

WONEN MET AUTISME

Autonomie en samenwerken in de driehoek cliënt, ouders en begeleider



Onderzoeksrapport M SEN Autismespecialist

Esther van der Heijden
Sassenheimstraat 9, 5035 LM, Tilburg
esthervanderheijden@kpnplanet.nl

Studentnummer: 1350140

Opleidingscentrum Speciale Onderwijszorg
Fontys Hogescholen, locatie Tilburg, 2010-2011

Opleidingscoördinator en onderzoeksbegeleider: mevrouw W.E.Y. Lampen

Tilburg, 17 mei 2011

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord	4
Samenvatting	5
1. Inleiding	6
1.1 Aanleiding tot onderzoek	6
1.2 De probleemstelling	7
1.2.1 <i>Hypothese en veronderstellingen</i>	8
1.3 Doel van het onderzoek	8
1.3.1 <i>Doel van het onderzoek</i>	8
1.3.2 <i>Doel in het onderzoek</i>	9
1.4 De onderzoeksvraag	9
1.4.1 <i>Onderzoeksvraag</i>	9
1.4.2 <i>Deelvragen</i>	9
1.4.3 <i>De visie van Egberts (2007) als vertrekpunt</i>	9
2. Theoretisch kader	10
2.1 Inleiding	10
2.2 Autisme en een normale begaafdheid	10
2.3 Samenwerking en autonomie	10
2.3.1 <i>Samenwerking</i>	10
2.3.2 <i>Driehoeksdynamiek (triade cliënt, ouders en begeleider)</i>	11
2.3.3 <i>Cliënt</i>	11
2.3.4 <i>Ouder</i>	11
2.3.5 <i>Begeleider</i>	12
2.3.6 <i>Autonomie</i>	12
2.4 Wonen en levensloopbegeleiding	12
2.4.1 <i>Autisme in relatie tot wonen en wat wonen met autisme anders maakt</i>	12
3. Methodisch onderzoek	14
3.1 Inleiding	14
3.2 Onderzoeksmethode	14
3.3 Onderzoeksgroep en triangulatie	14
3.4 Verzamelen van onderzoeksgegevens (databronnen)	14
3.5 Dataverwerking en beschrijving	15
3.6 Betrouwbaarheid en triangulatie	15
3.7 Verwachte resultaten (hypotheses)	16
3.8 Ethiek	16
4. Resultaten	17
4.1 Inleiding	17
4.2 Autonomie	17
4.3 Wonen	18
4.4 Samenwerking	19
4.5 Verwachtingen	20

5.	Conclusies en discussie	21
5.1	Inleiding	21
5.2	Gezamenlijk perspectief in de driehoek	21
5.3	Conclusies ten aanzien van de deelvragen	22
5.3.1	<i>Wat betekent autonomie in het kader van wonen voor tien mannelijke jongvolwassenen met een normale begaafdheid en autisme, in de leeftijd van 23 t/m 37 jaar binnen het wooninitiatief opgezet door ouders in Best?</i>	22
5.3.2	<i>Wat is nodig in de samenwerking om zo zelfstandig mogelijk te wonen binnen wooninitiatief Best in de driehoek cliënt, ouders en begeleider?</i>	22
5.3.3	<i>Wat is nodig in de samenwerking om te komen tot autonomie in de driehoek cliënt, ouders en begeleider?</i>	23
5.4	Conclusies ten aanzien van de onderzoeksvraag	24
5.4.1	<i>Wat betekent de samenwerking met ouders en begeleiders voor jongvolwassenen met een normale begaafdheid en autisme bij het wonen binnen wooninitiatief Best?</i>	24
5.5	Slotconclusie	25
6.	Aanbevelingen	26
6.1	Inleiding	26
6.2	Aanbevelingen naar aanleiding van het onderzoek	26
6.2.1	<i>Aanbevelingen met betrekking tot de cliënten</i>	26
6.2.2	<i>Aanbevelingen met betrekking tot de ouders</i>	27
6.2.3	<i>Aanbevelingen met betrekking tot de begeleiders</i>	27
6.2.4	<i>Aanbevelingen met betrekking tot de autonomie van de cliënten</i>	27
6.2.5	<i>Aanbevelingen met betrekking tot het samenwerkingsproces</i>	28
6.3	Suggesties voor verder onderzoek	29
7.	Persoonlijke reflectie en evaluatie	30
7.1	Inleiding	30
7.2	Supervisie	30
	Nawoord	31
	Literatuurlijst	32
	Bijlagen	34
1.	Waardevolle uitspraken en antwoorden binnen de driehoek	34

VOORWOORD

Voor u ligt mijn onderzoeksrapport dat ik in het kader van de Masteropleiding Autismespecialist (M SEN) aan de Fontys Hogeschool in Tilburg heb geschreven. De leerroute Autismespecialist ben ik in september 2009 gestart. Gedurende het tweede studiejaar heb ik een praktijkonderzoek uitgevoerd binnen het wooninitiatief voor normaal begaafde jongvolwassenen met autisme, opgezet door ouders in Best¹.

Voor het tot stand komen van dit onderzoek en onderzoeksrapport wil ik de volgende mensen bedanken. Ten eerste de betrokken cliënten en ouders van het wooninitiatief in Best. Van hen heb ik gedurende dit onderzoek veel geleerd en de samenwerking heb ik op een prettige manier ervaren. Pieter Timans bedank ik voor zijn talentvolle bijdrage in de vorm van een foto van het wooninitiatief (zie kapt onderzoeksrapport). Tevens bedank ik mijn collega's voor hun bijdrage, ieder op zijn of haar wijze.

Mijn onderzoeksbegeleider Wendy Lampen wil ik bedanken voor haar kritisch meelezen, meedenken, adviezen, tips en aanwijzingen gedurende dit onderzoek. Zij was naast docent, een onderzoeksbegeleider van wie ik veel heb mogen leren. Zij gaf mij gedurende de opleiding het inzicht dat het proces belangrijker is dan het product. Deze wijze les sluit mooi aan bij het wooninitiatief waar ook sprake is van een proces. Tevens bedank ik Jacqueline van der Schoot, Saskia van den Boom en Betty Toth, mijn critical friends gedurende dit onderzoek. Ik bedank hen voor de intensieve en fijne samenwerking, de prettige, veilige en open sfeer tijdens de onderzoekswerkplaatsen en onderzoeksgroep, de momenten op Skype, het kritisch meelezen en meedenken, hun adviezen, tips, feedback en voor de leerzame tijd.

Danny van Boxtel die vorig studiejaar als autismespecialist afstudeerde bedank ik voor haar enthousiasme om als critical friend (en ervaringsdeskundige) kritisch mee te lezen, mee te denken, haar adviezen, luisterend oor, tips en feedback.

Als laatste en wel meest belangrijk bedank ik mijn lieve partner Franz die mij de ruimte gaf om eindeloos bezig te zijn met mijn passie voor autisme, deze opleiding en mijn onderzoek.

Dank je wel allemaal!

Ik wens u veel leesplezier!

Esther van der Heijden

Tilburg, 17 mei 2011

¹ <http://www.stichtingwooninitiatiefbest.nl>, geraadpleegd op 04-01-2011

SAMENVATTING

Ik ben Esther van der Heijden en werkzaam binnen Amarant, district Hilvarenbeek-Eindhoven en omgeving. Amarant verleent dienstverlening aan mensen met een beperking in Midden- en West Brabant. Sinds 1 maart 2010 werk ik als persoonlijk begeleider wonen vanuit Amarant binnen een wooninitiatief opgezet door ouders in Best. Hier zijn een tiental mannelijke jongvolwassenen met een normale begaafdheid en autisme gaan wonen. De leeftijd varieert tussen de 23 en 37 jaar. Zij krijgen begeleiding van een team dat bestaat uit drie persoonlijk begeleiders, drie begeleiders en een seniorbegeleider. Dit team wordt aangestuurd door een clustermanager en ondersteund door een gedragsdeskundige en autismeconsulent.

Er is een inventariserend onderzoek gedaan naar de onderzoeksvraag wat de samenwerking met ouders en begeleiders voor jongvolwassenen met een normale begaafdheid en autisme binnen wooninitiatief Best betekent bij het wonen. De deelvragen hierbij zijn gericht op autonomie, wonen en samenwerking. Door middel van literatuuronderzoek en methodisch onderzoek werd mijn beeld gevormd en vond ik antwoord betreft het bovenstaande.

De resultaten van dit praktijkonderzoek kunnen een waardevolle bijdrage leveren aan het proces van wonen, het komen tot autonomie en de samenwerking tussen alle betrokken partijen. Ik probeer te kunnen aansluiten bij de cliënt met een normale begaafdheid en autisme binnen wooninitiatief Best en van daaruit individueel en op maat ondersteuning te bieden naar gelang de mogelijkheden, verwachtingen en behoeften van de persoon. Om het wonen zo goed mogelijk te laten slagen, vraagt dit om een intensieve samenwerking in de driehoek cliënt, ouders en begeleider (Egberts, 2007) waar veiligheid en vertrouwen noodzakelijk zijn om te komen tot loslaten en autonomie. Cliënten kunnen dan groeien en tot zelfontplooiing en zelfontwikkeling komen. Communicatie en duidelijkheid zijn gezamenlijke thema's die van essentieel belang zijn in deze samenwerking.

Leeswijzer

De opbouw van dit onderzoek ziet er als volgt uit.

In de eerste drie hoofdstukken komen achtereenvolgens aan bod, de aanleiding en probleemstelling tot mijn onderzoek, het theoretisch kader met verduidelijking van de begrippen uit mijn onderzoeksvraag en het methodisch onderzoek.

In hoofdstuk 4 en 5 beschrijf ik de resultaten respectievelijk de conclusies en discussie, het verloop van mijn onderzoek en hoe ik de doelstelling behaald heb. Hoofdstuk 6 zet de aanbevelingen van dit onderzoek uiteen.

Tot slot beschrijf ik in hoofdstuk 7 mijn persoonlijke reflectie en evaluatie en sluit ik dit onderzoeksrapport af met de literatuurlijst en een bijlage met waardevolle uitspraken en antwoorden binnen de driehoek (zie pagina 34).

1. INLEIDING

1.1 Aanleiding tot onderzoek

Het thema van dit praktijkonderzoek is: “WONEN MET AUTISME” en richt zich op de autonomie en samenwerking tussen de cliënt², ouders en begeleider. Voor de definiëring van wonen, autisme, autonomie en samenwerking verwijs ik naar hoofdstuk 2 betreft het theoretisch kader. Momenteel is wonen met autisme actueel en ontstaan er steeds meer wooninitiatieven. Het belangrijkste motief van ouders zijn de positieve gevolgen die dit voor hun kind kan hebben. Zoals betere mogelijkheden voor de persoonlijke ontwikkeling, het ontwikkelen van nieuwe vaardigheden, meer sociale contacten en toegang tot ondersteuning die nodig is voor een minder afhankelijk leven (Gezondheidsraad, 2009). Deze ontwikkeling past mijns inziens binnen een inclusieve samenleving (Quak, 2008).

