Trein: geurtjes van Deo en luchtjes en ook fris gewassen kleren</p> | <p>haren wassen in routine is dat s ochtends, maar vind ik vreselijk zintuiglijk dus dat kan niet vooraf een ingewikkelde verplaatsing.</p> <p>, bewegingen motorisch, douchen zonnebril muziek</p> <p>Fietsen geen optie ieder afzonderlijk blaadje aan d eboom zien</p> <p>Motorisch ingewikkeld bewegingen die ik moet maken als ik fiets</p> | <p>licht, walkman</p> <p>T is niet wat je doet maar hoe je het doet, weerslag van de dag soms week erna</p> <p>Alleen voelt veiliger, als ik meerijd ben ik heel druk</p> <p>.Naderhand is het minder,maar ik ben nog niet omgeschakeld, ben ook heel druk</p> |

## **Aanvullende data** (opmerkingen / uitspraken van de vrouwen met autisme)

*'Mobiliteit is een activiteit waar heel veel van die autisme dingetjes samenkomen  
Het Is niet een losstaand iets, meer een schakelketting, met alleen maar plannetjes kom je er niet. Je moet van al die dingen alles kunnen.'*

*'Tas inpakken komt nauw en hoort zeker bij een goede voorbereiding.'*

*'Mijn denken en overdenken zijn altijd totaalbelevingen. Ik bedenk hoe iets zal zijn of hoe ik het graag wil en dan zie ik het voor me (bewegende beelden) ik ruik, hoor en voel alles wat bij het denken voorbij komt.'*

*'Als mensen mij auditief een route uit proberen te leggen klap ik dicht. Ik haak af na 1 of 2 zinnen. Waarom? Ik kan het mij niet verbeelden. En als ik het wel kan, ben ik nog bezig met een proces in mijn hoofd van de te schetsen route en de persoon die uitlegt is inmiddels alweer 3 straten verderop.'*

*'En na al jaren in en nabij Rotterdam te hebben gewoond, ken ik nog altijd de weg niet.....'*

*'Ik merk dat ik het moeilijk vind om na een lange werkdag thuis te komen en dan direct gezellig met mijn partner moet praten. Het liefst heb ik eerst even tijd voor mezelf. Ik ben doorgaans erg vroeg op school, waardoor ik rustig kan opstarten.'*

*'Het is leuk dat ik rationeel wel allemaal het hoe, wat en waarom weet, maar emoties die voortvloeien uit overprikkeling laten zich niet zo eenvoudig weg redeneren.'*

*'Zeg niet, oh dat is toch logisch.'*

*'Geen idee wat ik als eerste moet doen.'*

*'TomTom is dom. Autorijden is toeteren en foeteren.'*

*'Ik baal dat ik er mensen voor nodig heb.'*

*'Weerslag van de dag soms een week erna.'*

*'Soms weet mijn buitenwereld niets van mijn planning. En dus zijn ze dan ook verbaasd als ik 'flip' omdat ze iets doen wat niet binnen mijn planning past. Ik heb daarin veel geleerd de afgelopen jaren, laar ook nu sla ik nog regelmatig de plank mis. Ik probeer de ander erbij te betrekken. Niet in detail maar de grote lijnen.'*

## Data verkregen uit de vragenlijst voor mensen uit de nabijheid

### *Vóór de verplaatsing*

| Topics          | Nabijheid | Partner Xs                                                                                                                                                                                                                                                              | Partner A                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Levensloopbegeleider                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | Ouders E                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|-----------------|-----------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                 |           |                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Middelen        |           | Eigen fiets en eigen auto. Fiets voor boodschappen. Verre reizen combinatie auto en OV<br>Lange autorijzen worden liefst vermeden.                                                                                                                                      | Eigen auto. OV incidenteel(congres/ studie). Fiets incidenteel met name voor korte ritten binnen woonplaats. Gebruik van TomTom bij routes die (nauwelijks) bekend zijn. Bekijken van file informatie op teletekst om zonodig route aan te passen. Bij gebruik van OV de reis uitgebreid voorbereiden en al de dag ervoor kijken of er mogelijk problemen te verwachten zijn.                                                                                                                                                 | Soms medicatie; (inschatten vooraf of dat nodig is) kleding die precies goed zit; briefje met 'spiekwoorden'                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Fiets, skeelers (nu niet meer); OV –kaart<br>Veelvuldig trein en bus.<br>Soms TomTom of computer                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Strategieën     |           | weet waar je heen wilt en wat je onderweg kunt verwachten (check route, weersverwachting en verkeersinformatie)<br>Duur is moeilijk in te schatten dus vertrekt Xs ruim op tijd. Wanneer parkeren niet of moeilijk is probeert Xs te carpoolen of met het OV te reizen. | Met betrekking van OV praktisch altijd de dag ervoor al een online ticket kopen. 2 redenen hiervoor: zekerheid dat het geregeld is en werkt (t.o.v. OV chipkaart waar nog vaak problemen mee zijn) en eventuele rij bij kaartmachines. Indien niet te moe vaak (veel) te vroeg weg gaan naar werk om daarmee files te voorkomen. Liever een uur te vroeg op het werk dan 30 minuten in de file staan. Vanuit de gedacht dat je dat uur dan op het werk beter kan besteden dan de onzekerheid van hoe lang een file nog duurt. | Strak hanteren van een dagschema/weekschema: is er rust voor en rust na de verplaatsing. Soms een scenario maken vooraf. Soms een doel bedenken zoals voor een gewone gezonde wandeling (frisse neus halen) iets bedenken om te doen, bijv. kaart/brief posten; rondje wandelen zomaar (naar niet iets speciaals) kan ze volgens mij niet. Idem voor fietsen. Scenario voor de sociale situaties waar ze naar toe gaat, bijv. voorbereiding op een personeelsfeest van haar man: bedenken met wie ze wil praten en die persoon dan ook opzoeken. Soms openingszin op briefje voorbereiden. | Naar een eerste maal bezoekadres wordt ruim op tijd vertrokken en adres en vertrektijden vooraf opgezocht en diverse malen gecheckt of het klopt. In een vreemd land wordt eerst de plattegrond van de stad bestudeerd en adres opgezocht alvorens in bus trein of taxi te stappen om te lange dure ritten te voorkomen. Gaat niet af op alleen aanwijzingen zonder op de kaart plaats van begin en einddoel te zien. Als ze gebruik maakt van het openbaar vervoer vertrekt ze ruim op tijd en nee, t een opvouwbaar fiets mee om het risico te verkleinen dat de tussentijdse aansluitingen niet volgens het boekje verlopen. |
| Randvoorwaarden |           | Xs kijkt bij de keuze voor vervoermiddel naar haar energieniveau. Wanneer ze te vermoeid is vraagt ze aan anderen om haar op te halen of te begeleiden.                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | SOMS: ander persoon (vriendin, man, familielid) inschakelen bijv. afspreken dat die (mee)rijdt of meegaat. Bijv. bij naar in service gaan: al avond vooraf gaan en bekend B&B boeken, hele week rustig programma en erna dagen rust plannen zonder afspraken. Voorbereiden van uitstapjes met                                                                                                                                                                                                                                                                                              | Voor ze weggaat mag er niets onverwachts gebeuren of verwacht wat veel energie kost, dan ontstaat er stress. Als ze moet haasten doet ze onnodige dingen, bv .een al ingepakte tas weer uitpakken. Als er chaos is gaat ze ordenen. Alles wordt opgeschreven of                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |

