

Master Thesis



De ondersteuningsbehoefte van normaalbegaafde mensen met autisme in beeld

Naam

R. H. Stol (3250571)

Master Orthopedagogiek
Universiteit Utrecht

Onderzoeksinstelling

Stichting Amarant

Begeleiding

Universiteit Utrecht

M. J. M. Volman

J. C. H. Douma

Juni 2012



SAMENVATTING

Achtergrond: Normaalbegaafd, maar tegelijkertijd niet zo ‘normaal’. De laatste jaren richten zorgverleners (professionele instellingen) zich steeds meer op het bieden van ondersteuning voor mensen met een autismespectrumstoornis (ASS). De behoefte aan ondersteuning van deze personen is hierbij echter nog niet voldoende in beeld. **Doel:** Het doel van dit onderzoek is meer inzicht te verkrijgen in de ondersteuningsbehoefte van normaalbegaafde personen met ASS, woonachtig binnen een professionele instelling. **Methode:** Een groep van 33 personen met een normale begaafdheid en ASS tussen de 20 en 50 jaar participeerden in dit onderzoek. Ondersteuningsbehoefte werd onderzocht met de Support Intensity Scale (SIS) en adaptieve vaardigheden met de SRZ-P. De ondersteuningsbehoefte is vergeleken met een normgroep van licht verstandelijk beperkte personen, wonend in een instelling. Daarnaast werd onderzocht welke factoren van invloed zijn op de ondersteuningsbehoefte, in welke mate het adaptief gedrag en de ondersteuningsbehoefte samenhangen en wat de verschillen zijn in ondersteuningsbehoefte zoals gerapporteerd door begeleiders of door de participant zelf. **Resultaten:** Er werd een significant verschil gevonden tussen normaalbegaafde personen met ASS en de LVB-normgroep op de ondersteuningsbehoefte bij activiteiten in huis. Mensen met ASS scoorden hier significant lager dan de LVB-normgroep. Tevens bleken woonvoorziening, mate van adaptief gedrag en type zorg significant van invloed te zijn op ondersteuningsbehoefte. Daarnaast werd er een negatieve samenhang gevonden tussen ondersteuningsbehoefte en adaptief gedrag en tot slot werden er significante verschillen gevonden op ondersteuningsbehoefte tussen de rapportages van begeleid(st)ers en de participant zelf. **Conclusie:** Personen met een normale begaafdheid en ASS hebben minder ondersteuningsbehoefte nodig bij activiteiten in huis dan de normgroep LVB. De woonvoorziening, mate van adaptief gedrag en het type zorg zijn hierbij van invloed op de ondersteuningsbehoefte van personen met ASS, waarbij een hoger niveau in adaptieve vaardigheden samenhangt met minder ondersteuningsbehoefte. In vergelijking met begeleiding schatten personen met ASS zelf in dat zij minder ondersteuningsbehoefte nodig hebben.

Kernwoorden: ondersteuningsbehoefte, normaalbegaafdheid, autisme, adaptief gedrag, type zorg.

Afkortingen: ASS – Autismespectrumstoornis; LVB – Licht Verstandelijke beperking; SIS – Supports Intensity Scale; SRZ-P – Schaal voor adaptief gedrag.

SUMMARY

Background: Equipped with normal intelligence and yet not so ‘normal’. In recent years, care providers (professional institutions) are increasingly focused on providing support to people with Autistic Spectrum Disorder (ASD). However, the need for support has not yet been mapped sufficiently. **Objective:** This study examined the need for support of people with ASD and a normal intelligence, living in a professional institution. **Method:** A group of 33 individuals with normal intelligence and ASD between the ages of 20 and 50 years participated in this research. The need for support has been investigated with the Support Intensity Scale (SIS) and adaptive behavior with the SRZ-P. The need for support was compared to the need of a control group consisting of Mild Intellectual Disabled (MID) individuals, who are living in an institution. In addition, there was examined which factors influence the need for support, in which degree adaptive behavior and the need for support congruence and what the differences are in need for support as reported by the attendant or the participant itself. **Results:** A significant difference had been identified between normally intelligent individuals with ASD and the MID control group regarding the need for support for domestic activities within the house. Individuals with ASD scored significantly lower than the MID control group. Furthermore, it had become apparent that the type of residence, degree of adaptive behavior and type of care significantly influenced the need for support. In addition, a negative correlation had been discovered between the need for support and adaptive behavior. Finally, significant differences were discovered regarding the need for support between the reports of the attendant and the participant itself. **Conclusions:** Individuals with normal intelligence and ASD require less support with domestic activities in the house than the MID control group. The type of residence, degree of adaptive behavior and type of care are influencing the need for support of individuals with ASD, where more adaptive skills congruence with a lesser need for support. In comparison with their attendants, individuals with ASD estimate themselves that they require less support.

Keywords: need of support, normal intelligence, autism, adaptive behavior, type of care.

Abbreviations: ASD – Autistic Spectrum Disorder; MID – Mild Intellectual Disability; SIS – Supports Intensity Scale; SRZ-P – Scale for adaptive behavior.

DANKWOORD

Mijn dank gaat in eerste instantie uit naar alle betrokken begeleiders, cliënten, managers en collega's binnen Amaran, die dit onderzoek mogelijk hebben gemaakt. Daarnaast gaat mijn dank uit naar mijn deskundige begeleider dr. Chiel Volman. Mede door zijn enthousiasme en verhelderende werkwijze ben ik gekomen tot waar ik nu ben. Ik wil hem bedanken voor zijn geduld en ik ben blij dat hij mij de mogelijkheid heeft gegeven om veel van hem te kunnen leren en mijn kennis in de wereld van wetenschappelijk onderzoek te vergroten. Tot slot wil ik mijn dank uitspreken naar mijn tweede beoordelaar, dr. Jolanda Douma, voor haar overkoepelende visie en adviezen.

- 'Autism is not something I have. It is integral to who I am.
Eliminate the autism, and you eliminate me. When you say you want a cure,
you are saying I should be put to death. Think about it'-

Parrish S. Knight

Ondersteuningsbehoefte van normaalbegaafde mensen met autisme in beeld: invloed van- en samenhang met verschillende factoren

Joeri¹ is een 20-jarige jongen. Hij heeft een goede baan binnen de ICT en hij rijdt in zijn eigen auto. Naast zijn baan heeft hij sinds kort een vriendin. Ook heeft hij een hobby, hij verzamelt informatie over de Nederlandse Spoorwegen. Joeri is erg gelukkig, maar toch is hij anders dan anderen. Hij heeft namelijk het syndroom van Asperger. Daardoor heeft Joeri moeite om met mensen in contact te komen/blijven en heeft hij problemen in de sociale interactie met mensen. Ook wat betreft zijn dagelijkse vaardigheden heeft Joeri soms meer hulp nodig dan anderen van zijn leeftijd. Door deze ‘problemen’ woont Joeri sinds twee jaar binnen een instelling die hem hierbij ondersteunt. Hij wordt na zijn werk onder andere meegeholpen met het zelfstandig kunnen koken en ook assisteert begeleiding hem bij het aangaan van sociale interacties. Een onverwachte situatie kan hierbij zeer veel stress oproepen bij Joeri, maar begeleiding helpt hem hier stapsgewijs mee overweg te kunnen.

Normaalbegaafd, maar tegelijkertijd niet zo ‘normaal’. Zoals in het voorbeeld van Joeri zijn er nog vele anderen die een stoornis hebben binnen het autismespectrum. Autisme wordt omschreven als een informatieverwerking- en integratieproblematiek en uit zich in beperkte sociabiliteit, empathie en mogelijkheid tot het lezen van andermans gedachten, emoties en intenties. Dit heeft tot gevolg dat er inadequate of ongepaste sociale interacties ontstaan (Fombonne, 2005; Rapin & Tuchman, 2008; Wicks-Nelson & Israel, 2006). Ook wordt autisme gekenmerkt door beperkte taal-, communicatie-, en inlevingsvaardigheden. Tenslotte wordt autisme eveneens gekarakteriseerd door stugheid, stereotype (zich herhalend) gedrag en moeite met veranderingen (Rapin & Tuchman, 2008). De beperkingen, die daar uit voortkomen, beïnvloeden alle ontwikkelingsgebieden, zijn merkbaar op alle leefdomeinen en hebben een aanhoudend, chronisch karakter. Ter illustratie geeft McLaughlin-Cheng (1999) aan dat veel mensen met autisme geen tot weinig gevoel voor humor hebben, moeilijker kunnen leren, problemen met gezichtsuitdrukkingen hebben en onhandig zijn.

Binnen de autismespectrumstoornissen (voortaan ASS) wordt er onderscheid gemaakt tussen verschillende vormen: namelijk (1) klassiek autisme; (2) het Rett syndroom; (3) desintegratiestoornis van de kinderleeftijd; en (4) het syndroom van Asperger (American

¹ Naam is gefingeerd.

Psychiatric Association, 2000; Wicks-Nelson & Israel, 2006). Wereldwijd komt ASS gemiddeld bij 14,5 op de 10.000 personen voor (Fombonne, 2005).