Als een kind met autisme uit huis gaat is dit een belangrijke gebeurtenis. Ik heb gemerkt dat dit voor de ouders veel impact heeft (Gezondheidsraad, 2009). Als het kind niet meer thuis woont, blijven veel ouders intensief contact onderhouden. De essentie is dat duidelijk is dat bij het wonen een vorm van begeleiding nodig is die zo goed mogelijk op de mogelijkheden en beperkingen is afgestemd (Keesom & Nieuwenhuis, 2009). Het vraagt van de zorg en begeleiding maatwerk, vooral tijdens belangrijke overgangen. Levensloopbegeleiding verbetert de continuïteit en samenhang van de hulpverlening tijdens deze overgangen (Gezondheidsraad, 2009).

Ik ben benieuwd naar de verwachtingen van cliënten, ouders en begeleiders binnen wooninitiatief Best ten aanzien van het wonen en in hoeverre cliënten beschikken over een eigen autonomie. Daarnaast ben ik benieuwd welke rol ouders en begeleiders hebben in het proces van wonen en het komen tot autonomie van de cliënten en welke bijdrage zij kunnen leveren, in samenwerking met de cliënt en elkaar. Mijn motivatie voor dit onderzoek is om te kunnen aansluiten bij datgene dat de cliënt nodig heeft in de begeleiding om zo zelfstandig mogelijk te kunnen wonen. Mijn motivatie om ervan uit te gaan dat de cliënt wat nodig heeft in de begeleiding, baseer ik op het feit dat het om een wooninitiatief gaat waar op vaste tijden begeleiding aanwezig is (Gezondheidsraad, 2009).

Als persoonlijk begeleider ben ik verantwoordelijk voor de coördinatie van de ondersteuning en begeleiding voor de cliënten die aan mij toegewezen zijn. Daarnaast begeleid ik alle cliënten die ondersteuning nodig hebben bij diverse aspecten die van belang zijn bij wonen. Om goede begeleiding, aansturing, ondersteuning en zorg te kunnen realiseren, zie ik het als mijn taak om te kunnen samenwerken en in dialoog te gaan met zowel de cliënten als de ouders. Ouders vinden het belangrijk om serieus genomen te worden, zij zijn immers het meest deskundig over hun eigen kind (Laarhoven, 2004). Voor mij als professional staat de cliënt centraal waardoor een intensieve samenwerking met hen en de ouders van essentieel

² Waar ik schrijf over cliënt, bedoel ik de jongvolwassene met een normale begaafdheid en autisme of bewoner

belang is (Mesibov, Shea & Schopler, 2004). Mijn taak als persoonlijk begeleider dient twee belanghebbenden, namelijk de cliënten enerzijds en de ouders anderzijds.

Amarant kent grote waarde toe aan ouderprojecten. Samenwerking in een ouderproject geeft een concrete invulling aan medezeggenschap, eigen wensen vervuld zien, samen optrekken en samen doen. Een optimale samenwerking met ouders, cliënten, begeleiders en andere betrokkenen is van groot belang bij het realiseren van een gedragen, vraaggestuurde en kwalitatief goede dienstverlening³

1.2 De probleemstelling

In de contacten en gesprekken met de cliënten en hun ouders merk ik dat er verschillen zijn in de verwachtingen als het gaat om wonen. Ik merk dat de meeste ouders voor hun kind willen beslissen en uitgaan van wat zij belangrijk vinden en hierbij soms onvoldoende uitgaan van de wensen van hun kind.

Mijn handelingsverlegenheid zit hem in het lastige spanningsveld dat ik ervaar tussen de cliënt en zijn ouders, vooral op momenten dat ik merk dat een cliënt er een heel andere mening dan zijn ouders op nahoudt. Enerzijds begrijp ik heel goed dat de ouders het meest deskundig zijn over hun eigen kind en weten waar de knelpunten liggen en het beste met hun kind voor hebben. Zij kiezen dan immers ook bewust voor een wooninitiatief waarbij aangenomen mag worden dat begeleiding en ondersteuning nodig is waardoor er sprake is van begeleid zelfstandig wonen. Anderzijds staat de cliënt centraal en wil ik juist uitgaan van de kwaliteiten, talenten en mogelijkheden van de cliënt om deze zoveel mogelijk tot zijn recht te laten komen. In dit spanningsveld ben ik op zoek hoe ik met respect voor beiden kan omgaan ten gunste van de autonomie van de cliënt. Ik ben mij er van bewust dat zowel de cliënten, hun ouders, de begeleiders als ikzelf ieder zijn eigen biografisch perspectief (Kelchtermans, 1994) met zich meebrengt. Ieder kijkt, denkt, voelt en handelt vanuit zijn eigen referentiekader.

Gedurende de afgelopen maanden is mij opgevallen dat de betrokkenen (cliënten, ouders en begeleiders) uitgaan van datgene dat zij als noodzakelijk en belangrijk ervaren. Soms lijkt het alsof betrokkenen lijnrecht tegenover elkaar komen te staan. Ouders vertrouwen hun kind toe aan de begeleiders als professionals maar wensen ook zeggenschap in de driehoek cliënt, ouders en begeleider (Egberts, 2007). Dit stelt professionele begeleiders voor een spannende opgave. De begeleiders willen aan de ene kant hun werk goed kunnen doen. Aan de andere kant zijn zij net aan het leren om vooral cliënten ruimte te geven om waar mogelijk eigen keuzes te maken. De driehoek (Egberts, 2007) kan gezien worden als een puzzel met drie stukjes, die elk op hun eigen plek moeten vallen. Als er sprake is van een beperking zoals autisme, nemen professionals vaak de zorg van ouders over. Daarmee zijn de ouders niet uit beeld maar het kan de ouders wel het gevoel geven uit beeld te zijn. Daarom ontstaat er ook een spanningsveld.

³ <http://www.amarant.nl/pages/wonen/wonen.html>, geraadpleegd op 11-11-2010

1.2.1 Hypothese en veronderstellingen

Vanuit de voorbereidingsfase naar het wonen vanaf maart 2010 tot nu toe, kom ik als persoonlijk begeleider en autismespecialist tot de volgende hypothese. Om cliënten met een normale begaafdheid en autisme binnen wooninitiatief Best zo zelfstandig mogelijk te laten wonen, is individueel en op maat gerichte begeleiding en ondersteuning van essentieel belang. Het referentiekader van zowel cliënten, ouders en begeleiders heeft invloed op de mate van afhankelijkheid van de cliënt en het proces van wonen en het komen tot autonomie. Dit vraagt mijns inziens om een intensieve en evenwichtige samenwerking tussen de cliënten, ouders en begeleiders.

Naar aanleiding van de hypothesevorming kom ik tot het formuleren van de volgende veronderstellingen:

- Als de cliënten de ruimte krijgen om zelf keuzes te maken en beslissingen te nemen, kunnen zij komen tot autonomie.
- Een goede samenwerking in de driehoek cliënt, ouders en begeleider zou een positieve bijdrage kunnen leveren aan het proces van het wonen van de cliënt en het komen tot autonomie.
- Door met ouders samen te werken voelen zij zich serieus genomen en betrokken bij het proces van het wonen van hun kind.
- Door met cliënten samen te werken en begrip te hebben voor hun positie, verwachtingen en wensen voelen zij zich serieus genomen en gerespecteerd en wordt de basis gelegd voor het opbouwen van een vertrouwensrelatie.
- De begeleider die cliënten en hun ouders wil kunnen begeleiden, moet kunnen aansluiten bij de meergelaagdheid van de persoon met autisme. Hij heeft een goede balans gevonden tussen instrumentele, communicatieve en normatieve professionaliteit. Hij kan authentiek functioneren en is in staat om gezond met zichzelf om te gaan. Hij beschikt over specialistische kennis en integreert die in zijn handelen⁴.

1.3 Doel van het onderzoek

1.3.1 Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is een bijdrage te kunnen leveren aan de kwaliteit van begeleiding aan de cliënten met een normale begaafdheid en autisme, die wonen binnen wooninitiatief Best en de samenwerking met hen en hun ouders.

⁴ <http://www.ibva.info/competentieprofiel.html>, geraadpleegd op 11-11-2010

1.3.2 Doel in het onderzoek

Het doel in dit onderzoek is helder te krijgen wat autonomie voor de cliënten betekent en wat nodig is binnen de samenwerking tussen de cliënten, ouders en begeleiders, zodat een tiental cliënten met een normale begaafdheid en autisme zo zelfstandig mogelijk kunnen wonen binnen het wooninitiatief opgezet door ouders in Best.

1.4 De onderzoeksvraag

Door het doen van onderzoek wil ik antwoorden vinden op de volgende onderzoeksvraag en deelvragen.

1.4.1 Onderzoeksvraag

Wat betekent de samenwerking met ouders en begeleiders voor jongvolwassenen met een normale begaafdheid en autisme bij het wonen binnen wooninitiatief Best?

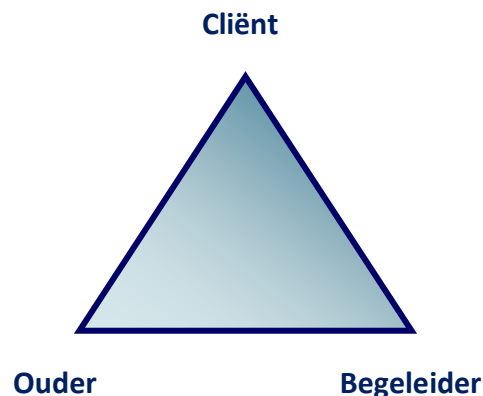
1.4.2 Deelvragen

Om dit te onderzoeken heb ik drie deelvragen opgesteld:

1. Wat betekent autonomie in het kader van wonen voor tien mannelijke jongvolwassenen met een normale begaafdheid en autisme, in de leeftijd van 23 t/m 37 jaar binnen het wooninitiatief opgezet door ouders in Best?
2. Wat is nodig in de samenwerking om zo zelfstandig mogelijk te kunnen wonen binnen wooninitiatief Best in de driehoek cliënt, ouders en begeleider?
3. Wat is nodig in de samenwerking om te komen tot autonomie in de driehoek cliënt, ouders en begeleider?

1.4.3 De visie van Egberts (2007) als vertrekpunt

Voor dit praktijkonderzoek vertrek ik vanuit de visie van Egberts (2007). Hij spreekt van de driehoeksdynamiek wat ik als uitgangspunt neem gedurende dit onderzoek. Het gaat om de triade cliënt, ouders en begeleider (professional). Zie onderstaande driehoek van Egberts (2007) ter illustratie.



Voor een uitgebreide definiëring van de driehoeksdynamiek verwijs ik naar hoofdstuk 2 betreft theoretisch kader (2.3.2).

2. THEORETISCH KADER

2.1 Inleiding

Voor mijn theoretisch kader vertrek ik vanuit mijn onderzoeksvraag (zie 1.4.1) en verduidelijk ik de daarbij geformuleerde begrippen. Ik heb gebruik gemaakt van diverse literatuur, websites, mijn logboek met daarin mijn eigen ervaringen en mijn reflectie.