|                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | begeleider, zeker als het gaat om nieuwe bestemmingen/onbekende personen/ vage invulling; in tijden van optimale conditie kan ze het ook zelfstandig voorbereiden.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | gekopieerd. Ze geeft soms al twee weken van tevoren aan da ze iets moet doen, maar vervolgens gebeurt er niets. De actie zit in haar hoofd.                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Algemene indruk     | Xs bereid alles goed voor. Ze zoekt ruim van tevoren op internet uit waar ze moet zijn (Google maps). Ze checkt nog haar email/gsm vlak voor een afspraak op laatste wijzigingen. Wanneer iets niet klopt volgens hoe ze iets verwacht, raakt ze verward en wordt een extra check ingebouwd (mail/gsm).                                            | Soms lastige keuze tussen gebruik van auto t.o.v. OV. Auto geeft meer prikkels door het optreden van andere bestuurders. Echter OV geeft ook weer prikkels van bijvoorbeeld: mensen die niet stil zijn in stilte coupés. Veel gebruik van parfums waar ze last van heeft grote drukte. Overstappen geeft weer onzekerheid. Volgens mij liever 10 minuten langere reis dan 1 keer extra overstappen. | Als het goed gaat met haar dan is er niet zoveel extra's nodig naast een 'gewone' goede voorbereiding op een 'overgangssituatie'. In tijden van onrust is een goede voorbereiding met eventueel aanvullend medicatie wel belangrijk. Of wordt het naar buiten gaan, uitgesteld tot de situatie gunstiger is. Dit geldt zeker voor 'slecht' weer.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Al het geregeld vooraf, het voortdurend nachecken kost heel veel tijd en energie.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Overige opmerkingen | Spontane verplaatsingen zijn in principe niet goed mogelijk. Zeker als Xs zich zelf moet verplaatsen. Als ze kan meerijden met een ander dan is dat iets eenvoudiger, maar ook hier kan ze door van slag raken waardoor ze last krijgt van dwanggedachtes en rituelen. Ze kan dan meerdere keren een controlevraag stellen aan haar begeleider(s). |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | E.e.a. hangt sterk af van wisselende factoren zoals<br>Het weer: harde wind, sneeuw, etc. zijn factoren die ze alleen trotseert als het echt niet anders kan, want anders zou ze thuisblijven.<br>Vermoeidheid. Naar buiten gaan ('de straat op') is een behoorlijke aanslag op haar energie. Sociale contacten die samenhangen met het naar buiten gaan, zoals wachten op het schoolplein; op een goeie dag kan er wel een praatje af, op een moeilijke dag wacht ze aan de overkant van het schoolplein om contact te vermijden. Doel: als ze veel zin heeft in een terrasje pikken bijvoorbeeld, zal ze er veel voor over hebben. Weet dan dat ze rusttijd erna moet plannen. | De mobiliteit buitenshuis van A naar B vormt na grondige voorbereidingen geen probleem. Ze is zelfs heel creatief in het oplossen van problemen. Voorbeeld :toen ze op Koninginnendag vanuit Amsterdam naar huis moest en de pinautomaat weigerde, ging ze op straat staan jongleren(heeft enkele jaren als hobby op de circusschool gezeten) Binnen de kortste keren had ze voldoende geld om met de trein naar huis te gaan. |

## Tijdens de verplaatsing

| Nabijheid<br>Topics | Partner Xs                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Partner A                                                                                                                                                                                      | Levensloopbegeleider                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Ouders E                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                     | Partner Xs                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Partner A                                                                                                                                                                                      | Levensloopbegeleider                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Ouders E                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Middelen            | Xs denkt bewust na of ze ergens te voet, op de fiets of met de auto naar toe gaat. Ze zal alleen de auto pakken voor korte afstanden als ze te moe is of als het te hard regent.                                                                                                                                                                                                                             | Af en toe mobiel aan het bellen in het verkeer en probeert vaker niet te bellen als ze al door heeft dat ze overprikkeld aan het raken is om zich nog beter te kunnen focussen op het verkeer. | Overlappend:telefoon meenemen (incl. tijdsaanduiding)iPod meenemen - muziek en eventueel opzetten<br>Zonnebril;warm aankleden, heeft een erge hekel aan kou;makkelijke kleren en schoenen/laarzen;medicatie (soms) appel (soms); iets om mee te frutten; auto: alleen als ze niet over de snelweg hoeft (of slechts klein kort stukje) met TomTom (niet met een kaart, kan ze niet hanteren) Als de weg bekend is;als ze niet te moe of overprikkeld is;als ze geen medicatie gebruikt die het autorijden beïnvloedt;fiets weet ik geen bijzonderheden van, fietst wel naar kapper (twee straten verder) en naar school met haar zoon mee (brengen en halen)<br>openbaar vervoer: bus nooit over horen praten;trein: volgens mij maakt ze daar al jaren niet meer in haar eentje gebruik van vanwege desoriëntatie en overprikkeling door mensen; wel samen met man bijv. als ze naar voetbalwedstrijd PSV gaan, dan middelen zie hierboven;lopend: korte afstanden met een doel | Veelvuldig gebruik van fiets en OV kaart                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Strategieën         | Om niet afgeleid te worden zet Xs haar GSM op stil tijdens de autorit. Xs rijdt bij voorkeur dezelfde route en zal blijven omrijden als er een kortere beschikbaar is totdat ze een keer de andere route heeft (mee) gereden. Het parkeren van een fiets bij een winkel zal Xs met tegenzin doen omdat er veel wordt gesproken over diefstal van fietsen. Ze zal een nieuwe fiets dan ook meteen verzekeren. | Soms word ik gebeld om te vragen wat de actuele stand van de zaken op de weg is.                                                                                                               | Volgens stappenplan of scenario als dat is gemaakt, dus waarheen, hoelang, wat te doen, met wie, welke volgorde, welke escape, wat erna enz.<br>In periode van angsten: bijv. angst voor langs het kanaal rijden of bang worden in winkel in rij voor de kassa, dan cognitieve strategie inzetten                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | Stelt zich bv bij een bushalte zichtbaar op,zodat de chauffeur bij haast niet doorrijdt. heeft altijd een rugzak of grote tas bij zich waarin alles in aparte tasje sof zakjes is geordend,zodat ze sleutels of vervoersbewijs snel bij de hand heeft. Voor alle zekerheid zit alles wat ze maar denkt nodig te kunnen hebben in de tas |