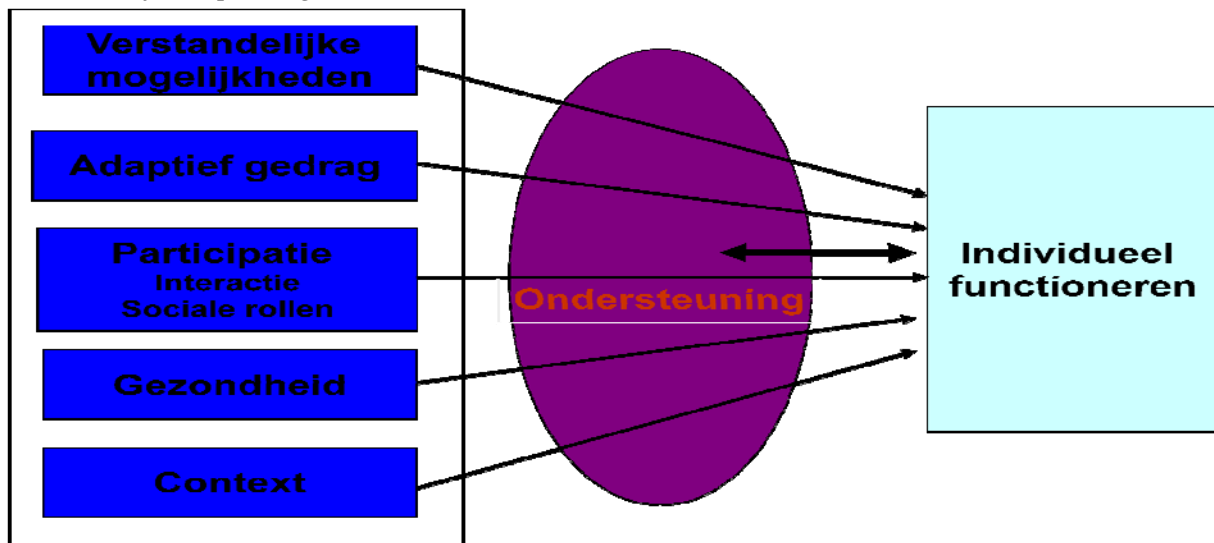
De meeste mensen met ASS hebben vaak moeite om zichzelf te redden in de maatschappij. Dit betekent niet dat ze tot niets in staat zijn, dat wordt duidelijk aangegeven in het voorbeeld van Joeri. Mensen met ASS hebben een aantal kenmerkende problemen in het dagelijkse functioneren, zoals: (1) moeite met plannen; (2) aandacht voor details en moeite die tot een betekenisvol geheel te vormen; (3) blokkades in contact met anderen; (4) problemen in de communicatie; (5) gebrek aan gedragsalternatieven; (6) niet goed kunnen verwerken van veranderingen; (7) moeite hebben zich in de situatie van de ander in te leven; en (8) moeite hebben met veranderingen (Fombonne, 2005; Rapin & Tuchman, 2008; Wicks-Nelson & Israel, 2006). Mensen met ASS zouden dus zeer gebaat zijn bij (visuele) ondersteuning op deze verschillende gebieden (Arthur-Kelly, Sigafoos, Green, Mathisen, Arthur-Kelly, 2009; Harries, Guscia, Kirby, Nettelbeck & Taplin, 2005; Lasgaard, Nielsen, Eriksen & Goossens, 2010; Van Bergeijk, Klin & Volkmar, 2008). Er is echter voor zover bekend geen onderzoek gedaan naar wat deze beperkingen in adaptief gedrag voor gevolgen hebben voor de ondersteuningsbehoefte van normaalbegaafde mensen met ASS. Dit wordt dan ook meegenomen in het huidige onderzoek.

Mensen met ASS die binnen een instelling wonen waar zij ondersteund worden, hebben weinig aandacht gekregen de laatste jaren (Amarant, 2012) omdat een Gehandicaptenzorg (GZ)-instelling voornamelijk mensen met een verstandelijke beperking ondersteunt en tevens omdat er weinig aandacht is geweest om deze mensen in een ondersteunende instelling te laten wonen. Sinds enige jaren zijn er echter woonvoorzieningen binnen GZ-instellingen die specifiek gericht zijn op de doelgroep normaalbegaafde mensen met ASS (Amarant, 2012). Deze in een instelling wonende doelgroep is op dit moment erg weinig wetenschappelijk (empirisch) onderzocht en is wat betreft professionele begeleiding niet direct te vergelijken met thuiswonende mensen met ASS. Het doel van dit onderzoek is om die reden meer inzicht te verkrijgen in de ondersteuningsbehoefte van normaalbegaafde personen met ASS, woonachtig binnen een zorgverlener (professionele instelling). Hiermee is dit onderzoek zowel maatschappelijk als wetenschappelijk relevant.

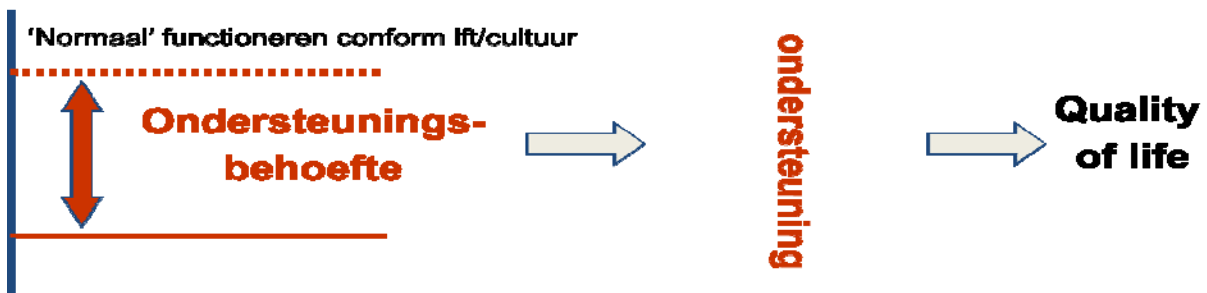
Van belang binnen dit onderzoek is dat het niet gaat om de ondersteuning die een persoon op dit moment ontvangt, maar dat het de *behoefte* aan ondersteuning betreft (Thompson et al.,

2004). De reden waarom gekozen is voor de *ondersteuningsbehoefte* van een persoon is dat dit hetgeen is waar hij of zij mee verder moet/kan in het dagelijkse leven. Wanneer er bijvoorbeeld een profiel van *ondersteuningsbehoefte* wordt gemaakt voor een bepaalde persoon, kan begeleiding hier de *ondersteuning* op aanpassen. De ondersteuning heeft vervolgens zijn invloed op het individueel functioneren (Luckasson et al., 2002; zie figuur 1). De uitkomsten van dit onderzoek zullen niet gericht zijn op de vraag ‘hoe de participant wel/niet geholpen wordt’, maar zullen nadruk leggen op de ‘de wijze waarop de participant geholpen *kan* worden’. Voor een schematische uitwerking zie figuur 2 (Schalock, Gardner & Bradley, 2007). Welke invloed die ondersteuning vervolgens heeft op de kwaliteit van leven van normaalbegaafde mensen met ASS, zal toekomstig onderzoek moeten uitwijzen.

Figuur 1. AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disorders)- model verstandelijke beperking (Luckasson, 2002)



Figuur 2. Ondersteuningsbehoefte en ondersteuning (Schalock et al., 2007)



Ondersteuningsbehoefte is een psychologisch construct dat verwijst naar de discrepanties tussen persoonlijke competenties (cognitief, sociaal, praktisch, fysiek) van een persoon en de eisen die gewone sociale settings aan het functioneren stellen (Thompson et al., 2004). Wanneer het lukt om deze ondersteuningsbehoefte concreet in beeld te krijgen, meet je volgens Buntinx, Maes, Claes en Curfs (2010) meer dan wanneer er enkel naar de zorgzwaarte-indeling (ZZP's) gekeken wordt. Deze ZZP's zeggen namelijk niet alles over de behoefte aan ondersteuning van mensen met- of zonder een verstandelijke beperking. Het gaat volgens Buntinx en collega's (2010) juist om de vraag naar bescherming en belangenbehartiging. De Supports Intensity Scale (SIS), een instrument dat de ondersteuningsbehoefte van een persoon in kaart brengt, meet dit wel (Buntinx et al., 2010; Thompson et al., 2004).

Binnen dit onderzoek is gekozen om de ondersteuningsbehoefte van normaalbegaafde mensen met ASS te vergelijken met een normgroep licht verstandelijk beperkte (LVB) personen wonende binnen een instelling (met of zonder ASS). Personen met een LVB hebben maandelijks tot wekelijks ondersteuningsbehoefte nodig. Op een gemiddelde dag dat er ondersteuning nodig is, is er geen tot 2 uur ondersteuning gewenst. De ondersteuningsbehoefte bestaat hierbij vooral uit controle/monitoren en verbale instructie (al dan niet met gebaren begeleid) (Thompson et al., 2004). Uit ander onderzoek blijkt dat de doelgroep LVB op arbeidsmatig gebied minstens wekelijks, maar niet dagelijks ondersteuning nodig heeft, daar tussen de 30 minuten en 2 uur tijd aan besteed dient te worden en dat deze ondersteuning vaak hoort te bestaan uit verbale instructie of begeleiding met gebaren (Gravesteyn, 2008).