2.2 Autisme en een normale begaafdheid

De jongvolwassenen hebben allen autisme waarbij sprake is van een normale begaafdheid bij een Intelligentie Quotient (IQ) van 90 of hoger. Normale begaafdheid blijkt moeilijk te definiëren omdat er verschillen in de literatuur bestaan. Op basis van de criteria volgens de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV), is er sprake van een drietal gebieden die voor autisme kenmerkend zijn; beperkingen op het gebied van wederzijdse **sociale interactie**, beperkingen op het gebied van wederzijdse **communicatie** en beperkingen op het gebied van **verbeelding** (Wing, 1984). Dit alles komt tot uiting in een beperkt en stereotiep gedragsrepertoire en wordt de **triade van Wing** genoemd.

De jongvolwassenen hebben moeite met het aanleren van vaardigheden, overzicht houden, zichzelf een bepaalde regelmaat opleggen, dagelijkse routines zoals zelfverzorging en huishoudelijke zaken en het vermogen om problemen op te lossen. Dit als gevolg van een andere cognitieve stijl die eveneens te verdelen is in een drietal mogelijke verklaringen (van Berckelaer-Onnes 2002). Zij hebben beperkingen op het gebied van de **Theory of Mind (ToM)**, **Executieve Functies (EF)** en de **Centrale Coherentie (CC)**. Wing (2005) beschrijft dat alle personen met autisme van elkaar verschillen. Ieder persoon is een individu met eigen kenmerken (karakter, talent, vaardigheden, (on-)mogelijkheden). Peter Vermeulen (2009) gebruikt de term **contextblindheid** om de belangrijkste problemen van mensen met autisme aan te duiden. In het beoordelen en inschatten van menselijk gedrag speelt de context waarin deze plaatsvindt een essentiële rol. Mensen met autisme kunnen de informatie over die context meestal niet zien. Deze “blindheid” speelt in de hiervoor genoemde verklaringentheorieën een rol.

2.3 Samenwerking en autonomie

2.3.1 Samenwerking

Treatment and Education of Autistic and Communications Handicapped Children (TEACCH) gaat uit van een samenwerking met families om het autisme te leren begrijpen, specifieke strategieën in te kunnen zetten, te kunnen identificeren en faciliteren van individuele interventies. Maar ook het vormen van netwerken en contacten met professionals (Mesibov, Shea & Schopler, 2004).

2.3.2 Driehoeksdynamiek (triade cliënt, ouders en begeleider)

De behandeling en begeleiding in de triade is belangrijk (Egberts, 2007). Binnen het wooninitiatief staat de cliënt centraal, voor hem is de toppositie gereserveerd (Egberts, 2007). Daarmee wordt aangegeven dat het uiteindelijk om de cliënt draait. Het is zijn leven en zijn appartement. Ouders en begeleiders vormen de basis van deze driehoek. De basis draagt de top. Als de basis solide is, kan de top zich ontplooien. Als er spanning of ruzie op de basis is, komt de top in problemen. Voor begeleiders en ouders is het van belang om te blijven investeren in een solide basis, zodat de drie stukjes passen en een geheel vormen. Het vormen van een solide basis is juist wat moeilijk is en bol staat van spanningsvelden.

Als autismespecialist ga ik onderzoeken hoe de samenwerking zo goed mogelijk vorm gegeven kan worden (en dus meer solide de basis kan worden) ten gunste van de autonomie van de cliënt. Dat vraagt puzzelen ofwel samenwerken in de driehoek. Egberts (2007) zegt dat een intensieve en vooral constructieve samenwerking tussen professionals en ouders een noodzakelijke voorwaarde is voor het welbevinden van de cliënten. Pas dan kan blijken in hoeverre cliënten enige mate van autonomie kunnen bereiken. In het ideale geval is de driehoek in balans en staat elke hoek in verbinding met de beide andere hoeken en heeft een eigen identiteit.

2.3.3 Cliënt

De jongvolwassenen hebben een specifieke levensstijl die zich kenmerkt door vaste patronen en rituelen. Het vaak aangeleerde goede voorkomen en het goede taalgebruik roepen veel te hoge verwachtingen op, met als resultaat dat de noodzakelijke structuur en voorspelbaarheid al snel verwateren (Nijs, Verheij, Vlutters & Gelderblom, 2004). Zij denken het vaak wel te weten en te kunnen, dit tot grote zorg van de ouders die vaak anders kijken naar wat hun kind wel of niet kan. Uit onderzoeken blijkt dat slechts een kleine groep over een realistisch beeld beschikt als het gaat hoe personen met autisme naar zichzelf kijken en op basis daarvan hun beperkingen begrijpen (Schrurs, 2009).

2.3.4 Ouder

Het hebben van een kind met autisme is een taak die niet eindigt. Het is “een leven lang ouderen”, ook als het kind niet meer thuis woont (Nijs, Verheij, Vlutters & Gelderblom, 2004). De voortdurende zoektocht naar adequate begeleiding is een “levenslange taak” omdat deze veel tijd en energie vraagt. Ouders worden vaak als lastig, bemoeiziek of als ontkennende ouders gezien, terwijl zij het allerbeste met hun kind willen. Het proces van “los maken” is moeizaam en zeer afhankelijk van de wijze waarop de overdracht geschiedt. De verworven deskundigheid en kennis van de ouders is onmisbaar en dient ingezet te worden in de overdracht en samenwerking. De taak waar ouders zich voor gesteld zien, duurt levenslang. Zij hebben recht op adequate hulp. De draagkracht van ouders zal naarmate zij ouder worden afnemen, waardoor zij zich zorgen maken over hoe het verder moet met hun kind als zij er niet meer voor kunnen zorgen (Gezondheidsraad, 2009).

2.3.5 Begeleider

Een taak van de begeleider binnen wooninitiatief Best is het adviseren van ouders en meedenken om vorm te geven aan de begeleiding van hun zoon. Dit vraagt om een fijne afstemming. De mogelijkheden en beperkingen van hun zoon dienen zorgvuldig ten opzichte van elkaar afgewogen te worden. Begeleiders kunnen ouders steun bieden en dienen te respecteren dat acceptatie en verwerking aan de ouders zijn. Wanneer er bij ouders acceptatie en verwerking ontstaat, kunnen zij scherper formuleren wat zij van de begeleiders verwachten. Een dialoog tussen begeleiders en ouders is hiervoor van essentieel belang.

2.3.6 Autonomie

Letterlijk vertaald betekent autonomie; “jezelf de wet stellen”, de regie hebben over je eigen leven (Egberts, 2007). Het gaat om beslissingsvrijheid en zelfbeschikkingsrecht, de mogelijkheid om een eigen, vrije keuze te maken. Dat veronderstelt een grote mate van rationaliteit en bewustzijn. Het is overigens de vraag hoeveel mensen in die zin autonoom zijn. Iedereen laat zich immers door anderen beïnvloeden. Uiteindelijk is ieder mens toch afhankelijk van anderen. Het “ik” heeft alleen bestaansmogelijkheid in zoverre er ook een “ander” is.

Volgens Egberts (2007) zijn er drie kernwoorden die de essentiële kwaliteit van elke hoek aangeven. Met autonomie van cliënten geeft hij aan dat zowel ouders als professionals cliënten een zo groot mogelijke speelruimte gunnen om de eigen keuzes te maken. De cliënten zijn met niemand anders zo verbonden als met hun ouders en deze duidt Egberts (2007) aan met loyaliteit. De enige reden achter de aanwezigheid van professionals in de driehoek is hun professionaliteit; inzet van hun deskundigheid. Binnen het wooninitiatief is het een uitdaging om deze drie hoeken tegelijkertijd recht te doen. In het ideale geval overheerst geen enkele hoek en voelt elke hoek zich erkent. Volgens Egberts (2007) is autonomie per definitie relationele autonomie. Hij vat autonomie op als een van de menselijke basisbehoeften, samenhangend met andere basisbehoeften als bescherming en verbondenheid. Wanneer cliënten voornamelijk als mondige burgers worden opgevat, dreigt het relationele karakter dat ook eigen is aan autonomie overschaduwd te worden door de nadruk die gelegd wordt op zelfstandigheid en op het maken van eigen keuzes.

2.4 Wonen en levensloopbegeleiding

2.4.1 Autisme in relatie tot wonen en wat wonen met autisme anders maakt

Uit cijfers van het rapport van de Gezondheidsraad (2009) blijkt dat volwassenen met autisme slechts in 5 tot 15% van de gevallen zonder enige hulp volledig zelfstandig kunnen functioneren. Het is vaak niet bekend wat een optimale ondersteuning is om zo zelfstandig mogelijk te kunnen leven. Iedere jongvolwassene die zelfstandig gaat wonen, krijgt voor het eerst van zijn leven te maken met zaken die eerder vanzelfsprekend voor hem geregeld

waren. Velen van hen hebben moeite om overal zelf verantwoordelijkheid voor te nemen. Het verschil is dat jongvolwassenen zonder autisme door de ervaringen die zij opdoen een snellere ontwikkeling doormaken dan jongvolwassenen met autisme. Door het ontbreken van de centrale coherentie (van Berckelaer-Onnes, 2002) leren jongvolwassenen met autisme minder makkelijk van hun eigen fouten en kost het hen veel meer moeite om op al die verschillende terreinen vaardigheden te leren, overzicht te houden en zichzelf een bepaalde regelmaat op te leggen. Terwijl ze thuis of in een instelling gewend waren om voortdurend aangespoord te worden tot bepaalde handelingen, zijn ze binnen het wooninitiatief binnen hun eigen appartement veel meer op zichzelf aangewezen. Dit leidt bij de een tot passiviteit en rommel en bij de ander tot grote paniek en angst (Keesom & Nieuwenhuis, 2009).

Schrurs (2009) stelt dat jongvolwassenen met autisme in deze levensfase voor extra problemen zullen komen te staan. Het autisme zorgt ervoor dat zij problemen hebben met het aangaan van sociale contacten, aanstaande veranderingen en moeilijkheden zullen ondervinden in de communicatie. De cognitieve stijl van de jongvolwassene met autisme zorgt ervoor dat ze moeite hebben met het integreren van nieuwe ervaringen, het inschatten van gevoelens en het aangaan van nieuwe uitdagingen en veranderingen. TEACCH is een interventieprogramma wat er vanuit gaat dat jongvolwassenen met autisme een sterk gestructureerde leeromgeving aangeboden dient te worden om individuele vaardigheden te ontwikkelen (Mesibov, Shea & Schopler, 2004).

Schrurs (2009) benadrukt dat zelfkennis (kennis van sterke kanten en ontwikkelpunten) belangrijk is in de ontwikkeling tijdens de adolescentie. Jongeren met autisme worden zich dan meer bewust van hun oplossingsstrategieën en kunnen deze bewuster gaan hanteren, de autonomie wordt vergroot. Als er geen volledig, geen positief of een niet reëel zelfbeeld is, dan is de kans op psychische problemen groot. Een groot deel hiervan zou kunnen verminderen wanneer een positiever zelfbeeld ontstaat aldus Schrurs (2009). Daarnaast dient de jongvolwassene te oefenen in het loskomen uit afhankelijkheidsrelaties en kunnen oefenen in autonomie (Kohnstamm, 2009).