|                     |                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                               |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Randvoorwaarden     | <p>Xs zet de luchtcirculatie in de auto op snelheid 2 en op koud en laat deze direct in de auto blazen.</p> <p>Xs zal het dimlicht voeren als ze rijdt in de auto omdat dit als veiliger wordt aangemerkt</p> <p>Xs zal altijd de autogordel dragen.</p>          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | <p>Basisrust moet goed zijn</p> <p>Gezelschap moet goed zijn, bijv. meerijden met iemand die ze moeilijk kan verdragen (niet congruent persoon die veel kletst bij.) kan eigenlijk niet of heeft flinke overprikkeling tot gevolg, dus randvoorwaarden bij meerijden is vertrouwd gezelschap sigaretje kunnen roken. Genoeg tijd hebben om ergens te komen, haast werkt stressverhogend.</p>                                                                                                                                         | <p>Er moet een duidelijk overzicht zijn en daar zorgt ze zelf wel voor. Als er geen haast bij komt kijken komt ze overal waar ze wil zijn.</p>                                |
| Algemene indruk     | <p>Tijdens de verplaatsing is Xs moeilijk aanspreekbaar. Ze heeft de volle aandacht bij het verkeer. Als er iemand een fout maakt in het verkeer dan kan ze daar heel fel verbaal op reageren echter zal ze de verkeersveiligheid niet in gevaar brengen.</p>     | <p>Geen specifieke afspraken hierover. Alhoewel ik als we mobiel aan het bellen zijn en er vreemde dingen gebeuren in het verkeer dat ik in tegenstelling tot vroeger er op dat moment weinig over probeer te zeggen (zoals dat het wel meevalt en dat ze zich er niet aan moet ergeren in de hoop haar gerust te stellen) Dit om niet verdere over prikkeling te forceren want dat werkt dan alleen maar averechts.</p> | <p>Hangt sterk af van goede conditie. In slechte tijden is alles te veel dus zeker het 'uit huis' moeten gaan, ze blijft dan thuis</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | <p>Geen problemen met verplaatsing van A naar B. Tijd is voor haar niet belangrijk. Onze indruk is: dat ze heel tevreden is met de manier waarop ze zich kan verplaatsen.</p> |
| Overige Opmerkingen | <p>Xs reist liefst alleen. Ze voelt zich dan vrijer en heeft minder prikkels. Zeker als haar man naast haar zit dan verwacht ze constant dat hij een opmerking maakt over haar rijstijl en dit maakt haar bij voorbaat al humeurig, gespannen en prikkelbaar.</p> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | <p>Motivatatie weegt mee: lekker willen shoppen of naar PSV gaan werkt motiverend, ook motiverend man/vriendinnen een plezier doen. Dus wat is de beloning bij de inspanning. Motiverend is: heeft mijn kind het nodig dat ik ergens naartoe kom Ook de mate van autonomie is belangrijk: kan ze zelf de regie houden en bijv. terug naar huis gaan als ze dat zelf zou willen of voelt dat dat nodig is. Als die grens wordt overschreden bevriest ze en kan ze niet communiceren over wat ze wil of nodig heeft op dat moment.</p> |                                                                                                                                                                               |

## Bij aankomst

| <div>Nabijheid</div> <div>Topics</div> | Partner Xs                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Partner A                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | Levensloopbegeleider                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Ouders E                                                                                                                        |
|----------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Middelen                               | <p>Xs zal het frontje van de radio nooit op de autoradio laten zitten als ze de auto verlaat maar deze altijd meenemen in haar tas. Xs zal een fiets nooit lang onbeheerd ergens achter laten en hem altijd op slot zetten ook als is ze maar 10 seconden weg voor het afgeven van een brief bij een woonhuis. Xs zal bij voorkeur niet parkeren in een parkeergarage.</p> | <p>Vaak overprikkeld van dingen die gebeurd zijn in het verkeer zoals mensen die te snel weer naar rechts komen na het inhalen. Deze overprikkeling is een stuk sterker als er al veel prikkels zijn geweest voorafgaand aan de reis. Ook als ik rijd en zij mee rijdt dan kan ze zich soms druk blijven maken om dingen die gebeuren, maar weet dit al beter 'los' te laten als ik aan het stuur zit. Vaak na de rit wel een 'lijstje' in haar hoofd van de dingen die ze allemaal moet doen. Weet niet zeker of die zich tijdens de reis opbouwt of dat al in haar hoofd zit.</p> | Zie overlappend                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | <p>Altijd de rugzak of grote tas bij zich vol met zekerheden. Ook als we in een restaurant gaan eten gaat de grote tas mee.</p> |
| Strategieën                            | <p>Xs volgt in gedachten een checklist om te kijken of ze alle handelingen heeft verricht voordat ze de verplaatsing afbreekt. Xs laat zich bij voorkeur door anderen assisteren als ze naar een nieuwe omgeving gaat zodat deze haar kunnen helpen bij het vinden van de weg.</p>                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | <p>Soms vooraf een script gemaakt over de openingszin bijv. als ze ergens binnenkomt. Of vooraf bedenken waar wil staan, zitten, liefst vlakbij de deur en/of muur in de rug. Ook weten hoelang ze zal blijven/moet blijven en hoeveel pauzemomenten er mogelijk zijn. Een ontoegankelijke houding uitstralen zodat mensen niet spontaan naar haar toekomen. Naar één persoon toestappen die veilig en vertrouwd is en daar een gesprek mee aanknopen. Weten welke mensen er zullen zijn en weten welke onaangename ontmoetingen ze wil vermijden. Een standaard zinnetje gebruiken om iemand beleefd maar duidelijk af te houden/ af te wijzen.</p> | <p>Bij aankomst worden de terugreistijden nogmaals gecheckt.</p>                                                                |
| Randvoorwaarden                        | <p>Het liefst is Xs ruim op tijd zodat ze nog de tijd heeft om zich te oriënteren en uit te rusten</p>                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | <p>Even tijd hebben om te wennen (sigaretje roken), niet gelijk sociaal contact Eruit kunnen als dat nodig is: kijken hoe en waar</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                 |

|                     |                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                          |                                                              |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|
| Algemene indruk     | Xs heeft veel meer tijd nodig als een gemiddelde persoon om haar weg te vinden als ze ergens arriveert. Zeker als ze onbekend is op een locatie dan moet ze zich echt goed oriënteren. |                                                                                                                                                                                                                      | Belangrijk dat alles klopt met de voorbereiding. Zo niet dan tijd nodig om aan te passen (denk aan boekpresentatie in een ander lokaal). | Als er duidelijkheid is gaat de reis van A naar B vlekkeloos |
| Overige Opmerkingen | Wanneer Xs voldoende tijd heeft om zich te acclimatiseren dan gaat het goed, ook in omgevingen waar ze nog niet (goed) bekend is.                                                      | Ik heb geen ervaring met hoe om te gaan met 'overgangsmoment'. Vaak kan ze lang boos zijn over iets dat in het verkeer is gebeurd. Zou mooi zijn om de lengte van de boosheid te reduceren, maar zou niet weten hoe. | Geuren zijn belangrijk. Als het naar vlees ruikt of naar bloemen bijv. dan is een ruimte erg moeilijk om in te verblijven.               |                                                              |