Uit de resultaten van de SIS blijkt dat hoe lager het niveau van functioneren is, hoe hoger de intensiteit van ondersteuningsbehoeften (Thompson et al., 2004). Omdat dit onderzoek met name beschrijvend en detecterend is, zal de nadruk niet zozeer gelegd worden op krachtige conclusies over de verschillen tussen de doelgroepen ASS en LVB, maar zal het hoofddoel zijn deze verschillen in kaart te brengen. Immers, wanneer een normaalbegaafde persoon met ASS lager scoort op ondersteuningsbehoefte dan de LVB-normgroep (met en/of zonder ASS), is het niet direct eenduidig wat dit betekent. Zo zou intelligentie of de mate van ASS mogelijk een verklarende factor voor dit verschil kunnen vormen (Bossaert, Kuppens, Buntinx, Molleman, Van den Abeele & Maes, 2009; Buntinx et al., 2010; Thompson et al., 2004).

Dit onderzoek richt zich echter niet op bovengenoemde verklaringen, maar juist op de factoren die de mate van ondersteuningsbehoefte zouden kunnen verklaren. Dit zijn onder andere

leeftijd, geslacht, mate van ASS, IQ, zorgtype, mate van adaptief gedrag, type werk/school, gehoor- en visusproblemen (Bossaert et al., 2009; Harries et al., 2005; Kanne, Gerber, Quirnbach, Sparrow, Cicchetti et al., 2011; Thompson et al., 2004; Wehmeyer, Chapman, Little, Thompson, Schalock et al., 2009). Een aantal van deze factoren wordt meegenomen in dit onderzoek, te weten: geslacht, leeftijd, type zorg en mate van adaptief gedrag. Overige factoren die worden meegenomen zijn: woonvoorziening, wonend binnen de professionele instelling Amarant en hoeveelheid contact met ouders, familie en vrienden. Omdat de woonvoorziening bepalend kan zijn voor het type zorg dat een persoon ontvangt op die locatie (Wehmeyer et al., 2009), wordt dit als mogelijke verklaring gezien. Het aantal jaren dat men binnen een professionele zorgverlenende instelling woont, wordt hierbij tevens als mogelijke verklaring opgenomen in het onderzoek. Tot slot wordt het omgaan/contact met een sociaal netwerk van groot belang geacht (Egberts, 2010). Om dit contact in kaart te brengen, zal dit eveneens meegenomen worden in dit onderzoek. Een gerichte verwachting in relatie tot ondersteuningsbehoefte is hierbij moeilijk te maken, doordat er geen literatuuronderzoek bekend is voor de huidige doelgroep.

Naast de in beeld te brengen *ondersteuningsbehoefte* wordt er een samenhang verwacht tussen de ondersteuningsbehoefte van normaalbegaafde personen met ASS en diens adaptieve gedrag. Onderzoek heeft aangetoond dat deze variabelen voor licht verstandelijk beperkte personen sterk met elkaar zouden samenhangen (Bossaert et al., 2009; Harries et al., 2005; Thompson et al., 2004). Adaptief gedrag wordt door Schalock, Borthwick-Duffy, Bradley, Buntinx, Coulter en collega's (2010) omschreven als de mate waarin een individu zichzelf kan redden en kan voldoen aan de (cultureel bepaalde) eisen van de omgeving. In vergelijking met de ondersteuningsbehoefte is dit wat een mens laat zien aan gedrag/vaardigheden en niet per definitie waar de vraag aan ondersteuning zou (kunnen) liggen (Thompson et al., 2004). Eerder onderzoek heeft aangetoond dat adaptief gedrag en ondersteuningsbehoefte twee begrippen zijn die dicht bij elkaar liggen wat betreft inhoud, maar toch twee verschillende constructen meten (Harries et al., 2005). In dit onderzoek zijn de volgende factoren van ondersteuningsbehoefte gebruikt; ondersteuning in/bij (1) activiteiten in huis; (2) activiteiten in de samenleving; (3) persoonlijke en sociale vaardigheden; en (4) arbeidsmatige activiteiten. Een lagere, maar tevens significante samenhang wordt verwacht tussen 'persoonlijke en sociale vaardigheden' en adaptief gedrag, aangezien het adaptieve gedrag zoals in dit onderzoek gemeten, zich mogelijk meer richt

op de dagelijkse activiteiten en minder op de sociale/gedragmatige vaardigheden (Bossaert et al., 2009). Daarbij wordt verwacht dat als een persoon meer adaptief vaardig is, dat deze waarschijnlijk minder ondersteuningsbehoefte nodig heeft. Immers, wanneer men tot meer activiteiten in staat is, zal de behoefte aan ondersteuning hierbij waarschijnlijk niet hoger uitvallen (Harries et al., 2005; Thompson et al., 2004). Een laatste verwachting is dat als een participant minder adaptief vaardig is, dat deze waarschijnlijk meer ondersteuningsbehoefte nodig heeft in het dagelijkse functioneren (Harries et al., 2005; Thompson et al., 2004).

Een aanvullende beweegreden voor dit onderzoek is de mogelijkheid om de participant (letterlijk) te kunnen horen in dit onderzoek. Het doel is namelijk niet alleen om de ondersteuningsbehoefte van de normaalbegaafde persoon met ASS in kaart te brengen via de persoonlijk begeleid(st)ers, maar ook via deze persoon zelf. Dit deel van het onderzoek zal van exploratieve aard zijn, omdat op dit gebied nog weinig tot geen onderzoek is verricht. Verwacht wordt dat de participant zelf minder ondersteuningsbehoefte zal aangeven dan zijn/haar persoonlijk begeleid(st)ers. Dit zou een mogelijk gevolg kunnen zijn van de problemen die de participant ervaart binnen het gebied van sociale vaardigheden/inlevingsvermogen (Bolte, Westerwald, Holtmann, Freitag & Poustka, 2010; Fombonne, 2005; Rapin & Tuchman, 2008; Wicks-Nelson & Israel, 2006). Wat betreft de persoonlijke en sociale vaardigheden wordt een discrepantie verwacht tussen de persoonlijk begeleid(st)er en participant. Ook wordt er een verschil verwacht in activiteiten in de samenleving, dit omdat er binnen de communicatieve vaardigheden van de participant meer problemen worden verwacht (Bolte et al., 2010; Fombonne, 2005; Rapin & Tuchman, 2008; Wicks-Nelson & Israel, 2006). Hoewel deze twee genoemde discrepanties niet direct ondersteund lijken te worden, komen deze voort uit logische redeneringen die gemaakt zijn op basis van bestaand onderzoek. Dit alles leidt het volgende:

Vraagstelling: Wat is de ondersteuningsbehoefte van normaalbegaafde personen met ASS en welke factoren zijn hier op van invloed? Ten tweede is de vraag wat de samenhang is tussen de ondersteuningsbehoefte en het adaptieve gedrag van deze personen?

Onderzoeksvragen:

1. Wat is het verschil in ondersteuningsbehoefte van normaalbegaafde personen met ASS in vergelijking met een licht verstandelijk beperkte normgroep?

2. Welke factoren zijn van invloed op de ondersteuningsbehoefte van normaalbegaafde personen met ASS?
3. Wat is de samenhang tussen de ondersteuningsbehoefte en adaptief gedrag van normaalbegaafde personen met ASS?
4. In hoeverre verschilt de ondersteuningsbehoefte wanneer deze ingevuld wordt met de participant ten opzichte van invulling met een persoonlijk begeleid(st)er?

METHODEN

Participanten

Het onderzoek is uitgevoerd binnen stichting Amarant. Amarant is een organisatie die onder andere diensten verleent aan mensen met een verstandelijke beperking. Binnen dit onderzoek gaat het om normaalbegaafde mensen ($IQ \geq 85$) met ASS, wonend binnen Amarant. Er is bij deze personen een selecte quotasteekproef uitgevoerd. Amarant bestaat uit negen verschillende districten, één district hiervan is uitgekozen om het onderzoek in uit te voeren, omdat hier een aantal woningen staat voor bovenstaande doelgroep. Dit district bestaat uit verschillende clusters, waarbij twee clusters (alle clusters voor deze doelgroep) binnen dit district zijn meegenomen in dit onderzoek. Dit betreft niet alle personen met een normale begaafdheid en ASS binnen stichting Amarant. Om tot een zo representatief mogelijke omschrijving te komen wat betreft de populatie, is er een selecte keuze gemaakt in participanten (in dit onderzoek: cliënten) binnen deze clusters. Daarnaast is toestemming van participanten en medewerking van de begeleiding van belang en invloed geweest voor het verdere verloop van het onderzoek. Wanneer het in dit onderzoek begeleid(st)ers (formeel gezien tevens participant) betreft, zal dit worden aangegeven.

Er zijn in totaal twee woonvoorzieningen benaderd met 34 respondenten. De woonvoorzieningen verschillen van elkaar in het geboden 'type zorg', zie hiervoor tabel 1. Voordat deze woonvoorzieningen zijn benaderd, is toestemming gevraagd aan de verantwoordelijke clustermanager. Begeleiding van deze woongroepen heeft vervolgens haar toestemming verleend en heeft over 34 participanten twee vragenlijsten ingevuld samen met de onderzoeker. De gebruikte onderzoeksstrategie is de enquête. Hierbij is gebruik gemaakt van bestaande vragenlijst(en) als methode van dataverzameling. De eerste vragenlijst betrof de ondersteuningsbehoefte en de tweede vragenlijst betrof het adaptieve gedrag (zie 'SIS' en 'SRZ-P' voor een verdere uitleg).