Gevoelens van veiligheid en vertrouwen zijn nodig om te komen tot loslaten en autonomie (Mevissen, 2005). Mensen willen en kunnen dan weer gaan groeien en tot zelfontplooiing en zelfontwikkeling komen. Wanneer er sprake is van onveiligheid en wantrouwen ontstaat er spanning, sluiten mensen zich af, worden zij onzeker en maken zij zich ondergeschikt en laten dingen gebeuren. Achter de compensaties en camouflages van de mens met autisme zit een uniek persoon die vraagt om hulp, bescherming en begeleiding. De begeleiding bestaat uit meer dan werken aan hun autisme. Normaal begaafde mensen met autisme worden door hun intelligentie makkelijk overschat waardoor bepaalde zaken verwacht worden die zij daardoor echter niet aankunnen. Naast hun autisme vormt ook de omgeving een belemmering omdat deze zich door hun intelligentie laat misleiden. Zoals Vermeulen (2009) heel toepasselijk zegt; “brein bedriegt!”.

3. METHODISCH ONDERZOEK

3.1 Inleiding

Met de uitkomsten van dit onderzoek draag ik bij aan de verbetering of verandering van de beroepspraktijk (Migchelbrink, 2009) en kijk ik wat mogelijk is om de begeleiding zo goed mogelijk te laten aansluiten bij de mogelijkheden, verwachtingen en behoeften van de cliënt.

3.2 Onderzoeksmethode

Om helder te krijgen wat autonomie voor de cliënten betekent en wat nodig is binnen de samenwerking tussen cliënten, ouders en begeleiders, om zo zelfstandig mogelijk te kunnen wonen, heb ik voor een inventariserend onderzoek gekozen. Migchelbrink (2009) beschrijft dat een inventariserend onderzoek erop gericht is problemen in de uitgangssituatie in beeld te brengen, te inventariseren, te beschrijven en te analyseren. Dit type onderzoek geeft inzicht in de probleemsituatie van waaruit meer onderbouwd en gericht gehandeld kan worden en maakt triangulatie van databronnen mogelijk. Het is voornamelijk een kwalitatief onderzoek omdat er sprake is van een persoonlijk contact, een persoonlijke benadering en onderlinge communicatie. Het is subjectiever vanwege de ervaringen, belevingen en woorden die uitgewisseld worden in gesprek met de onderzoeksgroep (zie 3.3). Het vormt samen met de schaalvragen als kwantitatief onderzoek het basismateriaal voor mijn analyse.

3.3 Onderzoeksgroep en triangulatie

Om tot een driehoek en gezamenlijk perspectief te komen en bij te dragen aan de erkenning van elke hoek (Egberts, 2007) ben ik gestart vanuit elke hoek. In het kader van de driehoeksdynamiek (zie theoretisch kader 2.3.2) is er sprake van triangulatie.

- Cliënten:** Zes in de leeftijd van 23 t/m 30 jaar waarvan vijf voor het eerst op zichzelf zijn gaan wonen en één cliënt eerder op zichzelf woonde binnen een beschermde woonvorm. Het zijn zes van de tien mannelijke jongvolwassenen.
- Ouders:** Vijf ouderparen (vijf mannen en vijf vrouwen) en één paar “oude burens”⁵ (één man en één vrouw die na het overlijden van beiden ouders de zorg op zich namen). Drie van de vijf mannen (vaders) maken deel uit van het bestuur, waarvan twee daarvan de initiatiefnemers van het wooninitiatief zijn.
- Begeleiders:** Vijf, waarvan twee mannen en drie vrouwen. Eén man en twee vrouwen zijn persoonlijk begeleider, waarvan één vrouw van twee en één vrouw van drie van de zes cliënten in dit onderzoek. De ervaring in het werken met mensen met autisme varieert gemiddeld tussen de 2,5 tot 15 jaar.

⁵ Voor de leesbaarheid en duidelijkheid schrijf ik in dit onderzoeksrapport over ouders in plaats van oude burens

3.4 Verzamelen van onderzoeksgegevens (databronnen)

Voor het verzamelen van onderzoeksgegevens maakte ik gebruik van:

- Literatuurstudie als informatiebron ter onderbouwing van mijn onderzoek (zie ook hoofdstuk 2 betreft theoretisch kader).
- Open interviews (12) waarin cliënten en ouders zoveel mogelijk aan het woord waren. Ik heb gebruik gemaakt van halfgestructureerde interviews (zie 3.6) en structuur aanbracht door een interviewschema met opgenomen topiclijst als leidraad (Migchelbrink, 2000). Met de betreffende ouders en cliënten maakte ik een afspraak voor een interview en het maken van geluidsopnamen met behulp van een voicerecorder. Voor de resultaten verwijs ik naar de tabellen 1, 3 en 5 (zie hoofdstuk 4 betreft resultaten; 4.2, 4.3 en 4.4).
- Schaalvragen voor het meten en vergelijken van ervaringen (Bannink, 2009), waarvan de scores in tabellen gezet zijn (zie tabellen 2, 4, 6, 7 en 8 in hoofdstuk 4 betreft resultaten).
- Een vragenlijst voor zes begeleiders in het kader van efficiency en triangulatie, waarvan vijf retour ontvangen. Zie resultaten in tabellen 1, 3 en 5 (zie 4.2, 4.3, 4.4).

3.5 Dataverwerking en beschrijving

In het kader van mijn vraagstelling en dataverzameling maakte ik gebruik van:

- Een interviewschema als startlijst voor codering (Migchelbrink, 2009), geordend met een drietal topics; autonomie, wonen en samenwerking.
- Een analyse van mijn verzamelde gegevens vanuit mijn eerder gemaakte structuur waarbij ik alle interviews beluisterde, ordening aanbracht door toepassende uitspraken in schema en vervolgens samenvatting uit te werken. Deze heb ik aangevuld met de antwoorden van de begeleiders op de vragenlijst.
- Coderen door het toekennen van labels aan de verzamelde gegevens (Migchelbrink, 2009) waarbij inhoudelijke thema's opgespoord werden. Ik kwam tot een specifiek gerichte analyse van de driehoek (Egberts, 2007) waarbij ik gekeken heb naar samenhang en gezamenlijk perspectief. Deze heb ik in hoofdstuk 5 (conclusies en discussie) in een tabel gezet (zie 5.2, tabel 9; gezamenlijk perspectief cliënten, ouders en begeleiders).

3.6 Betrouwbaarheid en triangulatie

Migchelbrink (2009) stelt dat er door het raadplegen van verschillende bronnen sprake is van triangulatie, waarmee de betrouwbaarheid van de onderzoeksgegevens versterkt wordt. Door kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden samen te voegen en gebruik te maken van triangulatie kwam ik tot "mixed methods". Een halfgestructureerd interview aan de hand van een interviewschema met topiclijst laat ruimte voor alle



persoonlijke opvattingen en belevingen van de ondervraagden. De interviews met de cliënten en ouders vonden afzonderlijk van elkaar plaats, waarmee de betrouwbaarheid van de onderzoeksgegevens werd verhoogd. De gehanteerde topics waren voor zowel de ouders als cliënten hetzelfde. De samenwerking was voor mij een motivatie om te kiezen voor de halfgestructureerde interviews. Ik ging met cliënten en ouders in gesprek en nam ruim de tijd om aan te sluiten bij hun hoek van de

driehoek. De begeleiders hebben afzonderlijk van elkaar een vragenlijst ingevuld. Hierbij werden dezelfde topics gehanteerd om tot een totaalbeeld en inventarisatie van alle betrokkenen in de driehoek te komen. Zie foto (linksboven) van Egberts (2007) ter illustratie van de driehoek. Met de interpretatie van de uitspraken van de cliënten houd ik er rekening mee dat deze gekleurder kunnen zijn. Het kan zijn dat sommige cliënten sociaal gewenste uitspraken deden of uitspraken deden die zij van ouders of wellicht begeleiders gehoord hadden, waarbij ik echolalie vermoed. Normaal begaafden mensen met autisme gebruiken vaak woorden, uitdrukkingen en zinnen zonder dat zij zelf de betekenis ervan begrijpen (Vermeulen, 1999).

3.7 Verwachte resultaten (hypotheses)

Naar aanleiding van de literatuur (zie hoofdstuk 2; theoretisch kader) en de ervaring tot nu toe binnen het wooninitiatief, denk ik dat het van essentieel belang is en blijft om intensief en constructief samen te werken binnen de driehoek cliënt, ouders en begeleider. Met een goede en evenwichtige samenwerking denk ik aan te kunnen sluiten bij de mogelijkheden, verwachtingen en behoeften van de cliënt in het kader van autonomie om het wonen zo goed mogelijk te laten slagen. Openheid, eerlijkheid en nieuwsgierigheid zijn van wezenlijk belang om een goede samenwerking te kunnen bewerkstelligen. Ik denk dat het gevoel van autonomie het meest tot zijn recht kan komen als een balans gevonden wordt binnen de samenwerking tussen de verwachtingen van de cliënten enerzijds en ouders en begeleiders anderzijds.

3.8 Ethiek

Vanuit ethisch oogpunt heb ik de geïnterviewde geïnformeerd dat de gegeven antwoorden en uitspraken anoniem behandeld worden. Dit geldt ook voor de vragenlijst van begeleiders. Ik heb de geïnterviewde toestemming gevraagd voor het gebruik maken van geluidsopnamen waarmee iedereen akkoord ging. Vanwege overlijden van beiden ouders had ik een interview met de “oude burens” van een cliënt. Ik vroeg de cliënt hoe ik hen het beste kon noemen omdat het niet zijn eigen ouders zijn. Hij noemt hen oude burens die ook zijn voogd zijn geweest en de zorg overnamen na het overlijden van zijn ouders. Zij zijn zeer betrokken bij hem en vormen een belangrijke schakel in zijn sociale netwerk.

4. RESULTATEN

4.1 Inleiding

Dit hoofdstuk betreft een weergave van de resultaten (zie tabel 1 tot en met 8) van het onderzoek vanuit het perspectief van cliënten, ouders en begeleiders volgens de topics autonomie, wonen en samenwerking. Per topic zijn de scores van de schaalvragen zichtbaar waarbij 10 heel goed is en 0 niet goed. Een score van 6 of hoger hanteer ik als criterium dat de cliënten, ouders en begeleiders voldoende tevreden zijn. Ik heb gebruik gemaakt van “bruikbare” ingevulde scores (hele getallen). Voor waardevolle uitspraken en antwoorden die voldoende weergeven hoe de driehoek de autonomie, wonen en samenwerking ervaart, verwijs ik naar bijlage 1 (zie pagina 34).