## Achteraf-momenten

| <div>Nabijheid</div> <div>Topics</div> | Partner Xs                                                                                                                                                                                | Partner A                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Levensloopbegeleider                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | Ouders E                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                        |                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Energie verbruik                       | <p>Het kost Xs veel energie om auto te rijden. Ze moet dit dan ook plannen. Ongeplande verplaatsingen kosten haar zoveel dat ze er een of meerdere dagen van uit haarritme kan raken.</p> | <p>Het vervoer heeft best wel een zware impact op het energieverbruik, maar is vaak ook in het verlengde met wat er op de dag zelf is gebeurd. De mobiliteit is dus veel zwaarder na een drukke (ongestructureerde) dag dan een rustige dag. Alhoewel ik graag de positieve kanten van de dagelijkse mobiliteit zou zien zijn die er maar beperkt volgens mij (zeker als het druk is in het verkeer). Mogelijk zonder dat ik het door heb wordt er tijdens de reis toch wel het een ander verwerkt van de dag zelf. Vaak ook diverse mobiele gesprekken die anders thuis zouden plaatsvinden.</p> | <p>Afhankelijk van de omstandigheden kost het altijd veel energie. Soms kost één bijeenkomst buitenshuis een week rust erna. Maar het gaat dan om meer dan alleen de verplaatsing, ook het ergens anders zijn en daar aangepast gedrag moeten vertonen, is belastend. Voldoende basisrust is absolute voorwaarde en medicatie vaak onvermijdelijk. Afhankelijk van goede tijden/slechte tijden zie ik een grote impact. Van heel gedoseerd activiteiten buitenshuis plannen (inclusief naar school brengen van kind bv.) tot nergens komen en weken thuis zijn. Bij angsten inzet cognitieve strategieën zoals geleerd bij psycholoog. Verder goede voorbereiding blijft belangrijk, daarbij ook de tijd ervoor en erna in beeld brengen en rekening mee houden. Er moet erna rusttijd kunnen worden ingepland. En bijv. niet 's avonds weg moeten gaan voor een vergadering ofzo (die naar overdag zien te verzetten). Vermijdingsgedrag (niet naar buiten gaan, niet op de snelweg, niet bij bep. Mensen in de auto etc.) Coping: sigaretjes kunnen roken, kunnen afzonderen, ontoegankelijkheid uitstralen. Script voor noodgevallen maken (wat als ik in de rij voor de kassa een paniekaanval krijg en hoe kom ik dan weg).. Goede zelfkennis: weten wat realistisch is. Het goed kunnen voorbereiden en</p> | <p>Ook de kleinste (voor ons vaak onbelangrijke dingen) worden minutieus geregeld en gecontroleerd. Haar energieverbruik is megahoo. Omdat het openbaar vervoer en de fiets een vertrouwde manier van verplaatsen is, vormt dat een zekere routine en levert weinig stress op. Dit onderzoek beperkt zich tot de verplaatsing buitenshuis, daarop hebben we getracht een zo goed mogelijk antwoord te geven; Wij zelf vinden dat ze meer moeite heeft met het plannen van de dagelijkse invulling. Het maken van een schema, wanneer bepaalde activiteiten moeten plaats vinden kost haar heel veel moeite, daardoor heeft ze te vaak het idee het te druk te hebben en raakt ze dan min of meer geblokkeerd. Door al dat geregeld en het nachecken is ze ook langzaam wat dan weer de nodige stress oplevert. Door ervaring wijs geworden weet ze precies waar ze in het leven staat, wat ze wel en wat ze niet kan. Wij zijn trots op haar doorzettingsvermogen en haar creativiteit om ondanks de beperking die zij heeft niet bij de pakken neer te gaan zitten, maar te vechten om in het leven te slagen.</p> |

|  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |  |
|--|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
|  |  |  | <p>inschatten van mogelijkheden/ moeilijkheden. Goede beloning als inspanning is gelukt en iets nieuws is gedurfd (schoenen kopen als ik zelfstandig naar de stad kon gaan). Plezier hebben in er even uit zijn en daar inspanning voor doen. Sterke wil als het gaat om belangrijk is voor kinderen, man of vriendinnen. Kan autorijden. Kan communiceren met anderen en hulp vragen. Mijn ervaring: In de begeleiding werkt oplossingsgericht samenwerken vrij goed.</p> |  |
|--|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|

## Hoofdstuk 5: Conclusies en aanbevelingen

---

*‘Altijd de rugzak of tas bij zich vol met zekerheden’*

Naar aanleiding van de verwerking van de data, het aanwezig zijn bij de interviews en op systematische wijze doornemen (Taylor-Powell & Renner, 2003) van de verkregen data kan ik een aantal conclusies trekken.

Alle vrouwen geven aan hoe mobiliteit een totaalproces is. Het biedt hen de mogelijkheid zelf te bepalen en draagt bij aan zelfstandigheid en onafhankelijkheid (*zie theoretisch kader*). Eén vrouw geeft ook aan: *‘Het is het beste wat me is overkomen.’* (*zie matrix*, p.14) Om de mobiliteit te organiseren is er veel nodig op praktisch gebied als ook op mentaal niveau. Het kunnen plannen en organiseren als ook kunnen overzien wat de mogelijke letterlijke zaken op een route kunnen zijn, vraagt cognitief veel van de vrouwen met autisme (*zie theoretisch kader* p.6). Ook hier zie je dat er dus juist bij een onderdeel als mobiliteit een sterk beroep gedaan wordt op de cognitieve functies die bij mensen met autisme en net dat vraag bij hen meer tijd (Roeyers, 2008; Lawson, 2003).

Alle vrouwen geven aan hoe ze zich voorbereiden op een verplaatsing. Bij een nieuwe situatie wordt er tevoren goed verkend. De meeste vrouwen doen dit via de computer of TomTom. Indien mogelijk en bereikbaar wordt de te bezoeken locatie een eerste keer bezocht met de partner of een bekende. Bij het zelfstandig op weg gaan is er altijd de bereikbaarheid via mobiele telefoon van de persoon in de nabijheid. Deze mogelijkheid voor *hulplijnen* wordt meerdere keren genoemd.

Door twee vrouwen wordt er als bijkomende opmerkingen vermeld dat het in een stresssituatie of bij een overload telefoneren, sms-en of hulpvragen niet vanzelfsprekend uitvoerbaar is. Zij geven als verklaringen:

- dat het kunnen bedenken dat je dat kunt doen er niet is door de overspoeling;
- het wel hebben van gedachten, maar deze niet kunnen omzetten in woorden;
- de hulp wel kunnen vragen, maar het antwoord is niet *‘helpend’*.