Vervolgens zijn de participanten waarover begeleiders vragenlijsten hadden ingevuld schriftelijk en/of mondeling uitgenodigd om één vragenlijst over de ondersteuningsbehoefte (SIS) in te vullen samen met de onderzoeker. In totaal hebben hier acht respondenten aan meegewerkt, zes respondenten van woonvoorziening 1 en twee respondenten van woonvoorziening 2. Tot dit aantal is gekomen op basis van een bewuste selectie in samenspraak met begeleiding van de woonvoorzieningen (redenen voor niet participeren: te veel spanning in het geval van afname vragenlijst of niet geïnteresseerd/gemotiveerd) en interesse/motivatie van de participanten zelf om deel te nemen aan dit onderzoek. Eén respondent verleende in het geheel geen toestemming aan het onderzoek en heeft verzocht dat de gegevens die over hem/haar verstrekt waren door de begeleiding vernietigd zouden worden. Er zijn daarom 33 door begeleid(st)ers ingevulde vragenlijsten over de respondenten meegenomen in dit onderzoek. Verdere beschrijvende statistieken (en onafhankelijke variabelen) van de onderzoekspopulatie zijn te vinden in tabel 1. Er is sprake van een kwantitatief cross-sectioneel onderzoeksdesign.

Tabel 1. *Karakteristieken participanten*

Variabele	Zoals ingevuld met begeleiding (N = 33)
Geslacht, n (%): Man	29 (87,9)
Vrouw	4 (12,1)
Leeftijd, gemiddeld (SD)	27,3 (7,7) (range: 20-50)
Jong-volwassenen: < 25 jaar. n (%)	14 (42,4)
Volwassenen: ≥ 25 jaar. n (%)	19 (57,6)
Wonend binnen Amarant sinds, gemiddeld	2008 (range: 2000-2012)
< 2010 (mediane waarde). n (%)	17 (51,5)
≥ 2010 (mediane waarde). n (%)	16 (48,5)
Woonvoorziening 1, n (%)	15 (45,5)
Woonvoorziening 2, n (%)	18 (54,5)
Type zorg (woonvoorziening 1): 24-uurszorg, n (%)	15 (45,5)
Type zorg (woonvoorziening 2): 24-uurs achtervang, n (%)	8 (24,2)
Type zorg (woonvoorziening 2): ambulante, n (%)	10 (30,3)
Adaptief gedrag, SRZ-P, gemiddeld (SD)	8,1 (1,1)
Hoog n (%)	13 (39,4)
Laag n (%)	20 (60,6)
Contact met ouders, gemiddeld	+/- 1 tot 3 keer in de week
Contact met familie, gemiddeld	+/- 2 keer per maand
Contact met vrienden, gemiddeld	+/- 2 keer per maand

Supports Intensity Scale (SIS)

Dit onderzoek is gericht op het in kaart brengen van de ondersteuningsbehoefte van normaalbegaafde personen met ASS. De Supports Intensity Scale (SIS) is hier een uitermate betrouwbaar en valide vragenlijst voor (Smit, Sabbe & Prinzie, 2011; Thompson et al., 2004; Weiss, Lunsy, Tasse & Durbin, 2009) en is ingevuld door twee persoonlijk begeleid(st)ers per participant.

Er wordt binnen de SIS gekeken hoe frequent ondersteuning nodig is, hoeveel tijd er aan deze ondersteuning besteed dient te worden en welk type ondersteuning nodig is (Thompson et al., 2004). Wanneer wordt gekeken naar de *frequentie van de ondersteuning* kunnen de antwoorden op een vier- of vijfpuntsschaal gescoord worden: 0=niet of minder dan maandelijks, 1=minstens maandelijks maar niet wekelijks, 2=minstens wekelijks maar niet dagelijks, 3=dagelijks maar niet ieder uur, 4=eens per uur of vaker. De laatste antwoordcategorie is niet op iedere situatie van toepassing. Er zijn vijf antwoordmogelijkheden wanneer men moet invullen *hoeveel tijd er aan de ondersteuning* besteed dient te worden: 0=geen, 1=minder dan 30 minuten, 2=tussen 30 minuten en 2 uur, 3=tussen 2 uur en 4 uur, 4=4 uur of meer. Als laatste kan ook het *type van ondersteuning* op een vijfpuntsschaal gescoord worden: 0=geen, 1=controleren/monitoren, 2=verbale instructie en/of met gebaren begeleiden, 3=gedeeltelijk fysieke begeleiding van deze persoon, 4=volledige fysieke begeleiding of volledig overnemen (Gravesteyn, 2008; Thompson et al., 2004).

Er is binnen dit onderzoek een verkorte versie van de SIS afgenomen bij persoonlijk begeleid(st)ers en de participanten. Onderzoek wijst namelijk uit dat er over het algemeen een goede interne consistentie (α is op alle onderdelen hoger dan .92; Bossaert et al., 2009) en validiteit wordt gevonden wanneer het verkorte meetinstrument (22 in plaats van 49 vragen) van ondersteuningsbehoefte gebruikt wordt voor andere doelgroepen dan personen met een verstandelijke beperking. Zo geldt dit ook voor personen met ASS en normale begaafdheid (Bossaert et al., 2009). Aan de hand van een factoranalyse zijn door Bossaert en collega's (2009) vier factoren gevonden die de belangrijkste items ondervangen. Dit is echter niet in overeenstemming met de oorspronkelijke SIS, welke uit zes factoren bestaat. De factoren die binnen dit onderzoek aan bod zullen komen zijn de volgende: ondersteuning in/bij (1) activiteiten in huis; (2) activiteiten in de samenleving; (3) persoonlijke en sociale vaardigheden; en (4) arbeidsmatige activiteiten. Om conclusies te kunnen doen op factorniveau (in de vergelijking:

ondersteuningsbehoefte van de participant, zoals ingevuld door begeleid(st)er én de participant), is besloten de verkorte versie van de SIS zowel af te nemen bij begeleiding als bij participanten. Eerder onderzoek wijst uit dat hierbij een goede tot zeer goede inter-respondent betrouwbaarheid wordt gevonden (Claes, Van Hove, Van Loon, Vandeveld & Schalock, 2009). Hoewel dit laatste onderzoek de originele in plaats van de verkorte versie van de SIS bespreekt, wordt er binnen huidig onderzoek met veel voorzichtigheid verwacht dat deze inter-respondent betrouwbaarheid van eenzelfde aard is, aangezien de verkorte versie van de SIS eveneens betrouwbaar wordt bevonden bij personen met ASS en een normale begaafdheid (Bossaert et al., 2009). De normgegevens van de originele SIS worden door de COTAN als onvoldoende beschouwd (COTAN, 2010). In de vergelijking van de normaalbegaafde persoon met ASS en de LVB-normgroep (zoals uit de handleiding van de SIS; Thompson et al., 2004) zullen conclusies enkel op drie van de vier factoren gemaakt kunnen worden, omdat één factor (persoonlijke en sociale vaardigheden) een samenvoeging betreft van drie originele SIS-factoren. Daardoor kan geen vergelijking gemaakt worden met de bestaande normscores en zal de totaalscore eveneens niet vergeleken worden met de totaalscore van de LVB-normgroep.

Van alle factoren zijn de scores op de onderdelen ‘frequentie’, ‘dagelijkse ondersteuning tijd’ en ‘type ondersteuning’ opgeteld, waardoor per onderdeel een totaalscore ontstaat. Door deze scores bij elkaar op te tellen, ontstaat een totale ruwe ondersteuningsbehoefte-score. De uitkomst van deze schaal geeft aan hoeveel ondersteuning een persoon nodig heeft op het gebied van de vier voorgenoemde factoren, waarbij een hogere score aangeeft dat de persoon een grotere ondersteuningsbehoefte heeft (variabele is continu) (Gravesteyn, 2008; Thompson et al., 2004).

SRZ-P

Zoals eerder benoemd wordt adaptief gedrag omschreven als de mate waarin een individu zichzelf kan redden en kan voldoen aan de (cultureel bepaalde) eisen van de omgeving (Schalock et al., 2010). Een vragenlijst die dit adaptieve gedrag via de mate van sociale redzaamheid zowel kwalitatief als kwantitatief in beeld brengt is de SRZ-P (Kraijer & Plas, 2006). De vragenlijst is ingevuld door twee persoonlijk begeleid(st)ers per participant.