4.2 Autonomie

Cliënten	Ouders	Begeleiders
Zelf keuzes maken en beslissingen nemen	Eigen fouten gunnen en “op maat fouten laten maken”	Vrijheid en ruimte om keuzes te maken en beslissingen te nemen
Consequenties inzien	Zelf keuzes laten maken en beslissingen laten nemen en waar nodig samen bespreken en ondersteuning bieden	Plaats in de maatschappij en daarbij uitgaan van de mogelijkheden en luisteren naar de cliënten
Eigen mening leren vormen	Begeleiding als achtervang	Ervaringsleren/succeservaringen
Overwegen & onderzoeken	Bevestiging	Aansturing
Experimenteren & toetsen	Sturen en doorpakken vanuit begeleiding	Intrinsieke motivatie
Hulp en aanwijzingen indien nodig	Groeien in zelfstandigheid en eigenwaarde	Onthechten
Ruimte en tijd krijgen om te kunnen en mogen leren	Eigen zaken zoveel mogelijk laten regelen en ondersteunen waar nodig	Zelfvertrouwen en eigenwaarde
Hulp bij aanleren nieuwe dingen	Vertrouwen	Groei in zelfstandigheid en zelfontplooiing
Doorbreken oude patronen	Samen doen	Betrokkenheid en acceptatie
Standvastiger zijn en minder laten beïnvloeden	Op tijd ondersteunen en niet laten “zwemmen” door begeleiding	Veilig kunnen leren en experimenteren
Samen keuzes maken of beslissen indien het alleen niet lukt	Loslaten	Loslaten van ouders om hun kinderen de ruimte te gunnen om eigen keuzes te maken en beslissingen te nemen
Steun en erkenning	Groei van zelfbeeld	Belemmering door loyaliteit aan ouders
Begeleiding als vangnet	Ontwikkelen interesses	“Verlangen” naar toestemming en goedkeuring door ouders
Controle op maat	Voldoening	Onderzoeken en ervaren

Tabel 1: Autonomie

Hoe zelfstandig op een schaal van 10 tot 0?

SCHAAL	10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	0
Cliënten	-	1	3	1	1	-	-	-	-	-	-
Ouders	-	-	-	2	3	1	-	-	-	-	-
Begeleiders	-	-	-	1	2	-	-	-	-	-	-

Tabel 2: Score autonomie

4.3 Wonen

Cliënten	Ouders	Begeleiders
Mooi en luxe appartement met eigen voorzieningen	Gezond eetpatroon en dagritme	Competentiegerichte hulpverlening
Dichtbij ouders	Duidelijkheid	Structuur
Eigen huishouding	Stresshantering	Vangnet van begeleiding
Ondersteuning van begeleiding indien nodig	Groei, ontwikkeling en stimuleren van talenten	Eigen grenzen leren ontdekken
Voor mijzelf zorgen en rust	Optimale en efficiënte inzet van begeleidingsuren	Goede observatie en rapportage
Voldoende ruimte en vrijheid	Gezelligheid en sociale contacten	Leren van en met elkaar
Nieuwe dingen leren en proberen	Ondersteuning en sturing van begeleiding	Toestemming ouders (invloed)
Eigen plek, inbreng en terugtrekken wanneer ik wil	Toezicht en controle door begeleiding	Uitgaan van wensen en mogelijkheden
Voorzieningen goed bereikbaar	Proactief en doorpakken door begeleiding is gewenst	Cliënten leren aangeven naar zowel ouders als begeleiders wat zij willen
Bewonersvergadering en taakverdeling	(Nakomen) afspraken	Goede afspraken
Sociale contacten en gezelligheid	Goede overdracht bij specifieke informatie	Bieden van veiligheid
Gezamenlijke activiteiten	Plannen	Bieden van zelfvertrouwen
Invloed van ouders	Organisatie	Sociale contacten
Duidelijkheid in afspraken (visualisatie)	Structuur	Dagritme

Tabel 3: Wonen

Hoe bevalt het wonen op een schaal van 10 tot 0?

SCHAAL	10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	0
Cliënten	3	1	-	2	-	-	-	-	-	-	-
Ouders	-	2	3	1	-	-	-	-	-	-	-
Begeleiders	-	1	-	4	-	-	-	-	-	-	-

Tabel 4: Score wonen

4.4 Samenwerking

Cliënten	Ouders	Begeleiders
Sommige ouders te beschermend	Meer regie van begeleiders is wenselijk bij taken, activiteiten, gezonde maaltijden bij gezamenlijk koken, en dergelijke	Vertrouwen van ouders in visie van begeleiding
Ouders alleen helpen waar nodig of gevraagd wordt (loslaten)	Duidelijke en eenduidige regels en afspraken door begeleiders	Goede, intensieve en open communicatie door alle betrokkenen
Gevoel van veiligheid bij begeleiding	Verantwoordelijkheid ouders dat begeleiders bij cliënten binnen kunnen en voor een goed contact	Communicatie door ouders als bestuur
Gevoel van serieus genomen worden door begeleiding	Communicatie en afstemming door ouders en begeleiders (maandelijks overleg met persoonlijk begeleider)	Loslaten van ouders
Luisterend oor van begeleiders	Meer leiding en structuur vanuit Amarant om het proces te kunnen volgen en blijven waarborgen	Profileren van begeleiders door benadrukken eigen professionaliteit
Ondersteuning en begeleiding van begeleiders (vangnet)	Begeleiding is tijdgebonden; op maat kijken wat nodig is en daarop afstemmen	Tijd
Begeleiders helpen bij oplossen van conflicten onderling	Goede contacten met cliënten	Adviseren
Communicatie met medebewoners is met de één beter dan met de ander	Ouders niet allemaal op 1 lijn (trekkers en volgers)	Zelfreflectie, kennis en transparantie
Communicatie tussen ouders en begeleiders (wat ouders willen en begeleiders doen)	Loslaten en verwerkingsproces uithuis wonende zoon	Gebruikmaken van elkaars kwaliteiten en deskundigheid
Afspraken duidelijk stellen en nakomen	Bereikbaarheid kan beter	In dialoog gaan
Wennen aan elkaar omdat iedereen anders reageert	Samenwerking in duidelijkheid en stiptheid is wenselijk	Weinig ruimte voor overdracht, goede afstemming en communicatie
De kans om te leren	Trots van ouders en cliënten betreft de woonplek	Feedback
Begeleiding is tijdgebonden	Optimaliseren onderlinge samenwerking om op de hoogte te blijven (ouders-begeleiders)	Gezamenlijke visie met individuele stijlverschillen
Terugval op ouders wanneer wenselijk	Onafhankelijk persoon ter ondersteuning van ouders als ouderinitiatief	Bejegening
Duidelijkheid op papier	Proces kost tijd	Cliënten voelen zich veilig
Uitleg van iedereen en op 1 lijn	Begrip en expertise van begeleiding	Betere communicatie tussen ouders en begeleiders
Contact met medebewoners, taakverdeling, bewonerscommissie en activiteitencommissie	Afhankelijkheid cliënten van vaste begeleiders voorkomen in geval van ziekte of langdurige afwezigheid	Gelijkwaardigheid
Gelijkwaardigheid	Gelijkwaardigheid	

Tabel 5: Samenwerking

Hoe wordt de samenwerking (omgang) met cliënten ervaren op een schaal van 10 tot 0?

SCHAAL	10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	0
Cliënten	2	1	1	1	-	1	-	-	-	-	-
Ouders	-	2	-	4	-	-	-	-	-	-	-
Begeleiders	-	1	2	1	-	-	-	-	-	-	-

Tabel 6: Score samenwerking met cliënten

Hoe wordt de samenwerking (omgang) met ouders ervaren op een schaal van 10 tot 0?

SCHAAL	10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	0
Cliënten	2	1	1	-	1	1	-	-	-	-	-
Ouders	-	-	3	2	1	-	-	-	-	-	-
Begeleiders	-	-	-	2	2	-	-	-	-	-	-

Tabel 7: Score samenwerking met ouders

Hoe wordt de samenwerking (omgang) met begeleiders ervaren op een schaal van 10 tot 0?

SCHAAL	10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	0
Cliënten	2	2	2	-	-	-	-	-	-	-	-
Ouders	-	1	2	2	-	1	-	-	-	-	-
Begeleiders	-	1	1	1	1	-	-	-	-	-	-

Tabel 8: Score samenwerking met begeleiders

4.5 Verwachtingen

De veronderstelling (zie 3.7 betreft verwachte resultaten) dat het van essentieel belang is om intensief en constructief samen te werken binnen de driehoek cliënt, ouders en begeleider lijkt door de resultaten te worden ondersteund. Dit blijkt in het bijzonder door het coderen en de toegekende labels van de verzamelde gegevens (Migchelbrink, 2009) en de uitspraken en antwoorden (zie bijlage 1). Voor een verbinding van de resultaten verwijst ik naar de conclusies en discussie (zie hoofdstuk 5). Voor aanbevelingen en suggesties voor verder onderzoek verwijst ik naar mijn aanbevelingen (zie hoofdstuk 6).

5. CONCLUSIES EN DISCUSSIE

5.1 Inleiding

Dit onderzoek ben ik gestart met het formuleren van een onderzoeksvraag. Deze heb ik onderverdeeld in een drietal deelvragen om tot een antwoord te komen op de onderzoeksvraag (zie hoofdstuk 1; 1.4.1 en 1.4.2). In dit hoofdstuk geef ik antwoord op deze vragen.

5.2 Gezamenlijk perspectief in de driehoek

Voor een antwoord op de onderzoeksvraag en deelvragen ben ik vanuit de perspectieven van cliënten, ouders en begeleiders (zie tabellen 1 t/m 8 in hoofdstuk 4; 4.2, 4.3 en 4.4) gaan kijken naar de gezamenlijke thema's. Zie onderstaande tabel voor een weergave wat zich leent als een compacte verzamelstaat van de gegevens en analyse-inzichten (Migchelbrink, 2009), specifiek gericht op samenhang en gezamenlijk perspectief.

AUTONOMIE	WONEN	SAMENWERKING
Keuzes maken	Eigen woning en voorzieningen	Intensieve en open communicatie
Beslissen	Alles op loopafstand bereikbaar	Afstemming
Eigen mening	Gezond eetpatroon	Transparantie
Vertrouwen	Gezond dagritme en regelmaat	Invloed ouders
Ondersteuning indien nodig	Eigen huishouding	Gelijkwaardigheid
Loslaten door ouders	Werk of dagbesteding	Ondersteuning
Loskomen van ouders	Verantwoordelijkheid	Begeleiding
Alertheid van begeleiders	Sociale contacten	Samen leren en doen
Experimenteren	Leren	Vertrouwen
Onderzoeken	Veiligheid	Duidelijkheid
Ervaren	Sturing	Contact
Vangnet	Toezicht en waar nodig controle	Regie
Bevestiging	Duidelijke regels en afspraken	Structuur
Erkenning	Nakomen regels en afspraken	Eenduidigheid
Motivatatie	Eenduidige begeleiding	Loslaten/verwerken
Leren	Trots	Tijd
Successen	Rust	Expertise
Talenten	Ondersteuning	Dialogoog
Mogelijkheden	Vangnet	Gezamenlijke visie
Ontplooiing	Ouders dichtbij	Veiligheid

Tabel 9: Gezamenlijk perspectief cliënten, ouders en begeleiders

Naar aanleiding van bovenstaande weergave van mijn onderzoek, wil ik opmerken dat de cliënten heel goed weten wat zij wel en niet willen en vinden. Ouders hebben een jarenlange ervaring in het grootbrengen van hun kind erop zitten en hebben daarmee een berg waardevolle informatie. Deze informatie kan helpend zijn om te komen tot een veilige en stabiele woonsituatie voor hun kind. Voor begeleiders is het een uitdaging om met respect

voor beiden een balans te vinden tussen instrumentele, communicatieve en normatieve professionaliteit (zie 1.2.1 hypothese en veronderstellingen).