Mobiliteit is eveneens een aaneenschakeling van vaardigheden en uitvoerende taken.

*‘Mobiliteit is niet een losstaand iets, het is als een schakelketting. Met alleen maar plannetjes kom je er niet. Je moet van al die dingen alles kunnen.’* (*zie matrix*, p.14)

Zowel door de vrouwen zelf als door de mensen in de nabijheid wordt aangegeven dat er veel sensorische zaken meespelen (Simone, 2009; Bogdashina, 2003). Dit bepaalt mede de mate waarin en waarop de vrouwen mobiel kunnen zijn. Vanuit de nabijheid wordt hier ook veelvuldig op ingegaan. Beiden geven ook de aanpassingen aan die al worden ingezet (zonnebril, Ipod, geschikte kleding etc.). Het is volgens een van hen ook belangrijk dat de prikkelgevoeligheid in kaart gebracht moet worden omdat het zowel voor de persoon met autisme zelf als voor diens omgeving inzicht kan geven. De *‘sensory overload’* (Simone, 2009) is veelvuldig aanwezig en de vrouwen geven aan dat de impact groot is.

*‘t Is niet wat je doet, maar hoe je het doet. De weerslag van een dag komt soms een week erna.’*

Beeldvorming van de persoon met autisme is een dynamisch proces. In de data van de vrouwen (p.14) en de mensen uit de nabijheid (p.17-24) wordt dat meerdere malen aangehaald. Het samen met de partner en/ of begeleider in kaart brengen van de cognitieve stijl en het zintuiglijk profiel biedt aan

beiden inzicht. Het opstellen is een eerste stap , vervolgens moet men leren het in te zetten. Het is belangrijk het te doorgronden ,begrijpen en samen overzien wat de consequenties ervan zijn. In dit onderzoek ligt de focus op het domein mobiliteit. Het zou ook op andere levensdomeinen kunnen worden ingezet.

Hoe maak je de transfer van je kennis over je cognitieve stijl en je zintuiglijk profiel? De vrouwen geven allen aan dat het belangrijk is de mensen in de nabijheid te betrekken bij deze processen. Het is een constant leren (Gezondheidsraad, 2009) ook in situaties die al meerdere malen bezocht of verkend zijn. Het zicht hebben op jezelf en daarbij werken aan je zelfstandigheid (Schrurs,2009) is aspect dat in levensloopbegeleiding het doel is. In praktische zin betekent het dat de koppeling naar de 'on going processes' en de ervaringen.

*'Mobiel zijn , is al een baan voor je aan je werk begint.'*

Het plannen en (zich) organiseren gebeurt niet altijd zichtbaar. Het proces van voorbereiden (zie ook de opmerkingen over het inpakken van de tas en het zich organiseren p.14) vraagt veel tijd. Dit kan betekenen een dag op voorhand digitaal een treinkaartje kopen of eerst het huis opruimen en spullen klaar zetten. Het laatste werd genoemd met als reden de overgang bij thuiskomst goed te kunnen maken. Er is dan tevoren al een plan bedacht voor een activiteit.

Er wordt wisselend gebruik gemaakt van geschreven schema's of scripts. In de meeste gevallen zijn zij er wel om op terug te vallen. Het varieert van papieren agenda's tot een applicatie op de mobiele telefoon. Bij de voorbereidingen wordt het aspect verkeersinformatie en weersvoorspellingen door beiden partijen expliciet genoemd. Het steeds checken van deze informatie op de computer of op teletekst vraagt extra tijd. De handeling wordt ook een aantal keer herhaald.

De volgende zaken worden hierbij ingezet :

- Checklist voor alle handelingen die voorafgaan (mentaal)
- Bij aankomst terugreistijden checken
- Teletekst tot vlak voor vertrek checken
- Mail / Telefoon checken
- Route aantal keer checken

Drie van de vier vrouwen rijden met de auto, meestal alleen. Hierbij wordt door een van hen wel opgemerkt dat het sterk afhankelijk is van hoe het er mee gaat. Bij het samen reizen met een ander hangt het er van af of het een bekende is. Het meerijden met iemand vergt weer veel energie. Een vrouw geeft aan dat het veiliger voelt om alleen te reizen. Ze hoeft dan alleen rekening met zichzelf te houden. Als ze wel meerijdt , is ze erg druk omdat het meer 'omschakeltijd' kost.

Twee van de vier vrouwen geven aan ook medicatie te gebruiken. Dit kan in sommige situaties zorgen voor wat rust, één van de vrouwen geeft nog wel aan dat zij dan zelf niet kan autorijden en afhankelijk is van een ander.

Bij het aankomen op een bestemming geven de vrouwen aan tijd nodig te hebben om de overgang (*transitie – zie theoretisch kader*) te maken. Veelal is die tijd er niet omdat zich dan sociale situaties voordoen. Een aantal zorgt er dan ook voor om steeds ruim op tijd te vertrekken zodat er ofwel tijd is om vlak voor de bestemming te stoppen en de overgang te kunnen maken, of om eerst een plek alleen op te zoeken (werk,thuis). Het vraagt ook extra tijd om zich op de (nieuwe) plaats van bestemming te oriënteren. Het betekent dat er naast de voorbereidingstijd ook steeds uitvoerings- en overgangstijd

dient te worden voorzien. De mensen in de nabijheid (denk ook aan school, werk, familie) zouden hier meer op kunnen anticiperen door gezamenlijk de planning te maken en de verwerkingstijd (*zie ook 'cognitieve stijl' – theoretisch kader*) mee te rekenen.

Het aspect *tijd* speelt bij alle topics in dit onderzoek een rol. Gekeken in uren en ervaring en beleving neemt het doorlopen van het totale mobiliteitsproces veel tijd in beslag. Alle betrokken partijen merken dit op. Uit de verhalen van de vrouwen met autisme (p.14) blijkt dat zij strategieën en middelen kunnen inzetten, bijvoorbeeld om een sensorische overprikkeling te voorkomen. Het is van belang om de vele factoren die autisme met zich meebrengt (Spek en Goosen, 2010) en de door Simone (2009) genoemde *traits* (p. 6) als details te betrekken in het mobiliteitsproces en deze expliciet te benoemen en te bespreken met de vrouwen met autisme. Door het luisteren naar 'de stem', het verhaal van deze vrouwen worden zowel zij als de mensen in hun nabijheid ook bewust van de coping strategieën (Segar, 2002) die zij inzetten in het dagelijkse leven. Voor de personen uit de nabijheid is het belangrijk ook expliciet te zijn in het uitspreken en verwoorden van hoe zij situaties aanpakken en welke strategieën zij inzetten. Dit sluit aan bij het inzetten van narratieven, waarbij (Andrews, 2004) het vertellen van verhalen en luisteren naar verhalen voor beide partijen leermomenten oplevert. (p.8)

## Hoofdstuk 6: Nawoord en reflectie

---

Het gebruik van narratieven en interviews was een hele belevenis. Het in gesprek gaan op de verschillende manieren: persoonlijk, telefonisch, per e-mail, was verrijkend. Tijd nemen om te luisteren en de verschillende standpunten en vooral ook ervaringen te horen. (Andrews, 2004)  
Het gaf mij inkijk en maakte dat ik mij probeerde voor te stellen wat een complexe reeks aan activiteiten en processen gaande zijn bij concrete zaken als tas inpakken en adres opzoeken.