De SRZ-P bestaat uit 63 dichotoom te scoren items waarbij drie domeinen worden onderscheiden: Zelfredzaamheid I, Zelfredzaamheid II en Verbaal-Numeriek. Verder zijn er nog 16 restitems, waarbij de itemoptelling leidt tot een totaaluitslag die evenals de

subschaaluitkomsten wordt omgezet in een standaardcijfer. Hierbij geldt: hoe hoger de score, hoe beter de adaptieve vaardigheden van een persoon zijn (Kraijer & Plas, 2006). Voor dit onderzoek wordt alleen de POP-plus score van de totaaluitslag gebruikt. Bij een POP-plus score van 9 of hoger wordt het adaptieve gedrag benoemd als ‘hoog/veel’. Elke score onder de 9 wordt benoemd als ‘laag/weinig adaptief gedrag’. Hier is voor gekozen op basis van de niveau-indeling zoals uitgewerkt door Kraijer en Plas (2006), waarbij een POP-plus score van 9 of 9+ gekoppeld wordt aan een zwakbegaafd niveau. Hoewel de SRZ-P niet direct voor normaalbegaafde personen bedoeld is, maar voor zwakbegaafde en verstandelijk beperkte personen, bestaat er geen enkele andere schaal die normaalbegaafde mensen goed in beeld brengt wat betreft adaptief gedrag (Kraijer & Plas, 2006). Met deze beperking dient rekening gehouden te worden bij de interpretatie van de resultaten. De schaal is door de COTAN op alle punten beoordeeld als ‘goed’ en wordt als intern consistent beschouwd ($\alpha \geq .92$) (Kraijer & Plas, 2006).

Statistische analyses

Aan de hand van verschillende toetsen zijn de schaal- en vragenlijstgegevens geanalyseerd. Dit is gedaan met SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), versie 18.0. Er is tweezijdig getoetst en er is een significantieniveau van 5% gehandhaafd ($\alpha = .05$), wat betekent dat er met 95% zekerheid uitspraken gedaan kunnen worden.

De eerste onderzoeksvraag richtte zich op het verschil in ondersteuningsbehoefte van normaalbegaafde personen met ASS in vergelijking met een licht verstandelijk beperkte normgroep. Voor deze onderzoeksvraag is een One Sample t-toets gebruikt. In het huidige onderzoek was er sprake van een kleine steekproef. Echter, doordat deze groter is dan 20, kon er gebruik worden gemaakt van de t-toets (indien met voorzichtigheid in interpretatie).

De tweede onderzoeksvraag richtte zich op welke factoren van invloed zijn op de ondersteuningsbehoefte van normaalbegaafde personen met ASS. Voor deze onderzoeksvraag is de non-parametrische Mann-Whitney U toets gebruikt. Dit in verband met de niet-normale verdeling van de onderzoeksvariabelen. De toets richt zich op de volgende factoren: geslacht (man-vrouw), woonvoorziening (1-2), mate van adaptief gedrag (hoog-laag), leeftijd (<25 - \geq 25 jaar (jong-volwassenen - volwassenen)) en wonend binnen Amarant (<2010 - \geq 2010 (mediane waarde gebruikt)). Tot slot is een Kruskal-Wallis variantie-analyse gebruikt. Om de richting van deze (in geval van significante) invloed aan te geven, is gekozen voor de Mann-Whitney U toets.

De volgende factoren zijn hiervoor gebruikt: type zorg (24-uurszorg, 24-uurs achtervang, ambulantly) en de hoeveelheid contact met ouders, familie en vrienden (elke dag, 3 keer per week, 1 keer per week, 2 keer per maand, 1 keer per half jaar, minder dan 1 keer per jaar).

Om de veronderstelde samenhang tussen de ondersteuningsbehoefte en adaptieve gedrag van normaalbegaafde personen met ASS te toetsen, is een Spearman rangcorrelatietoets uitgevoerd. Het adaptieve gedrag is in dit geval numeriek opgenomen in SPSS (om spreiding en samenhang aan te tonen in vergelijking met verschil aantonen bij de tweede onderzoeksvraag), in dit geval geldt: hoe hoger de score, hoe hoger de adaptieve vaardigheden. Er is gekozen voor de Spearman omdat de steekproef klein is ($N = 33$).

De laatste onderzoeksvraag richtte zich op het verschil in ondersteuningsbehoefte wanneer deze ingevuld wordt met de participant ten opzichte van invulling met een persoonlijke begeleid(st)er. Voor dit deel van de onderzoeksvraag is een Wilcoxon toets gebruikt ($N=8$).

RESULTATEN

Voor de kenmerken van de onderzoekspopulatie wordt verwezen naar tabel 1. In tabel 2 staat de mate van ondersteuningsbehoefte weergegeven, zoals gemeten met de verkorte SIS. De gemiddelde totale frequentie is 33.64, de gemiddelde totale ondersteuning in tijd 30.36 en het gemiddelde van het type totale ondersteuning is 30.94. Dit betekent dat gemiddeld een participant minstens wekelijks maar niet dagelijks ondersteuning nodig heeft, daar minder dan 30 minuten tijd aan besteed dient te worden en dat deze gewenste ondersteuning merendeels bestaat uit controleren/monitoren. Ondersteuning bij activiteiten in huis wordt gemiddeld niet of minder dan maandelijks nodig geacht, ondersteuning bij activiteiten in de samenleving wordt gemiddeld minstens maandelijks maar niet wekelijks minder dan 30 minuten op een controlerende (monitoren) manier wenselijk geacht en bij zowel persoonlijke en sociale vaardigheden als bij arbeidsmatige activiteiten wordt minstens wekelijks maar niet dagelijks tussen de 30 minuten en 2 uur een verbale instructie (en/of met gebaren begeleid) als ondersteuning gewenst.

Verskil tussen ASS en LVB

Uit de t-toets bleek dat mensen met ASS op het onderdeel 'activiteiten in huis' significant lager scoorden, i.e., minder ondersteuningsbehoefte nodig hebben, in vergelijking met een Licht Verstandelijk Bepaalde (LVB) normgroep (zie tabel 3). Op de schalen 'activiteiten in de

samenleving' en 'arbeidmatige activiteiten' werd geen significant verschil tussen beide groepen gevonden. Omdat de schaal 'persoonlijke en sociale activiteiten' uit meerdere factoren is samengesteld in de verkorte versie van de SIS, kunnen de SIS-scores van de ASS groep op dit onderdeel, evenals de totaalscore op de SIS, niet met de LVB-normgroep worden vergeleken.

Tabel 2. *Mate van ondersteuningsbehoefte: gemiddelde scores (M) en standaarddeviaties (SD) op de verkorte SIS zoals ingevuld door begeleiders (N=33)*

Ondersteuningsbehoefte (verkorte SIS)	M	SD
<i>Activiteiten in huis</i>		
Frequentie	1.97	2.38
Dagelijkse ondersteuning tijd	1.48	2.02
Type ondersteuning	1.67	1.88
<i>Activiteiten in de samenleving</i>		
Frequentie	7.52	6.13
Dagelijkse ondersteuning tijd	7.03	7.04
Type ondersteuning	7.61	5.70
<i>Persoonlijke en sociale vaardigheden</i>		
Frequentie	19.06	8.49
Dagelijkse ondersteuning tijd	17.06	10.81
Type ondersteuning	17.00	7.34
<i>Arbeidmatige activiteiten</i>		
Frequentie	5.09	3.72
Dagelijkse ondersteuning tijd	4.79	4.66
Type ondersteuning	4.67	3.71
Totaalscore frequentie	33.64	18.39
Totaalscore dagelijkse ondersteuning tijd	30.36	22.52
Totaalscore type ondersteuning	30.94	15.77
Totaalscore ondersteuningsbehoefte	94.94	55.12

Tabel 3. *Gemiddelde scores (M) op de verkorte SIS voor de ASS groep en de LVB-normgroep, t-toets en p waarden*

Ondersteuningsbehoefte bij	ASS groep (N=33)	LVB- normgroep (N=40)	t	df	p
	M	M			
Activiteiten in huis	5.12	13.50	-7.97	32	.00
Activiteiten in de samenleving	22.15	24.06	-.60	32	.55
Persoonlijke en sociale vaardigheden	53.12	-	-	-	-
Arbeidmatige activiteiten	14.55	13.01	.76	32	.45
Totale ondersteuningsbehoefte	94.94	-	-	-	-

Invloed woonvoorziening en adaptief gedrag

In tabel 4 staan de resultaten van de invloed van *woonvoorziening* en de mate van *adaptief gedrag* op de ondersteuningsbehoefte weergegeven. Uit de Mann-Whitney U toets bleek dat op alle onderdelen de ondersteuningsbehoefte significant lager was bij participanten van woonvoorziening 2 dan van woonvoorziening 1. De totale ondersteuningsbehoefte voor verschillen tussen de woonvoorzieningen is significant: $Z(32) = -3.76, p < .01$.

De totale ondersteuningsbehoefte voor (de verschillen in) adaptief gedrag is tevens significant: $Z(32) = -2.99, p < .01$ evenals alle andere onderdelen van ondersteuningsbehoefte. Dit houdt in dat mensen met een hoge adaptieve vaardigheden minder ondersteuningsbehoefte nodig hebben. Bij zowel de woonvoorzieningen als bij het adaptieve gedrag werden ook bij de frequentie, de dagelijkse tijd en het type van ondersteuningsbehoefte significant verschillende resultaten gevonden. Enkel bij het type ondersteuning tijdens activiteiten in de samenleving werd geen significant verschil gevonden tussen de twee woonvoorzieningen. Dit houdt in dat personen met ASS op dit gebied op eenzelfde soort manier begeleid lijken te worden binnen deze twee woonvoorzieningen.