5.3 Conclusies ten aanzien van de deelvragen

5.3.1 Wat betekent autonomie in het kader van wonen voor tien mannelijke jongvolwassenen met een normale begaafdheid en autisme, in de leeftijd van 23 t/m 37 jaar binnen het wooninitiatief opgezet door ouders in Best?

Voor de jongvolwassenen is het van essentieel belang dat zij de ruimte en het vertrouwen krijgen van zowel de ouders als de begeleiders om zelf te mogen kiezen en beslissen (zie 4.2; tabel 1 en 5.2; tabel 9). Zij willen eerst zelf onderzoeken en overwegen en pas ondersteuning, een mening of advies van de ander op het moment dat zij er niet uitkomen. De jongvolwassenen vinden in dit kader vooral het eigen keuzerecht belangrijk! Autonomie betekent verder voor hen dat zij zelf experimenteren, onderzoeken, leren en ervaren, waarbij erkenning en bevestiging een belangrijke rol spelen. Het eigen appartement lijkt symbool te staan voor de autonomie van de jongvolwassenen. Het geeft hen een gevoel van zelfstandig zijn en een eigen leven kunnen leiden (zie 4.3; tabel 3 en 4 en 5.2; tabel 9). Sommige zijn zich wel bewust dat zij enigszins afhankelijk zijn van hun ouders en nog veel moeten leren en dat sommige dingen door hun autisme niet zo vanzelfsprekend zijn, waardoor het hen van tijd tot tijd ontbreekt aan vertrouwen in zichzelf (zie ook theoretisch kader; 2.2, 2.3.3, 2.4.1).

5.3.2 Wat is nodig in de samenwerking om zo zelfstandig mogelijk te kunnen wonen binnen wooninitiatief Best in de driehoek cliënt, ouders en begeleider?

Er lijkt een verschil te bestaan tussen de mate van tevredenheid van ouders en cliënten (zie 4.4 betreft de scores van de schaalvragen in tabel 6, 7 en 8). Ouders lijken hun kinderen minder zelfstandig in te schatten. Het zou kunnen dat de zelfreflectie van cliënten (zie 2.3.3) hierbij een rol kan spelen en dat ouders (zie 2.3.4) vanuit hun jarenlange zorg hun kinderen minder zelfstandig inschatten dan dat ze in feite misschien toch wel zijn. De meeste cliënten geven tijdens het interview aan zelf met een hulpvraag te komen. Ouders maken hierbij de kanttekening van het gevaar dat het kind zich overschat en mogelijk sterker overkomt dan het in werkelijkheid is. Een aantal cliënten geeft aan nog veel te moeten leren. Dit gevaar wordt ook in de literatuur benoemd, namelijk dat mensen met autisme moeite kunnen hebben met het formuleren van hun vraag en het reflecteren op zichzelf (zie 2.4.1). Van belang is dat begeleiders zich er bewust van zijn dat er cliënten zijn die niet zelf met een hulpvraag komen. Dat zij cliënten, waar mogelijk, leren wanneer en hoe zij een hulpvraag kunnen stellen. Ondersteuning en begeleiding “op maat” is van belang zodat per cliënt gekeken wordt wat nodig is en van wie om zo zelfstandig mogelijk te kunnen wonen (zie 4.3; tabel 3, 4.4; tabel 5 en 5.2; tabel 9).

In de samenwerking is het van belang dat er voor een goede afstemming een open en eerlijke communicatie is op basis van vertrouwen, veiligheid en gelijkwaardigheid tussen alle betrokkenen (zie 4.4; tabel 5 en 5.2; tabel 9). Het is nodig dat ouders en begeleiders regelmatig contact hebben met elkaar om elkaar te informeren, van elkaar te leren, af te stemmen en samen te werken in het belang van de cliënt. Opvallend is dat de cliënten die de topospositie hebben binnen de driehoek, het meest tevreden zijn over de samenwerking (zie 4.4; tabellen 6, 7 en 8). Dit zou kunnen betekenen dat zij momenteel een solide basis ervaren zoals Egberts (2007) bedoeld (zie theoretisch kader; 2.3.2). Belangrijk is dat er in de samenwerking aandacht is voor het spanningsveld om de cliënt wat hij zelf kan ook zelf te laten doen en alleen daar waar nodig zaken over te nemen van hem om te komen tot autonomie (zie 2.3.6, 2.4.1 en 4.2; tabel 1).

5.3.3 Wat is nodig in de samenwerking om te komen tot autonomie in de driehoek cliënt, ouders en begeleider?

In de driehoek cliënt, ouders, begeleider (Egberts, 2007) is het nodig dat er vanuit eenzelfde visie gewerkt wordt. Tevens is ondersteuning van ouders bij het accepteren van de beperking van hun kind en het leren loslaten van belang (zie 2.3.4 en 2.3.5). Loslaten is een belangrijk thema in de driehoek en kwam ook naar voren in het gezamenlijk perspectief (zie 5.2; tabel 9). Zowel in de literatuur als in gesprek met ouders blijkt het thema “loslaten” als beladen ervaren te worden, alsof er van uitgaan wordt dat dit iets definitiefs is. Tijdens de interviews was voor mij voelbaar hoe dit thema bij ouders leeft en hoe het voor hen voelt. Alsof zij alles uit handen moeten geven, wat begrijpelijk is voor zover daarmee de suggestie gewekt zou worden dat ouders hun kinderen emotioneel zouden moeten loslaten. Het is nogal wat voor ouders die levenslang de zorg voor hun kind hebben. Egberts (2007) zegt: *“Loslaten voelt voor niemand prettig. Je doet het met de rug tegen de muur. Toch is het vooral een positief woord. Wie loslaat, maakt ruimte voor iets nieuws”*. Het lijkt of ouders een spanningsveld ervaren tussen “loslaten” en “vasthouden”. Ouders willen hun kind de ruimte geven om zelfstandig te worden en een eigen identiteit te ontwikkelen. Ook met het oog op de toekomst als zij er zelf niet meer zullen zijn (zie 2.3.4 en 5.2; tabel 9). Anderzijds speelt bij hen de vraag in hoeverre hun kind zich kan redden en in staat is tot het maken van keuzes (zie 4.2; tabel 1). Ook hier speelt communicatie een belangrijke rol waarbij afstemming en informatieoverdracht tussen ouders en begeleiders noodzakelijk is (zie 4.4; tabel 5 en 5.2; tabel 9). Investeren in de relatie tussen ouders en begeleiders (zie 2.3.2) is van belang voor het vertrouwen van ouders in de begeleiding, zodat er draagvlak voor de cliënt ontstaat om zich waar mogelijk te ontplooien (Egberts, 2007). Bij het groeien naar zelfstandigheid is het van belang dat de begeleiding oog heeft voor het tempo waarin ouders en cliënten nieuwe stappen kunnen zetten op hun weg naar ontwikkeling/groei en hun proces van loskomen enerzijds en loslaten anderzijds (zie 2.3.5, 4.4; tabel 5 en 5.2; tabel 9). Wederzijds vertrouwen is een noodzakelijke voorwaarde omdat groei niet zonder risico's en verliezen gaat. Het winnen van vertrouwen kost tijd, vraagt geduld en betrouwbaar handelen (zie 5.2; tabel 9).

5.4 Conclusies ten aanzien van de onderzoeksvraag

5.4.1 Wat betekent de samenwerking met ouders en begeleiders voor jongvolwassenen met een normale begaafdheid en autisme bij het wonen binnen wooninitiatief Best?

Uit de antwoorden uit de voorgaande deelvragen (zie 5.3 betreft conclusies) wordt duidelijk dat de samenwerking met zowel ouders als begeleiders voor de jongvolwassenen noodzakelijk is om zich prettig te voelen binnen het wooninitiatief. De samenwerking moet er zodanig uitzien dat er sprake is van veiligheid en vertrouwen (zie 5.2; tabel 9). Op basis hiervan kunnen vervolgens samen nieuwe stappen gezet worden, wat nodig is om te komen tot loslaten en autonomie (Mevissen, 2005), zie ook theoretisch kader (2.4.1). Dit ervaren de jongvolwassenen wanneer er een luisterend oor is, zij zelf mogen kiezen en beslissen, als afspraken duidelijk zijn en nagekomen worden en de communicatie tussen ouders en begeleiders goed is (zie 4.2; tabel 1 en 4.4; tabel 5). Dat alle betrokkenen in de driehoek “dezelfde taal” gaan spreken ten aanzien van rollen, verwachtingen, taken, de omgang met elkaar. Dit alles met als doel om met elkaar in overeenstemming te komen, waardoor er een gemeenschappelijk uitgangspunt ontstaat. De samenwerking dient op basis van gelijkwaardigheid, vertrouwen en vanuit een respectvolle bejegening te gaan. Waarbij sprake is van veelvuldig contact, open communicatie en een goede afstemming (zie 5.2; tabel 9).

Cliënten zijn afhankelijk van een evenwichtige samenwerking tussen ouders en begeleiders. Voor eenduidigheid van hiervoor genoemde zaken, is het van belang dat beiden hoeken gelijkwaardig zijn. Dit sluit aan bij de visie van Egberts (2007) waarin hij spreekt over een “solide basis”. De cliënt als top van de driehoek kan zich pas gaan ontplooien (zie 2.3.2 driehoeksdynamiek) op het moment dat de onderkant van de puzzel ofwel de driehoek past.

Citaat van een cliënt:

“Ouders en begeleiding moeten op 1 lijn zitten anders ontspoorst het vast wel een keertje. Misschien betere communicatie naar elkaar toe van wat ouders willen en begeleiders doen. Ik heb nou het idee dat de begeleiding en de bewoners dicht bij elkaar staan dan de begeleiding en de ouders. Ik denk dat het beter is om wat meer naar de ouders te luisteren en dat de ouders meer tijd hebben om te wennen en het dan langzaam naar de bewoners door te trekken. Dan kun je in discussie gaan met begeleiding en je ouders en nu kun je in discussie gaan met je ouders, gesteund door begeleiding. Ik denk dat dit niet bevorderlijk is voor de vertrouwensband tussen de begeleiders en ouders”.

5.5 Slotconclusie

Het antwoord op de onderzoeksvraag wil ik als volgt formuleren:

Een solide basis is van essentieel belang in de samenwerking tussen ouders en begeleiders ten gunste van de cliënt. De cliënt die in de toppositie zit kan pas komen tot groei en ontwikkeling als de onderkant van de driehoek past en op elkaar afgestemd is (zie 2.3.2 driehoeksdynamiek).

Tot die afstemming kan men komen door (zie 4.4 samenwerking; tabel 5 en 5.2 gezamenlijk perspectief in de driehoek; tabel 9):

- Open en eerlijke communicatie.
- Met elkaar om te gaan op basis van openheid, eerlijkheid, respect en gelijkwaardigheid.
- Duidelijkheid door goed geïnformeerd te worden, afspraken te maken en na te komen en te handelen vanuit eenzelfde visie.
- Gebruik te maken van elkaars expertise (kwaliteiten en deskundigheid).
- Zich bewust zijn dat de cliënt in de toppositie de bindende factor is tussen beiden.