Hoewel de specifieke vaardigheden hier niet zijn geanalyseerd, betekent het dat iemand in staat moet zijn (vaardig) om bijvoorbeeld een computer te kunnen gebruiken, wil zij via routenet een route uitstippelen. Het kunnen overzien van de vele acties en de te nemen stappen vraagt veel meer tijd dan je op het eerste gezicht kan inschatten. Het verder verkennen van benodigde vaardigheden die vrouwen met autisme nodig hebben om zelfstandig te kunnen leven en wonen is een mogelijkheid voor vervolgonderzoek. Hierbij denk ik dat het insteken op een praktische, concrete situatie het begin kan zijn waarbij steeds de 'on going processes' (door het zelf laten vertellen) zichtbaarder kunnen worden.

*'t Is niet wat je doet, maar hoe je het doet!'*

Ook het duidelijk maken door de vrouwen zelf, dat alles meer tijd kost dan je kunt bedenken. Een routine die onderbroken wordt, tevoren anticiperen in denken en scenario's voor hetgeen op je weg zou kunnen komen raakte mij, ondanks het verstandelijk weten, weer. In het dagelijkse leven ga ik zo snel uit van vanzelfsprekendheden. De impact op de mentale rust en het kunnen uitvoeren van de taken is groot. Zo geven alle vier de vrouwen aan hoe een 'eenvoudige' verplaatsing (die veelal leidt tot een sociale situatie) een lange verwerkingstijd heeft die soms ook vertraagd optreedt (na een week kan de impact van een verplaatsing zich voordoen).

*'Logisch ≠ alles vanzelfsprekend.'*

Het leerde mij stil te staan bij verplaatsing. Tijdens het gesprek met Elke ontstond zo ook de titel van dit rapport. We cirkelden rond de topics en bespraken hoe het is om stil te staan bij zo'n alledaagse activiteit als mobiliteit. Eigenlijk verwonderden we ons allebei over de hoeveelheid aan processen die zich afspelen rond dit centrale onderwerp. Het is mij opgevallen hoe zij alle vier steeds afwegen wat is de balans en is de verplaatsing de impact en de gevolgen waard. Het is ook zeker zo dat het mee willen participeren door te werken of deel te nemen aan sociale situaties, ook een doel is.

Het bespreekbaar maken van juist alledaagse situaties en processen waarbij het verhaal van henzelf een rode draad is, is mijns inziens een communicatie uitdaging aan zowel de mensen met autisme als aan de mensen in hun nabijheid. In mijn communicatie met deze vrouwen heb ik gebruik gemaakt van 'identifying topics for conversation' (Mesibov et al. 2004). Het hielp mij ook om gefocust te blijven op het onderwerp tijdens het gesprek of het e-mail verkeer'.

De afstemming met de vrouwen met autisme verliep goed. Er bleef ook na het gesprek ruimte en tijd voor hen en voor mij om terug te komen op iets wat aangekaart of gezegd was. Het inzetten van de interviews met een narratief karakter levert heel veel data op. Het is een intensief proces om alle data te beluisteren, op te schrijven en uit te werken. Wat mij is opgevallen, is dat juist dat steeds weer bekijken en beluisteren van de data mij overzicht en inzicht gaven. Het inzetten van *Preset Categories*

(Taylor-Powell & Renner, 2003) was helpend om de lijn vast te houden als ook om het centrale thema: *Dagelijkse Mobiliteit* te verkennen en te analyseren.

Ik zou in een volgend onderzoek bij vrouwen met autisme narratieven weer inzetten. Ik zou dan meer gebruik maken van geluidsopnames om de data letterlijk en exact te kunnen verwerken.

In de begeleiding van mensen met autisme kunnen narratieven ingezet worden om meer zicht te krijgen op de processen die zich wel afspelen maar niet zichtbaar zijn. De betekenisverlening aan ervaringen en gebeurtenissen kan mensen zonder autisme veel leren over het denken en waarnemen van mensen met autisme.

*'I am glad that I am so successful at appearing normal ( whatever that is),  
but I also wish at times people knew how hard I work at it.  
So much goes on that other people can't see. '*

*(Prince-Huhes, 2004, p.2)*

## Literatuurlijst

---

Andel van, M.(2009). Herinneringen aan de Peruaanse aardbeving van 15 augustus 2007. Een onderzoek naar narratieven & betekenisgeving, herdenking & verwerking van betrokkenen in Ica. *Universiteit Utrecht Bachelorscriptie Culturele Antropologie*.

Andrews, M.; Squire, C. & Tambokou, M. (Eds.) (2008). *Doing narrative research*. London: Sage.

Atkinson, D., McCarthy, M., Walmsley, J., Cooper, M., Rolph, S., Aspis, S., Barette, P., Coventry, M. & Ferris, G. (2000). *Good Times, Bad Times: Women with Learning Difficulties Telling their Stories*. BILD Publications.

Attwoord, T.& Grandin, T. et al(2008). *Meisjes en vrouwen met Asperger*. Huizen, uitgeverij Pica.

Baarda, D.B., De Goede, M.P.M., Teunissen, J. (2005). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen: Wolters-Noordhoff.

Bates, J.A. (2004). Use of narrative interviewing in everyday information behaviour research. *Library & Information Science Research*. 26, 15-28.

Baxter, P., Jack, S. (2008). Qualitative Case Study Methodology: Study Design and Implementation for Novice Researchers. *The Qualitative Report Volume 13, Number 4 December*, 544-559.

Bogdashina, O. (2003). Sensory Perceptual Issues in Autism and Asperger Syndrome. Different sensory experiences. Different perceptual Worlds. London: Jessica Kingsley Publishers.

Bogdashina, O.(2010). Autism and the edges of the known world. Sensitivities, language and constructed reality. London: Jessica Kingsley Publishers.

De Lange, R., Schuman, H., Montesano Montessori, N.(2010). *Praktijkgericht onderzoek voor reflectieve professionals*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.

Dumortier, D.(2009). *Van een andere planeet*. Antwerpen, Houtekiet.

Gennep, A. Th. G. (2003). De tweedeling. *Tijdschrift voor orthopedagogiek*, 42, 272-284.

Gerland, G.(2010). *Een echt mens. Autobiografie van een vrouw met autisme*. Antwerpen, Houtekiet.

Gezondheidsraad (2009), Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders, Den Haag: Gezondheidsraad; publicatienummer 2009-09.