Tabel 4. Gemiddelde ondersteuningsbehoefte (M) van personen met ASS onderverdeeld naar woonvoorziening, mate van adaptief gedrag, leeftijd, geslacht en wonend bij Amarant, Z-scores en p waarden

Verkorte SIS	Woonvoorz. 1		Woonvoorz. 2		Z	df	p
	M	N	M	N			
Activiteiten in huis	23.13	15	11.89	18	-3.46	32	.00
Activiteiten in de samenleving	21.50	15	13.25	18	-2.44	32	.01
Persoonlijke en sociale vaardigheden	24.40	15	10.83	18	-4.02	32	.00
Arbeidsmatige activiteiten	22.47	15	12.44	18	-3.00	32	.00
Totale ondersteuningsbehoefte	23.93	15	11.12	18	-3.76	32	.00
	Hoog/veel adaptief gedrag		Laag/weinig adaptief gedrag				
Activiteiten in huis	9.12	13	22.13	20	-3.93	32	.00
Activiteiten in de samenleving	12.15	13	20.15	20	-2.32	32	.02
Persoonlijke en sociale vaardigheden	11.50	13	20.58	20	-2.64	32	.01
Arbeidsmatige activiteiten	11.12	13	20.83	20	-2.84	32	.00
Totale ondersteuningsbehoefte	10.77	13	21.05	20	-2.99	32	.00
	Leeftijd < 25 jaar		Leeftijd ≥ 25 jaar				
Totale ondersteuningsbehoefte	17.86	14	16.37	19	-.44	32	.68
	Man		Vrouw				
Totale ondersteuningsbehoefte	16.47	29	20.88	4	-.86	32	.41
	<2010 bij Amarant		≥2010 bij Amarant				
Totale ondersteuningsbehoefte	17.65	17	16.31	16	-.40	32	.71

Invloed type zorg en overige factoren

In tabel 5 staan de resultaten van de invloed van het *type zorg* op de ondersteuningsbehoefte weergegeven. Uit de Kruskal-Wallis variantie-analyse bleek dat het type zorg eveneens van invloed was op de ondersteuningsbehoefte van mensen met ASS. Zo werd voor de totaalscore en alle onderdeelcores een significant effect (verschil) gevonden. Uit de Mann-Whitney U toets bleek dat participanten met 24-uurszorg significant hoger scoorden op totale ondersteuningsbehoefte dan participanten in vergelijking met 24-uurs achtervang ($Z(30) = -2.94$, $p < .01$) en ambulante hulp ($Z(30) = -3.25$, $p < .01$). Op totale ondersteuningsbehoefte en de overige onderdelen bleek 24-uurs achtervang niet significant te verschillen van ambulante hulp. Er bleek tevens één uitzondering te zijn bij 24-uurszorg en 24-uurs achtervang, hier werd niet significant verschillend gescoord op ondersteuningsbehoefte bij activiteiten in de samenleving.

Leeftijd is niet significant (verschillend) van invloed op de totale (en ieder ander onderdeel van) ondersteuningsbehoefte ($Z(32) = -.44$, $p = .68$). Dit blijkt ook het geval voor (verschil in) geslacht ($Z(32) = -.86$, $p = .41$), (verschil in) jaren wonend binnen Amarant ($Z(32) = -.40$, $p = .71$) en (verschillen in) de hoeveelheid contact met ouders ($Z(5) = 3.17$, $p = .67$), familie ($Z(6) = 6.63$, $p = .36$) en vrienden ($Z(6) = 4.54$, $p = .60$). Zie ook tabel 4.

Tabel 5. Gemiddelde ondersteuningsbehoefte (*M*) van personen met ASS onderverdeeld naar type zorg, Z-scores en *p* waarden

Verkorte SIS	24-uurszorg		24-uurs achtervang		Ambulant		Z	df	<i>p</i>
	M	N	M	N	M	N			
Activiteiten in huis	23.13	15	10.69	8	12.85	10	12.24	2	.00
Activiteiten in de samenleving	21.50	15	15.25	8	11.65	10	6.58	2	.04
Persoonlijke en sociale vaardigheden	24.40	15	12.38	8	9.60	10	16.51	2	.00
Arbeidsmatige activiteiten	22.47	15	15.13	8	10.30	10	10.06	2	.01
Totale ondersteuningsbehoefte	23.93	15	12.88	8	9.90	10	14.57	2	.00

Samenhang ondersteuningsbehoefte en adaptieve vaardigheden

Op basis van de resultaten van de Spearman rangcorrelatietoets werd een matige negatieve samenhang gevonden tussen adaptief gedrag en de totale ondersteuningsbehoefte van een persoon (zie tabel 6). Dit betekent dat hoe meer adaptief vaardig iemand functioneert, hoe minder ondersteuningsbehoefte deze persoon nodig heeft. Hoe minder adaptief vaardig betekent in dat geval ook hoe meer ondersteuningsbehoefte een persoon nodig heeft. Alle onderdelen van ondersteuningsbehoefte hangen hierbij (matig tot sterk) significant met elkaar samen.

Tabel 6. Spearman's rangordercorrelaties tussen ondersteuningsbehoefte (SIS) en adaptieve vaardigheden

Verkorte SIS	Adaptief gedrag (N=33)	
	r ^s	p
Activiteiten in huis	-.72	.00
Frequentie	-.71	.00
Dagelijkse ondersteuning tijd	-.65	.00
Type ondersteuning	-.69	.00
Activiteiten in de samenleving	-.47	.01
Frequentie	-.47	.01
Dagelijkse ondersteuning tijd	-.52	.00
Type ondersteuning	-.41	.02
Persoonlijke en sociale vaardigheden	-.57	.00
Frequentie	-.51	.00
Dagelijkse ondersteuning tijd	-.60	.00
Type ondersteuning	-.50	.00
Arbeidsmatige activiteiten	-.51	.00
Frequentie	-.49	.00
Dagelijkse ondersteuning tijd	-.47	.01
Type ondersteuning	-.49	.00
Totale frequentie ondersteuning	-.53	.00
Totale dagelijkse tijd ondersteuning	-.59	.00
Totale type ondersteuning	-.54	.00
Totale ondersteuningsbehoefte	-.59	.00

Ondersteuningsbehoefte zoals aangegeven door begeleiding en participant

Met behulp van de Wilcoxon-toets is gevonden dat er op ondersteuningsbehoefte significante verschillen gevonden werden wanneer scores, zoals gegeven door de begeleiding met die van de participanten met ASS zelf werden vergeleken (zie tabel 7). De acht participanten met ASS hebben aan alle onderdelen van ondersteuning significant minder behoefte dan dat begeleiding dit inschat.

Tabel 7. Wilcoxon toets tussen ondersteuningsbehoefte zoals aangegeven door begeleiding en participant

Begeleiding (N=8) versus participant (N=8)	M begeleiding	SD	M participant	SD	Z	p
Activiteiten in huis	8.13	6.20	1.50	2.83	-2.20	.03
Activiteiten in de samenleving	29.50	19.68	4.00	6.78	-2.37	.02
Persoonlijke en sociale vaardigheden	69.00	17.81	20.75	12.40	-2.52	.01
Arbeidsmatig functioneren	20.50	9.87	2.63	3.74	-2.52	.01
Totale frequentie ondersteuning	44.50	16.01	9.75	7.21	-2.52	.01
Totale dagelijkse tijd ondersteuning	44.13	21.26	9.13	9.09	-2.52	.01
Totale type ondersteuning	38.50	11.61	10.00	8.28	-2.52	.01
Totale ondersteuningsbehoefte	127.13	47.46	28.88	23.60	-2.52	.01

CONCLUSIE EN DISCUSSIE

Het doel van dit onderzoek was meer inzicht te verkrijgen in de ondersteuningsbehoefte van normaalbegaafde personen met ASS, woonachtig binnen een professionele zorgverlenende instelling. Hierbij is hun ondersteuningsbehoefte vergeleken met een LVB-normgroep. Daarnaast werd onderzocht welke factoren van invloed zijn op de ondersteuningsbehoefte, in welke mate het adaptief gedrag en de ondersteuningsbehoefte samenhangen en wat de verschillen zijn in ondersteuningsbehoefte zoals gerapporteerd door begeleiders of door de participant zelf.

Verskil tussen ASS en LVB

Uit het onderzoek blijkt dat de personen met ASS minstens wekelijks maar niet dagelijks ondersteuning nodig hebben, daar minder dan 30 minuten tijd aan besteed dient te worden en dat de gewenste ondersteuning bestaat uit controleren/monitoren. In vergelijking heeft een participant vanuit de LVB-normgroep wekelijks tot maandelijks ondersteuning nodig, daar geen tot 2 uur tijd aan besteed dient te worden en dat de gewenste ondersteuning bestaat uit controle/monitoren en verbale instructie (al dan niet met gebaren begeleid) (Thompson et al., 2004). Bij het onderdeel ‘activiteiten in huis’, hebben personen met ASS significant minder ondersteuningsbehoefte nodig dan licht verstandelijk beperkte personen. Wat blijkt is dat mensen met ASS over het algemeen geen tot minstens maandelijks ondersteuningsbehoefte nodig hebben op dit onderdeel, in vergelijking met maandelijks, maar niet wekelijkse ondersteuningsbehoefte bij de LVB-normgroep. Ook hebben ze op dit onderdeel gemiddeld 30 minuten nodig aan ondersteuning, terwijl personen met ASS geen tot maximaal 30 minuten nodig hebben. Tot slot is de gewenste ondersteuning bij mensen met ASS niet nodig tot controleren/monitoren, in vergelijking met een controlerende ondersteuning en soms zelfs verbale instructie bij de LVB-normgroep. Het gaat hier onder andere om het gebruik maken van het toilet, eten, aankleden en zorg dragen voor persoonlijke hygiëne.