Als een rode draad loopt daar het contact met de cliënt door heen. Door echt naar hem te luisteren en recht te doen aan zijn behoefte aan zelfstandigheid enerzijds en behoefte aan ondersteuning in welke vorm dan ook anderzijds (zie 4.2 autonomie; tabel 1, 4.3 wonen; tabel 3 en 4.4 samenwerking; tabel 5), kunnen ouders en begeleiders van daaruit op zoek gaan naar de afstemming.

Afstemming op wat de cliënt nodig heeft en hoe daaraan zodanig vorm en inhoud gegeven kan worden dat deze cliënt nieuwe stappen kan zetten op zijn weg naar meer zelfstandigheid, naar meer autonomie en naar meer tevreden wonen (zie 5.2 gezamenlijk perspectief in de driehoek; tabel 9). Tevens is het van belang om het proces de tijd te geven die het nodig heeft.

6. AANBEVELINGEN

6.1 Inleiding

Naar aanleiding van de beantwoording op de deelvragen en de onderzoeksvraag kunnen een aantal aanbevelingen geformuleerd worden, welke kunnen bijdragen aan de samenwerking met ouders en begeleiders voor de jongvolwassenen bij het wonen. Dit inventariserend onderzoek (Migchelbrink, 2009) geeft een eerste aanzet wat nodig is in deze samenwerking om zo zelfstandig mogelijk te kunnen wonen en te komen tot autonomie. Cliënten, ouders en begeleiders bleken goed in staat om te omschrijven wat nodig is binnen deze samenwerking.

6.2 Aanbevelingen naar aanleiding van het onderzoek

Uit dit inventariserend onderzoek blijkt in het kader van samenwerken in de driehoek dat **communicatie** en **duidelijkheid** als gezamenlijke thema's het meest noodzakelijk zijn voor de cliënten, ouders en begeleiders (zie 5.2; tabel 9). Waarbij sprake is van een gevoel van veiligheid, vertrouwen en een gelijkwaardige relatie. Om dit te bereiken zijn afstemming, sturing, structuur, voorspelbaarheid en voorbereiding wat betreft afspraken, regels, taken, rollen, verwachtingen, planning en organisatie noodzakelijk. Tevens vraagt dit proces tijd en het vermogen, elkaar de ruimte te geven om in het eigen tempo te groeien en stappen te zetten. Aansluitend op voorgaande zou een gezamenlijke bijeenkomst met ouders en begeleiders recht doen. Dit om het proces van het afgelopen jaar te evalueren en de successen en verbeterpunten te bespreken, in het kader van overeenstemming en samenwerking.

Voor de volgende aanbevelingen (zie 6.2.1, 6.2.2, 6.2.3, 6.2.4 en 6.2.5) verwijs ik naar mijn hypothese en veronderstellingen (zie 1.2.1), theoretisch kader (zie hoofdstuk 2), resultaten (zie hoofdstuk 4), conclusies en discussie (zie hoofdstuk 5) en literatuurlijst (zie pagina 32).

6.2.1 Aanbevelingen met betrekking tot de cliënten

- Geef de cliënt het gevoel van veiligheid en vertrouwen dat hij er mag zijn zoals hij is, om te komen tot loslaten en autonomie.
- Oplossingsgericht werken door gericht te zijn op de mogelijkheden van de cliënt.
- Geef de cliënt de ruimte om zelf tot keuzes te komen en ondersteun waar nodig of gevraagd wordt.
- Geef de cliënt de ruimte om op eigen wijze vorm en inhoud te geven aan zijn leven.
- Sta open voor de cliënt en zijn manier van denken en kijken naar.
- Ondersteun de cliënt bij het ontwikkelen van interesses en talenten om zichzelf verder te kunnen ontplooien.
- Ondersteun de cliënt bij het vorm en inhoud geven aan een meer volwassen en gelijkwaardige relatie met zijn ouders en omgeving.

6.2.2 Aanbevelingen met betrekking tot de ouders

- Communiceer open en eerlijk door ouders te informeren en betrek hen bij het begeleidingsproces van hun kind⁶, rekening houdend met de behoefte aan en het recht op privacy van de cliënt.
- Maak gebruik van de deskundigheid van de ouders betreffende hun kind en de begeleiding aan hem.
- Geef ouders de ruimte om onderdeel te zijn en te blijven in het leven van hun kind (cliënt) en de begeleiding aan hem.
- Ondersteun ouders bij het vinden van een nieuw evenwicht wat betreft hun rol en taak en het proces van loslaten.

6.2.3 Aanbevelingen met betrekking tot de begeleiders

- Geef begeleiders de ruimte om hun werk goed te kunnen doen waardoor zij cliënten de ruimte kunnen geven om waar mogelijk hun eigen keuzes te maken, zodat cliënten vertrouwen en veiligheid ervaren.
- Communiceer open en eerlijk door begeleiders te informeren indien sprake is van specifieke informatie die van belang kan zijn voor het begeleidingsproces.
- Maak gebruik van de deskundigheid van de begeleiders en deel samen de verantwoordelijkheid.

6.2.4 Aanbevelingen met betrekking tot de autonomie van de cliënten

- Duidelijkheid is nodig ten aanzien van een aantal zaken. Een vervolgonderzoek zou kunnen zijn; een onderzoek naar de mate waarin de basisverduidelijking gemeten wordt waardoor veiligheid en vertrouwen mogelijk gemaakt wordt.
- Ouder- en/of systeembegeleiding met als doel een nieuw evenwicht te vinden in het anders leren vasthouden van je kind.
- Naast mijn onderzoek heb ik in het kader van autonomie, op verzoek van de gedragsdeskundige samen met alle cliënten een vragenlijst ingevuld om de autonomie en gehechtheid te scoren. Een advies voor de begeleiding van de cliënten met betrekking tot hun autonomie en gehechtheid zou wenselijk zijn voor zowel begeleiders als ouders, zodat inzichtelijk wordt waar afstand of nabijheid nodig is.
- De vragenlijst (zie vorig punt) dient “p(ass)end” gemaakt te worden voor de cliënt met autisme. De vragen mogen concreter omdat de context (Vermeulen, 2009) soms ontbreekt (zie ook 2.2). Vijf keuze antwoorden zijn teveel en maakt het invullen verwarrend. Het woord “anderen” zou bij het ontwikkelen voor een vragenlijst specifiek voor mensen met autisme concreter ingevuld mogen worden door bijvoorbeeld ouders, familie, vrienden, collega’s. Dit baseer ik op mijn ervaring en die van de cliënten tijdens het invullen van deze vragenlijst en in gesprek met hen.

⁶ Hier kan ook cliënt gelezen worden in het kader van de driehoeksdynamiek (of jongvolwassene)

6.2.5 Aanbevelingen met betrekking tot het samenwerkingsproces

- Duidelijkheid is nodig ten aanzien van een aantal zaken. Een vervolgonderzoek zou kunnen zijn; een onderzoek naar de mate waarin de basisverduidelijking gemeten wordt waardoor veiligheid en vertrouwen mogelijk gemaakt wordt.
- Ouder- en/of systeembegeleiding.
- Omdat ieder zijn eigen referentiekader heeft, zou het zinvol kunnen zijn om te onderzoeken wat er bij begeleiders speelt in de begeleiding aan de cliënten met autisme bij het komen tot autonomie en het wonen.
- Doe als begeleider wat je belooft; liefst iets meer en liefst eerder (Egberts, 2007)!
- Thema Gecentreerde Interactie (TGI) als systeem voor “levend leren”. Door dynamisch balanceren wordt een vruchtbaar samenwerkingsproces bevorderd, waarbij ieder gestimuleerd wordt om vanuit verantwoordelijkheid voor zichzelf en zijn omgeving te handelen. “Be your chair person” aldus de grondlegster Ruth, C. Cohn van TGI (Hendriksen, 2009).
- Heb voortdurend aandacht voor de wijze waarop de samenwerking verloopt.
- Gun het proces zijn tijd door stap voor stap samen op weg te gaan.
- Wees allen bewust van het gezamenlijk perspectief en de toppositie van de cliënt.
- Wees open, eerlijk en oprecht.
- Aansturing en leiding van het team voor wat betreft visie en een eenduidige werkwijze voor een optimale samenwerking.
- Een onafhankelijk persoon ter ondersteuning van de ouders als ouderinitiatief.
- Gezamenlijke bijeenkomsten waar ouders en begeleiders elkaar ontmoeten en in dialoog gaan en vanuit beiden hoeken expertise ingezet kan worden om één en ander te verduidelijken, elkaar te informeren en te komen tot een gezamenlijke visie.
- Er is een verschil in visie op de zelfredzaamheid en wat nodig is van de cliënten tussen (sommige) ouders en begeleiders. Ouders en begeleiders lijken een andere visie te hebben van waaruit zij handelen. In de driehoek cliënt, ouders en begeleider is het belangrijk dat er vanuit eenzelfde visie gewerkt wordt. Cliënten geven zelfs aan dat er door ouders en begeleiders samengewerkt dient te worden en dat communicatie daarbij van essentieel belang is. Een aanbeveling is dan ook om de visie uit te werken in de begeleiding aan ouders, zodat er een gezamenlijk startpunt en kijk is.
- In het kader van de cliënt als toppositie is verantwoordelijkheid nemen voor het eigen gedrag van elke hoek binnen de driehoek, een noodzakelijke stap op weg naar verandering.
- Eventueel driehoeksbegeleiding door een onafhankelijk persoon (indien nodig).

Citaat van een vader:

“De driehoek zou eigenlijk een cirkel moeten worden, dat zou het mooiste zijn, dan staan we niet ieder op een hoek maar zijn we gelijkwaardig”.

6.3 Suggesties voor verder onderzoek

Een tevredenheidsonderzoek en ontwikkelingsonderzoek zouden logische vervolgstappen kunnen zijn in het kader van de samenwerking. Het zou interessant kunnen zijn om over een jaar de tevredenheid betreft de samenwerking te toetsen. Door middel van onderzoek aandacht hebben voor de kwaliteit in de samenwerking en te kijken wat goed gaat en waar verbetering mogelijk is. Er kan gebruik gemaakt worden van een vragenlijst of enquête, waarbij een aantal schaalvragen ingezet kunnen worden, naast een doorgaande dialoog wat in het kader van oplossingsgericht werken (Bannink, 2009) zinvol zou kunnen zijn in de driehoek cliënt, ouders en begeleider.

Wat betreft tevredenheid zou een doorgaande dialoog (Migchelbrink, 2009) als onderzoeksmateriaal gebruikt kunnen worden. Door vaste gestructureerde vormen van contact met de cliënten en ouders kan de tevredenheid aan de orde gebracht worden. Dit onderzoeksmateriaal kan door middel van een ontwikkelingsonderzoek omgezet worden in concrete handelingsaanwijzingen, interventies en plannen van aanpak (zie ook 2.3.1 samenwerking). Tevens kan gebruik gemaakt worden van een vragenlijst waarbij een aantal schaalvragen ingezet kunnen worden.