Harinck, F. (2006). *Basisprincipes praktijkonderzoek*, Antwerpen – Apeldoorn: Fontys OSO & Garant. Internationale Beroepsvereniging van Autismespecialisten (IBVA) (z.d.), *Competentieprofiel*, geraadpleegd juni 2011, <http://www.ibva.info/competentieprofiel.html>

Jovchelovitch, S., & Bauer, M. W. (2000). Narrative interviewing. In M. W. Bauer, & G. Gaskell (Eds.), *Qualitative researching with text, image and sound* ( pp. 57–74). London, England: Sage.

Kelchtermans, G. (1994). *De professionele ontwikkeling van leerkrachten basisonderwijs vanuit het biografisch perspectief*. Leuven: Universitaire Pers.

Kienhuis, J. (2008). *De stem van leerlingen*. In: Swet, van J. *Bouwen aan een opleiding als platform. Interactieve professionaliteit en interactieve kennisontwikkeling* (97-128). Antwerpen/Apeldoorn: Garant .

Lawson, W. (2003). *Build your own life, a self-help guide for individuals with Asperger's Syndrome*. London, Jessica Kingsley Publishers.

Lingsma, M. & Scholten, M. (2001). *Coachen op competentieontwikkeling*. Soest: uitgeverij Nelissen.

Meesters, J., Basten, F., Biene van, M. (2010). Vraaggericht werken door narratief onderzoek. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice, Vol. 19, Issue 3* (21-37)

Messibov, G.B.,Shea, V.,Schopler, E. (2004). *The TEACCH Approach to Autism Spectrum Disorders*. New York: Springer

Mol, A. & In 't Veld, A. (2008). Normaal tot hoogbegaafde vrouwen met een autismespectrumstoornis. Niet begrepen? Niet herkend! *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme* 3, 105-112.

Nettleton, S., Watt, I., O'Malley, L., Duffey, P. (2005). Understanding the narratives of people who live with medically unexplainend illness. *Patient Education and Counseling, Volume 56, Issue 2, February 2005*, Pages 205-210.

Noens, I.L.J.,Berckelaer-Onnes, I.A.(2005). Captured by details: sense-making, language and communication in autism. *Journal of Communication Disorders* 38, (123–141) *Maryland Heights:Elsevier*

Philipsen, H., Vernooy-Dassen, M. (2004). Kwalitatief onderzoek: nuttig, onmisbaar en uitdagend. *Huisarts & Wetenschap* 47:288–292.

Prince-Hughes, D.(2004). *Songs of the Gorilla Nation : My journey through Autism*. New York. Harmony Books.

Reindal, S.M.(2009). Disability, capability, and special education: towards a capability-based theory. *European Journal of Special Needs Education* Vol. 24, No. 2, 155–168 Taylor & Francis.

Rivière, J. (2008). Een coöperatief narratief onderzoek over het gevoel van vrouw-zijn met een verstandelijke beperking . *Scriptie Pedagogische wetenschappen. Universiteit Gent, Faculteit psychologie en Pedagogische wetenschappen*.

Roos, L. (2010). Vrouwen camoufleren autisme. *Psy nummer 2 Amersfoort ,GGZ Nederland*.

Roos, L. (2009). Asperger, ik? De schok van een late diagnose. *Psychologie Magazine, Amsterdam: WPG uitgevers*.

Rom, J., Perenboom, M. and Chorus, A. M. J. (2003). Measuring participation according to the International Classification of Functioning, *Disability and Health (ICF) Disability and rehabilitation Vol. 25, No. 11–12, 577–587*.

Segar, M. (2002). *Coping. Overlevingsgids voor mensen met het Aspergersyndroom*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.

Schrurs, J. (2009). *Psycho-educatie bij personen met Autisme Spectrum Stoornissen, Wat zeg je van Jezelf?*, Meijel: Via.

Simone, R. (2010). *Aspergirls, empowering females with Asperger Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Smet, K., Driel van, S. (2009). *Levensloopmodel: Werken met Autisme*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant

Stewart, D., Rosenbaum, P. (2003). The International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF) A Global Model to Guide Clinical Thinking and Practice in Childhood Disability , CanChild Centre for Childhood Disability Research  
<http://www.canchild.ca/en/canchildresources/internationalclassificationoffunctioning.asp>

Taylor-Powell, E.; Renner, M. (2003). Analyzing Qualitative Data. from University of Wisconsin-Extension-Cooperative Extension, Program Development and Evaluation Unit Web site:  
<http://www.uwex.edu/ces/pdande/evaluation/evaldocs.html>, juli 2011

Trahar, S. (2009). Beyond the Story Itself: Narrative Inquiry and Auto ethnography in Intercultural Research in Higher Education . *Forum: Qualitative Social Research, 10*(1), Art. 30.

Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap.  
<http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/3109491-VN-Conventie+en+burgerschapmodel.html> (zd)

Verhoeven, N. (2004). *Wat is onderzoek?* Amsterdam: Boom Onderwijs.

WHO-Fic, (2011). The European Health and Social Integration Survey (EHSIS), *Newsletter on the WHO-FIC, Volume 9, Number 1*.

## Geraadpleegde Websites

<http://www.arbeidshandicap.be/autisme/mobiliteit/mobiliteit.html>

datum 28 februari 2011

[http://www.werkenmeteenbeperking.nl/brochures/wg\\_autisme.pdf](http://www.werkenmeteenbeperking.nl/brochures/wg_autisme.pdf)

datum 28 februari 2011

[http://www.autismdigest.com/Portals/0/docs/Non-traditional%20Careers\\_AADJan11.pdf](http://www.autismdigest.com/Portals/0/docs/Non-traditional%20Careers_AADJan11.pdf)

datum 28 februari 2011

<http://docweb.khk.be/Marc%20Keersmaekers/marckee/pav/vonderzoek.htm>

datum 11 maart 2011

<http://www.iaa.nl/Sitefiles/PDF/betrouwbaarheden%20Validiteit.pdf>

datum 11 maart 2011

<http://www.programmavcp.nl/landelijk-nieuws/vcp-heeft-specialisten-vervoer-2357.html>

datum 25 juni 2011

<http://www.arbeidshandicap.be/autisme/mobiliteit/mobiliteit.html>

datum 25 juni 2011

<http://www.vnverdragwaarmaken.nl/>

datum 4 juli 2011

## Bijlagen

---

Bijlage 1 Interview deelnemers

Bijlage 2 Vragenlijst Nabijheid

## *Bijlage 1*

Interview deelnemers onderzoek Ilonka  
Plaats en datum: Tilburg 14 maart 2011  
Lokaal: D 1.20

12.30 – 13.30 uur

14.30 – 15.30 uur

Ter voorbereiding op het gesprek geef ik hieronder aanvullende informatie:

In mijn werk als docente bij Fontys OSO en levensloopbegeleider ontmoet ik vrouwen met Autisme. Zij functioneren zelfstandig in het dagelijks leven en lijken mee te gaan in de bewegingen van alledag. Wij vinden het als mensen vanzelfsprekend om afspraken te maken en in verschillende contexten te opereren. Thuis, winkel, werk, school, visite, vereniging etc. Om je te verplaatsen van context a naar context b is er beweging en mobiliteit nodig. Hoe verloopt dat bij iemand met autisme? Welke strategieën en vaardigheden zet een mens met autisme in om dat ogenschijnlijk eenvoudige verplaatsen van de ene naar de andere situatie voor elkaar te krijgen?