Op de onderdelen ‘activiteiten in de samenleving’ en ‘arbeidsmatige activiteiten’ valt op dat mensen met ASS niet significant lager scoren op ondersteuningsbehoefte. Activiteiten in de samenleving betreffen vooral het verplaatsen in de buurt, winkelen en kopen van goederen en diensten, gebruik maken van algemene openbare voorzieningen. Ondersteuning bij activiteiten in de samenleving wordt gemiddeld (bij zowel mensen met ASS als bij de LVB-normgroep) minstens maandelijks maar niet wekelijks minder dan 30 minuten op een controlerende

(monitoren) manier wenselijk geacht. Arbeidsmatige activiteiten gaat onder andere over het leren en gebruik maken van specifieke arbeidsvaardigheden of het uitvoeren van taken in een aanvaardbaar tempo/niveau. Bij arbeidsmatige activiteiten wordt minstens wekelijks maar niet dagelijks tussen de 30 minuten en 2 uur een verbale instructie (en/of met gebaren begeleid) als ondersteuning gewenst. Het laatste onderdeel, waar helaas geen conclusies over gedaan kunnen worden in vergelijking met de LVB-normgroep, betreft het leren van vaardigheden met betrekking tot zelfbepaling en zelfmanagement, het handhaven van emotioneel welzijn, sociale omgang met huisgenoten, aangaan/onderhouden van vriendschappen en gebruik maken van gepaste sociale vaardigheden. Op dit onderdeel wordt bij mensen met ASS minstens wekelijks maar niet dagelijks tussen de 30 minuten en 2 uur een verbale instructie (en/of met gebaren begeleid) als ondersteuning gewenst.

Verklaringen voor het verschil op het onderdeel ‘activiteiten in huis’ zijn wellicht het niveau of de mate van ASS (Bossaert, Kuppens, Buntinx, Molleman, Van den Abeele & Maes, 2009; Buntinx et al., 2010; Thompson et al., 2004), echter dit verklaart niet waarom er in dat geval geen significante verschillen zijn gevonden op de onderdelen ‘activiteiten in de samenleving’ en ‘arbeidsmatige activiteiten’. Toekomstig onderzoek zou zich moeten richten op het analyseren van dit gegeven.

Factoren van invloed op ondersteuningsbehoefte

Allereerst blijkt is dat de woonvoorziening significant van invloed is op alle onderdelen van ondersteuningsbehoefte. Dit houdt in dat bij woonvoorziening 1 meer ondersteuningsbehoefte nodig is bij de participanten dan bij woonvoorziening 2. Dit resultaat was verwacht, aangezien de twee woonvoorzieningen verschillende types zorg bieden en het type zorg mogelijk een factor vormt die van invloed is op ondersteuningsbehoefte (Bossaert et al., 2009; Harries et al., 2005; Kanne et al., 2011; Wehmeyer et al., 2009). Woonvoorziening 1 bood voornamelijk 24-uurszorg en woonvoorziening 2 zowel 24-uurs achtervang als ambulante ondersteuning.

Als tweede blijkt de mate van adaptief gedrag significant van invloed te zijn op (alle onderdelen van) de ondersteuningsbehoefte. Personen met hoge (veel) adaptieve vaardigheden hebben dus over het algemeen minder ondersteuningsbehoefte en personen met lage (weinig) adaptieve vaardigheden hebben over het algemeen meer ondersteuningsbehoefte. Zoals aangegeven was dit verwacht (Bossaert et al., 2009; Harries et al., 2005; Thompson et al., 2004).

Als derde blijkt dat het type zorg eveneens van invloed is op (alles onderdelen van) de ondersteuningsbehoefte van normaalbegaafde personen met ASS. Het blijkt dat personen met 24-uurszorg significant meer ondersteuningsbehoefte nodig hebben dan personen die 24-uurs achtervang en ambulante ondersteuning ontvangen. Tevens blijkt dat mensen met 24-uurs achtervang niet per definitie een significant hogere ondersteuningsbehoefte hebben dan mensen die ambulante ondersteuning ontvangen. Een verklaring voor dit laatste resultaat is mogelijk dat deze twee types zorg vanuit dezelfde woonvoorziening geboden worden (woonvoorziening 2). Echter, de types zorg worden duidelijk gescheiden, doordat er per type zorg bepaald gekwalificeerd personeel aanwezig is.

Opvallend genoeg was er geen significant verschil in ondersteuning bij activiteiten in de samenleving tussen 24-uurs zorg en 24-uurs achtervang. Een verklaring hiervoor is wellicht dat personen binnen beide types zorg voldoende gestimuleerd worden om veel zelf te doen in de samenleving. Vandaar dat er mogelijk geen verschil optreedt. Daarnaast zijn alle personen uit dit onderzoek (jong-)volwassenen, wat kan inhouden dat zij mogelijk liever dingen alleen (of met bekenden) doen dan met begeleiding.

Als laatst blijken leeftijd, geslacht, jaren wonend binnen Amarant en contacten met ouders, familie en vrienden niet significant van invloed te zijn op (alle onderdelen van) de ondersteuningsbehoefte van mensen met ASS. Een verklaring hiervoor is mogelijk dat het verstandelijke niveau hoog is (in vergelijking met een licht verstandelijke beperking) en dat het volwassenen (of het nu jong-volwassenen zijn of volwassenen) betreft. Hierdoor hebben ze mogelijk minder hulp/contact van/met ouders, familie en vrienden (nodig).

Samenhang ondersteuningsbehoefte en adaptieve vaardigheden

In overeenstemming met de literatuur en met de analyses waar adaptief gedrag gedichotomiseerd was meegenomen, bleek dat hoe meer adaptief vaardig iemand is, hoe minder ondersteuningsbehoefte deze persoon nodig heeft (Bossaert et al., 2009; Harries et al., 2005; Thompson et al., 2004), dat geldt dus ook voor normaalbegaafden met ASS. De samenhang voor de overige onderdelen van ondersteuningsbehoefte varieert van matig tot sterk, wat tevens overeenkomt met eerdere LVB-onderzoeken (Bossaert et al., 2009; Harries et al., 2005; Thompson et al., 2004).

Zoals aangegeven werd een lagere significante samenhang verwacht tussen ‘persoonlijke en sociale vaardigheden’ en adaptief gedrag, aangezien adaptief gedrag zoals gemeten door de SRZ-P zich meer richt op de dagelijkse activiteiten en minder op de sociale/gedragmatige vaardigheden (Bossaert et al., 2009). Dit blijkt niet het geval te zijn, er wordt geen enkele samenhang onder een r^s van .40 gevonden. Een verklaring voor dit gegeven is moeilijk te benoemen.

Ondersteuningsbehoefte zoals aangegeven door begeleiding en participant

Dit exploratieve deel van het onderzoek liet zien dat personen met ASS zelf inschatten dat zij minder ondersteuningsbehoefte hebben dan dat begeleiding dit voor hen inschat. Hiermee wordt dus aan de vooraf opgestelde verwachting voldaan. Echter, er dient benoemd te worden dat de steekproefgrootte slechts acht personen bedroeg, wat mogelijk niet voor een robuuste conclusie zorgt. Zoals verwacht werd er een significant verschil op het onderdeel ‘persoonlijke en sociale vaardigheden’ gevonden. Mogelijk zou dit een gevolg kunnen zijn van de problemen die de participant ervaart binnen het gebied van sociale vaardigheden/inlevingsvermogen (Bolte et al., 2010; Fombonne, 2005; Rapin & Tuchman, 2008; Wicks-Nelson & Israel, 2006). Op het onderdeel ‘ondersteuning bij activiteiten in de samenleving’ worden tevens significante verschillen gevonden, wat mogelijk een gevolg is van de communicatieve problemen van de participant (Bolte et al., 2010; Fombonne, 2005; Rapin & Tuchman, 2008; Wicks-Nelson & Israel, 2006). Deze communicatieve en sociale vaardigheidsproblemen zijn wellicht ook een verklaring voor het feit dat er significant lager gescoord wordt (door de participant in vergelijking met begeleiding) op de onderdelen ‘activiteiten in huis’ en ‘arbeidsmatige activiteiten’. Echter, door de exploratieve aard van dit onderzoek, is dit niet met zekerheid te concluderen.

Beperkingen en klinische implicaties

Een aantal beperkingen van de huidige studie kunnen niet onvermeld blijven, omdat deze mogelijk van invloed zijn geweest op de resultaten/conclusies van dit onderzoek. Allereerst was de steekproef van de studie erg klein ($N=33$). Daarnaast was er sprake van een vrij selecte steekproef van normaalbegaafde personen met ASS wonend binnen Amarant in het onderzochte district, waardoor de nodige voorzichtigheid moet worden betracht met het generaliseren van de bevindingen naar de populatie normaalbegaafden met ASS. Deze personen hebben namelijk

gespecialiseerde ondersteuning (op maat) nodig. Toekomstig onderzoek zou zich dienen te richten op een grotere onderzoekspopulatie. Lopata, Thomeer, Volker en Nida (2006) en Ziatas, Durkin en Pratt (1998) benadrukken het belang van een grote steekproefgrootte en het hebben van een goede controlegroep. Deze twee punten zorgen weer voor meer inzicht (Kopra, von Wendt, Nieminen-von Wendt & Paavonen, 2008; Van Bergeijk et al., 2008; Ziatas et al., 1998).

