

## Samenvatting

Door heel het land worden lotgenotengroepen georganiseerd voor volwassenen met een autisme spectrumstoornis (ASS) met een normale tot hogere intelligentie. Deze groepen zijn informeel, hebben geen therapeutisch doel en de deelnemers bepalen zelf de gespreksthemata's. In de veilige groepsomgeving kunnen zij ervaringen uitwisselen, gevoelens uiten, elkaar steunen en helpen.

Als opdrachtgevers waren Stichting MEE Zuid-Limburg (MEE) en Stichting Lotgenoten Groep Limburg (LGAL) benieuwd naar de effectiviteit van deelname aan deze groepen.

In dit kwantitatieve onderzoek namen, naast de participanten van de van MEE en LGAL, ook participanten van lotgenotengroepen van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en de vereniging Personen uit het Autisme Spectrum (PAS) deel.

De onderzoeksvraag was driedig:

1. Welke effecten heeft deelname aan een lotgenotengroep voor volwassenen met ASS en met een normale tot hogere intelligentie?
2. Welke interventies ervaren participanten als ondersteunend?
3. Behalen MEE en LGAL de gestelde doelen voor lotgenotencontact?

*Deelvraag 1: Welke effecten heeft deelname?*

Volgens de respondenten heeft deelname aan lotgenotencontact een positief effect, zich uitend in een beter zelfgevoel, in het ervaren van wederzijdse ondersteuning, in meer kennis en vaardigheden over ASS en in een preventieve werking op het gebruik van professionele zorg.

*Deelvraag 2: Welke interventies zijn ondersteunend?*

Interventies die als ondersteunend worden ervaren zijn: vooraf een agenda ontvangen, een prikkelarme ruimte, gemengde groepen die vijf tot acht keer per jaar samen komen, een gespreksleider die iedereen aan bod laat komen, samenwerking met gastsprekers over thema's, participatie van mensen zonder ASS en samen thema's kiezen.

*Deelvraag 3: Worden de doelstellingen gehaald?*

De doelstellingen zijn: 1. het verwerken en accepteren van de ASS-diagnose, 2. elkaar ondersteunen en adviseren over het hanteren van beperkingen in het dagelijkse leven en 3. elkaar ondersteuning en advies geven in omgang met ASS bij onbegrip uit de omgeving. Volgens de respondenten worden de doelstellingen behaald.

Centraal in dit onderzoek staat de *hypothese "Lotgenotencontact voor volwassenen met ASS heeft een preventieve werking ten aanzien van het gebruik van professionele zorg"*

Van de 70 respondenten gaf 70% aan gebruik te maken van professionele zorg. Van deze groep gaven 43 respondenten (61%) aan dat ze minder professionele zorg afnamen sinds ze waren gaan deelnemen aan een lotgenotengroep. De preventieve werking is mede afhankelijk van de duur en de intensiteit van deelname aan de lotgenotengroep.

Deze resultaten hebben geleid tot enige aanbevelingen en voorstellen voor vervolgonderzoek.

Tot slot worden de cognitieve stijlkenmerken als belemmerende- en de theorie over ervaringsdeskundigheid als bevorderende factoren benoemd. Deze factoren vormen de basiskennis die men nodig heeft bij het organiseren en ondersteunen van lotgenotengroepen van volwassenen met ASS. Tevens biedt de vergelijking gelegenheid tot discussie en kritische overwegingen.