Het zich letterlijk verplaatsen bestaat uit heel veel kleine deelstappen en vaardigheden waarbij de omgeving een rol van betekenis speelt. In dit onderzoek ga ik in gesprek met een aantal vrouwen en vraag hen samen met mij dit proces te analyseren en bekijken. Tevens vraag ik mensen in de nabijheid van deze vrouwen ook mee te kijken.

Welke factoren spelen een rol bij de dagelijkse mobiliteit van vrouwen met autisme?

Wat speelt zich af bij vrouwen met autisme tijdens de fases van hun dagelijkse mobiliteit?

- Welke strategieën en of vaardigheden zetten vrouwen met autisme nu al in?
- Welke middelen zetten zij in?
- Welke randvoorwaarden hebben zij nodig?

In het interview zullen we hier over in gesprek gaan en houd ik een aantal hoofdlijnen (of in dit onderzoek topics) aan:

Strategieën- middelen- vaardigheden – randvoorwaarden – sensorische aspecten.

Dagelijkse mobiliteit en wat komt er allemaal bij kijken? (verplaatsen, bewegen, routines, verduidelijking, strategieën, spanning etc.)

Fijn dat je mee wilt werken, ik zie je maandag de 14<sup>e</sup>.

Hartelijke groeten,

Ilonka van der Sommen

06 12964230

Berchem , maart 2011

Beste,

In het kader van mijn praktijkonderzoek voor de Msen Autismespecialist bij Fontys OSO doe ik een onderzoek naar de dagelijkse mobiliteit van vrouwen met autisme.

Met een aantal vrouwen houd ik een interview en ik heb hen gevraagd wie van de mensen in hun nabijheid volgens hen ook zicht kunnen hebben op hun dagelijkse mobiliteit. Naar aanleiding van hun antwoord, richt ik mij nu tot jou.

Met deze vragenlijst wil ik jullie ervaring horen en weten hoe jullie er vanuit jullie perspectief, vanuit de nabijheid van de vrouw met autisme naar kijken.

Ik wil je vragen om de vragenlijst in te vullen en aan mij terug te mailen. De gegevens worden geanonimiseerd opgenomen in mijn onderzoeksrapport.

Mocht je naar aanleiding van deze vragenlijst of het onderzoek nog vragen hebben, dan kun je mij uiteraard altijd mailen.

Graag ontvang ik de vragenlijst uiterlijk 1 april weer terug!

Hartelijk bedankt voor je medewerking!

Ilonka van der Sommen,  
[i.vandersommen@fontys.nl](mailto:i.vandersommen@fontys.nl)

## Dagelijkse mobiliteit van vrouwen met autisme belicht vanuit het perspectief van de ander

Met de dagelijkse mobiliteit wordt in dit onderzoek bedoeld: De verplaatsing van A naar B. Tijdens de verplaatsing van de ene naar de andere context is zowel een onzichtbaar als zichtbaar proces aan het werk. Denk bv. van huis naar werk/ school, van huis naar de winkel. Voor een persoon zonder autisme verlopen de fases van dagelijkse mobiliteit vaak 'als vanzelf'. Hoe is dat bij mensen met autisme? Welke niet-zichtbare en zichtbare processen spelen zich af en welke investeringen worden door hen gedaan. (Denk bijvoorbeeld aan energie-tijd etc.) Ik wil kijken naar een aantal deelfases. Elke fase zal ik inleiden met een tekst, daarna wil ik je vragen in te vullen waar je zicht op hebt. In dit onderzoek richt ik me op de aspecten: Strategieën, middelen, randvoorwaarden en sensoriële aspecten die ingezet worden bij de dagelijkse mobiliteit.

### ***Voor de verplaatsing***

Vooraleer men naar buiten gaat, de verplaatsing daadwerkelijk aanvangt wordt er al veel in gang gezet. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de voorbereiding op een afspraak of dagelijkse activiteit: welke routines worden doorlopen. Heeft zij de beschikking over een eigen vervoermiddel, wordt er gebruik gemaakt van OV etc.

Bij een nieuwe activiteit: hoe is dan de voorbereiding? (er al een keer heen rijden, Google-maps raadplegen, trainen van een vaardigheid)

Hoe verhoudt de voorbereiding zich in de tijd? (kort ervoor- lang ervoor)

Wat zie jij als persoon in de nabijheid van de persoon met autisme als je denkt aan: verduidelijking; gebruik van lijstjes/ strategieën/ scenario's/ routines; sensoriële aspecten (bv. zicht, gehoor, spierspanning, ) Neem jij die waar?

Middelen: Tomtom, kaart, zonnebril, muziek etc.

Wat weet je over bovenstaande als je denkt aan:

Inzet en gebruik van *middelen*:

Inzet en gebruik van *strategieën*:

Inzet en gebruik van *randvoorwaarden*:

Algemene indruk:

Overige opmerkingen:

### ***Tijdens de verplaatsing:***

Gedurende de feitelijke verplaatsing (lopend, trein, auto, OV etc.) vinden er ook tal van zichtbare en onzichtbare processen plaats. Zijn er routines, afspraken met jou, aanpassingen, in te zetten middelen? Zijn er overlappende aspecten bij verschillende vervoersmiddelen?

Wat weet je over bovenstaande als je denkt aan:

Inzet en gebruik van *middelen*:

Inzet en gebruik van *strategieën*:

Inzet en gebruik van *randvoorwaarden*:

Algemene indruk:

Overige opmerkingen:

### ***Bij aankomst:***

Eenmaal aangekomen op de plaats van bestemming (voor dat moment) is er sprake van wederom een overgangsmoment. Wat speelt zich dan af en hoe wordt er omgegaan met het overgangsmoment? Is er een verschil als dat moment al weer een voorbereiding is op een volgende verplaatsing? Herken je hier routines, gewoontes?

Wat weet je over bovenstaande als je denkt aan:

Inzet en gebruik van *middelen*:

Inzet en gebruik van *strategieën*:

Inzet en gebruik van *randvoorwaarden*:

Algemene indruk:

Overige opmerkingen:

### ***Achteraf***

Kun je iets aangeven over wat jij ziet aan energie- 'verbruik' bij de persoon met autisme? Heb je zicht op de impact die de dagelijkse mobiliteit met zich meebrengt?

Wat weet je over ingezette strategieën/ coping-gedrag/ routines?

Welke sterke kanten zie je ten aanzien van de dagelijkse mobiliteit?

Heb je zelf nog aanvullende opmerkingen:

Mag ik naar aanleiding van deze vragenlijst per mail contact opnemen als ik nog vragen heb?