De controle LVB-normgroep is gebruikt om een inzicht te krijgen in het verschil tussen personen met een licht verstandelijke beperking en personen met een normale begaafdheid. Hierbij is het meetinstrument van de ondersteuningsbehoefte (SIS) echter gericht op personen met een verstandelijke beperking (Buntinx et al., 2010). Tevens wordt er binnen de LVB-normgegevens geen onderscheid gemaakt tussen LVB en LVB in eventuele combinatie met ASS. Dit alles vormt mogelijke beperkingen van dit onderzoek, het is om deze redenen niet duidelijk of ondersteuningsbehoefte bijvoorbeeld afhankelijk is van de verstandelijke beperking of van (de mate van) ASS. Dit gezegd hebbende, bestaat er echter één onderzoek dat zich heeft gericht op de doelgroep normaalbegaafd met ASS (Bossaert et al., 2009). Bossaert en collega's (2009) hebben daarentegen ook twee noemenswaardige beperkingen in hun onderzoek, namelijk dat de doelgroep 'normaalbegaafde personen met ASS' slechts 9,59% (N=125) bedraagt van de totale onderzoekspopulatie en dat conclusies niet enkel gericht zijn op *deze* specifieke doelgroep.

Daarnaast is dit onderzoek een verkorte versie van de SIS afgenomen. Hoewel deze versie van de SIS als intern consistent, valide, betrouwbaar en psychometrisch voldoende wordt bevonden (Bossaert et al., 2009; Thompson et al., 2004; 2008), zal toekomstig onderzoek zich moeten richten op de bevestiging of deze versie van de SIS daadwerkelijk betrouwbaar en valide wordt bevonden binnen de doelgroep normaalbegaafde personen met ASS (Thompson et al., 2004; 2008). Tevens dienen er standaardscores te verschijnen voor deze verkorte versie voor deze doelgroep. Zo kan in de toekomst wellicht met zekerheid geconcludeerd worden waar Joeri nu daadwerkelijk ondersteuning bij nodig heeft.

Met de huidige studie is een eerste stap gezet in de richting van een volledig beeld van de ondersteuningsbehoefte van normaalbegaafde mensen met ASS. Een eerste stap die onmiskenbaar belangrijk is om deze doelgroep op een juiste manier te begeleiden en te ondersteunen. Aan de hand van de bevindingen in dit onderzoek zal stichting Amarant zich kunnen richten op het vinden van aansluiting tussen de ondersteuningsbehoefte en de daadwerkelijke te bieden(/geboden) ondersteuning van normaalbegaafde mensen met ASS.

Gelijkwaardigheid

begint met het loslaten van je eigen mening,
het serieus nemen van de cliënt,
en hem/haar dan te ondersteunen.

Medewerker

LITERATUURLIJST

- Amarant (2012). *Kwaliteitskader zorg /dienstverlening aan mensen met autisme*. Gevonden op 12-01-2012, in beleidscommissie NB autisme.
- American Psychiatric Association, APA (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-IV-TR fourth edition*. Washington DC: APA.
- Arthur-Kelly, M., Sigafos, J., Green, V., Mathisen, B., & Arthur-Kelly, R. (2009). Issues in the use of visual supports to promote communication in individuals with autism spectrum disorder. *Disability and Rehabilitation*, 31, 1474–1486.
- Bolte, S., Westerwald, E., Holtmann, M., Freitag, C., & Poustka, F. (2010). Autistic Traits and Autism Spectrum Disorders: The Clinical Validity of Two Measures Presuming a Continuum of Social Communication Skills. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 41, 66–72.
- Bossaert, G., Kuppens, S., Buntinx W., Molleman C., Van den Abeele, A., & Maes, B. (2009). Usefulness of the Supports Intensity Scale (SIS) for persons with other than intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1306–1316.
- Buntinx, W. H. E., Maes, B., Claes, C., & Curfs L. M. G. (2010). De Nederlandstalige versie van de Supports Intensity Scale. Psychometrische eigenschappen en toepassingen. *Nederlands Tijdschrift voor de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 36, 4-22.
- Claes, C., Van Hove, G., Van Loon, J., Vandeveld, S., & Schalock, R. L. (2009). Evaluating the inter-respondent (consumer vs. staff) reliability and construct validity (SIS vs. Vineland) of the Supports Intensity Scale on a Dutch sample. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 329-338.
- COTAN (2010). *Beoordeling van de SIS: Schaal intensiteit van ondersteuningsbehoeften, Nederlandse versie, SIS NL 1.2*. Gevonden op 19-12-2011, op <http://www.cotandocumentatie.nl>
- Egberts, C. (2010). De blinde vlek in de Orthopedagogiek: orthopedagogen en de driehoek cliënt. *Tijdschrift voor orthopedagogiek*, 49, 186-213.
- Fombonne, E. (2005). The Changing Epidemiology of Autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 281-294.

- Gravesteijn, M. (2008). Ondersteuningsbehoefte op werkgebied bij mensen met een lichte verstandelijke beperking: welke factoren hangen hiermee samen? *Masterthesis Orthopedagogiek, werkveld Gehandicaptenzorg*. Gevonden op 12-12-2011, op <http://www.uu.nl/university/library/NL/Pages/default.aspx>
- Harries, J., Guscia, R., Kirby, N., Nettelbeck, T., & Taplin, J. (2005). Support Needs and Adaptive Behaviors. *American Journal on Mental Retardation, 110*, 393-404.
- Kanne, S. M., Gerber, A. J., Quirnbach, L. M., Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Saulnier, C. A. (2011). The Role of Adaptive Behavior in Autism Spectrum Disorders: Implications for Functional Outcome. *Journal of Autism Developmental Disorders, 41*, 1007-1018.
- Kopra, K., von Wendt, L., Nieminen-von Wendt, T., & Paavonen, E. J. (2008). Comparison of Diagnostic Methods for Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*, 1567-1573.
- Kraijer, D. W., & Plas, J. J. (2006). *Handboek psychodiagnostiek en beperkte begaafdheid*. Amsterdam: Harcourt Book Publishers.
- Lasgaard, M., Nielsen, A., Eriksen, M. E., & Goossens, L. (2010). Loneliness and Social Support in Adolescent Boys with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism Developmental Disorders, 40*, 218-226.
- Lopata, C., Thomeer, M. L., Volker, M. A., & Nida, R. E. (2006). Effectiveness of a Cognitive-Behavioral Treatment on the Social Behaviors of Children With Asperger Disorder. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities, 21*, 237-244.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A. et al. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th edition)*. Washington, DC: AAMR.
- McLaughlin-Cheng, E. (1999). Asperger Syndrome and Autism: A Literature review and Meta-Analyses. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities, 13*, 234-245.
- Rapin, I., & Tuchman, R. F. (2008). Autism: Definition, Neurobiology, Screening, Diagnosis. *Pediatric Clinics of North America, 55*, 1129-1146.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Ellis M., et al. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports (Eleventh edition)*. Washington: AAIDD.

- Schalock, R. L., Gardner, J. F. & Bradley, V. J. (2007). *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington: AAIDD.
- Smit, W., Sabbe, B., & Prinzie, P. (2011). Reliability and Validity of the Supports Intensity Scale (SIS) Measured in Adults with Physical Disabilities. *Journal of Developmental Physical Disabilities, 23*, 277-287.
- Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. M., Rotholz, D. A., Schalock, R. L., Silverman, W. P., Tassé, M. J. & Wehmeyer, M. L. – vertaling: W. H. E. Buntinx (2004). *Supports Intensity Scale. Schaal Intensiteit van Ondersteuningsbehoeften*. Handleiding. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Thompson, J. R., Tassé, M. J., & McLaughlin, C. A. (2008). Interrater Reliability of the Supports Intensity Scale (SIS). *American Journal on Mental Retardation, 113*, 231-237.
- Van Bergeijk, E., Klin, A., & Volkmar, F. (2008). Supporting More Able Students on the Autism Spectrum: College and Beyond. *Journal of Autism Developmental Disorders, 38*, 1359–1370.
- Wehmeyer, M., Chapman, T. E., Little, T. D., Thompson, J. R., Schalock, R., & Tassé, M. J. (2009). Efficacy of the Supports Intensity Scale (SIS) to Predict Extraordinary Support Needs. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 114*, 3-14.
- Weiss, J. A., Lunsy, Y., Tasse, M. J., & Durbin, J. (2009). Support for the construct validity of the Supports Intensity Scale based on clinician rankings of need. *Research in Developmental Disabilities, 30*, 933–941.
- Wicks-Nelson, R., & Israel, A. C. (2006). *Abnormal Child and Adolescent Psychology* (pp. 327-360). New Jersey: Pearson Education.
- Ziatas, K., Durkin, K., & Pratt, C. (1998). Belief Term Development in Children with Autism, Asperger Syndrome, Specific Language Impairment, and Normal Development : Links to Theory of Mind Development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 39*, 755-763.