7. PERSOONLIJKE REFLECTIE EN EVALUATIE

7.1 Inleiding

Met het schrijven van dit hoofdstuk komt het einde in zicht van een interessant, uitdagend maar ook intensief onderzoek. Naast het werken aan dit onderzoek zijn de cliënten inmiddels alweer enige tijd gesetteld in hun eigen appartement en vraagt dit om een juiste samenwerking tussen ouders en begeleiders. Omdat ik voorheen met mensen met een verstandelijke beperking en autisme binnen een intramurale setting werkte, was voor mij zowel de doelgroep als de context nieuw en ben ik deze uitdaging open, eerlijk en nieuwsgierig aangegaan.

7.2 Supervisie

Ik ging op zoek hoe ik met respect voor de cliënt en zijn ouders, ten gunste van de autonomie van de cliënt, om kon gaan met het spanningsveld binnen de driehoek, waarin ieder zijn eigen biografisch perspectief en referentiekader mee bracht van waaruit gekeken, gedacht, gevoeld en gehandeld werd. Daarbij rekening houdend met de invloed hiervan in de samenwerking. Ouders en cliënten zijn beiden gericht op hetzelfde; zo zelfstandig mogelijk worden, waarbij ze elkaar nodig hebben om los te komen van elkaar. Begeleiders zijn nodig om te ondersteunen in de behoefte om samen en er voor elkaar te zijn, maar ook in de behoefte om de ruimte te krijgen om een eigen weg te gaan.

Vanuit mijn biografisch perspectief en referentiekader wil ik het voor iedereen goed doen en aan ieders verwachtingen voldoen, wat niet altijd mogelijk is. Dit zegt ook iets over mijn autonomie en mijn gevoeligheid voor de afhankelijkheid van de ander, wat invloed heeft op mij als persoon en professional. Vanuit de supervisie kreeg ik inzicht waar dit vandaan komt en hoe ik mij het best kan bewegen binnen dit spanningsveld en dat ik zeker niet aan mijzelf mag twijfelen en mag zijn wie ik ben. Ik heb ontdekt welke kernkwaliteiten ik in kan zetten om hier anders mee om te leren gaan.

Door de uitvoering van dit onderzoek heb ik de cliënten en ouders nog beter leren kennen en meer zicht gekregen op hun ervaringen en perspectieven. Ik heb gemerkt dat cliënten verschillen in zelfinzicht, zelfkennis en reflectie. Ook dat vaders net als moeders veel moeite hebben als gaat om het loslaten van hun kind en het overlaten aan de begeleiding. Duidelijk zichtbaar werd dat daar waar de ouders meer loslaten, de cliënten verder lijken te zijn in hun zelfontplooiing en autonomie en dat er tussen cliënten onderling grote verschillen zijn als het gaat om zelfstandigheid en het stellen van een hulpvraag. Ik heb mijzelf overschat omdat ik alle cliënten, ouders en begeleiders wilde interviewen, zodat ik niemand tekort deed. Op advies zag ik in dat dit teveel gevraagd was. Als autismespecialist mag van mij verwacht worden dat ik congruent, authentiek en geïntegreerd functioneer en in staat ben om gezond met mijzelf om te gaan. Ik blijf bewust van mijn gevoelige plek en mijn aandeel in de interactieve en interdisciplinaire samenwerking met alle betrokkenen.

NAWOORD

Met dit praktijkonderzoek lever ik een bijdrage voor een evenwichtige samenwerking in het belang van de cliënten in de driehoek cliënt, ouders en begeleider. Door mijzelf te verbinden met de cliënt en zijn ouders kan de cliënt op zoek naar zijn autonomie, waarbij samenwerken noodzakelijk blijkt. Het is een proces wat vooral tijd en geduld van elke betrokkene vraagt en waarbij rekening gehouden mag worden dat dit de eerste jaren met pieken en dalen zal verlopen. Voor een drietal citaten vanuit elke hoek in de driehoek betreft samenwerking, verwijs ik naar het tekstvak aan de rechterzijde.

Het is voor alle betrokkenen een leerproces waarin we elkaar hard nodig hebben. Cliënten wonen zelfstandiger en prettiger als er een juiste samenwerking is tussen ouders en begeleiders in hun eigen appartement binnen het wooninitiatief in Best.

De verwachting is dat Amarant meerdere wooninitiatieven zal gaan begeleiden. Het resultaat van het huidige onderzoek kan bijdragen aan nieuwe processen van samenwerking waarin Amarant de verbinding aangaat met cliënten en ouders.

Daarnaast wil ik met dit onderzoeksrapport een bijdrage leveren aan nieuw te starten (woon)initiatieven waarbij sprake is van een driehoek waarin samengewerkt dient te worden.

Dankbaar, trots en tevreden met het resultaat, sluit ik met medewerking van alle betrokkenen zoals beschreven in mijn voorwoord, dit leerzame onderzoek met een goed gevoel af. Dit onderzoek is voor mij waardevol en heeft bijgedragen aan mijn ontwikkeling en specialisatie tot autismespecialist. Het is tevens ter afsluiting van een geweldige leerzame leerroute!

Vriendelijke groet,

Esther van der Heijden

Cliënt:

“Persoonlijke aandacht vind ik waardevol, hierdoor heb ik niet het idee dat ik een werkobject zou zijn van 09.00-17.00 uur”.

Ouders:

“Wij willen kennis nemen van jullie deskundigheid maar ook wij hebben onze deskundigheid en hierin dient samengewerkt te worden”.

Begeleider:

“Als begeleiders moeten wij onze stappen die we nemen meer verantwoorden naar ouders toe”.

LITERATUURLIJST

Boeken

- Bannink, F. (2009). *Oplossingsgerichte vragen. Handboek oplossingsgerichte gespreksvoering*. Amersfoort: Drukkerij Wilco.
- Egberts, C. (2007). *Ouders op hun plek. Samenwerken in de driehoek cliënt, ouders en begeleider*. Amersfoort: Uitgeverij Agiel.
- Hendriksen, J. (2009) *Collegiale consultatie en coaching. Een model voor het coachingsgesprek*. Barneveld: Uitgeverij Nelissen.
- Keesom, J. & Nieuwenhuis, R. (2009). *Wonen met autisme. Werkboek voor begeleiders*. Amsterdam: Mart Spruijt bv.
- Kohnstamm, R. (2009). *Kleine ontwikkelingspsychologie III*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Laarhoven, T. van (2004). *Ik ben niet boos op je mijn jongen*. Tilburg: Drukkerij Groels.
- Mesibov, G., Shea, V. and Schopler, E. (2004). *The Teacch Approach to autism spectrum disorders*. New York: Springer Science+Business Media, Inc.
- Mevissen, L. (2005). *Kwetsbaar & afhankelijk. Gedragsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Migchelbrink, F. (2009). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Nijs de, P.F.A., Verheij, F., Vlutters, J.L. & Gelderblom, I.L. (2004). *Ontwikkeling langs de levenslijnen*. Antwerpen- Apeldoorn: Garant-uitgevers.
- Schrurs, J. (2009). *Psycho-educatie bij personen met Autisme Spectrum Stoornissen. Wat zeg je van jezelf?* Meijel: Uitgeverij VIA.
- Vermeulen, P. (1999). *Brein bedriegt, als autisme niet op autisme lijkt*. Berchem: Uitgeverij EPO.
- Vermeulen, P. (2009). *Autisme als contextblindheid*. Berghem: Uitgeverij EPO, Leuven: Uitgeverij Acco.
- Wing, L. (1981). *In zichzelf gekeerd*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Wing, L. (2005). *Leven met uw autistische kind; een gids voor ouders en begeleiders*. Amsterdam: Harcourt.

Artikelen/publicaties

Gezondheidsraad (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. Den Haag: Gezondheidsraad.

Van Berckelaer-Onnes, I. (2002). Autisme in een notendop. In: *Logopedie en Foniatrie*, 9, 225-230.

Quak, G. (2008). De omgekeerde wereld. Denken over inclusie en jonge kinderen met autisme. *De wereld van het jonge kind, themanummer 10, juni 2008*, 350-353.

Bijlage 1: Waardevolle uitspraken en antwoorden binnen de driehoek

Hieronder volgt een schema met waardevolle uitspraken van cliënten en ouders en antwoorden van begeleiders binnen de driehoek. Het is bedoeld als een samenvatting ter illustratie.

Cliënten	Ouders	Begeleiders
AUTONOMIE	AUTONOMIE	AUTONOMIE
<i>Ik wil zelf keuzes maken en als ik eigen beslissingen neem wil ik daar zelf op langere termijn de consequenties van inzien. Als je eigen beslissingen maakt, heb je het uiteindelijk aan jezelf te wijten als het fout gaat en kun je daar niemand anders de schuld van geven.</i>	<i>Autisten moet je hun eigen fouten gunnen. Als het hele pad geëffend wordt dan leren ze niks en denken ze dat alles voor hen wordt opgeknapt. Op maat hun fout laten maken waarvan ze kunnen leren.</i>	<i>Eigen keuzes maken en beslissingen nemen betekent in dialoog gaan met de cliënt en onderzoeken wat de wens is. Vervolgens kijken wat de mogelijkheden en hindernissen zijn.</i>
<i>Ik vind het niet zo moeilijk om keuzes te maken. Ik ben niet perse afhankelijk van de mening van anderen. Ik begin meestal ergens aan en als het niet gaat dan vraag ik degene die het meest kan helpen.</i>	<i>Hij mag zelf alles doen en zijn eigen keuzes maken, deze hoeven niet te stroken met de onze, het is zijn leven. Hij kan altijd terecht voor raad.</i>	<i>Cliënten hechten waarde aan ons oordeel en komen steeds meer uit zichzelf naar ons toe.</i>
<i>Als ik nu thuis kom heb ik meer te vertellen en ik denk dat dit voor mijn ouders ook veel gezelliger is.</i>	<i>Hij is er niet toe in staat om zelf keuzes te maken. Dat wil zeggen dat hij de indruk moet hebben dat hij de keuzes maakt met ondersteuning van ons of begeleiders.</i>	<i>Cliënten hebben zich in razendsnel tempo ontplooid en leren zichzelf en de ander kennen, ervaren betrokkenheid en worden geaccepteerd in deze woonomgeving, waar ze ruimte krijgen om te leren en experimenteren.</i>
<i>Met sommige nieuwe dingen proberen wil ik voor de 1^e keer ondersteuning, zodat ik het een 2^e keer zelf kan doen en zelf bepaalde keuzes maak.</i>	<i>Hij is wel iemand die zijn eigen mening vormt, zijn eigen conclusies trekt en zelf zijn dingen doet en of dat altijd goed is daar kun je over discussiëren. Hij vraagt toch bevestiging, niet alleen betreft praktische zaken maar ook gevoelsmatig. Soms voert hij wat uit en dan komt hij erachter dat het niet goed is en hij heeft ook momenten dat hij al pratende een balletje opgooit en vraagt hoe hij iets zal doen.</i>	<i>Cliënten worden belemmerd door loyaliteit aan ouders, zij verlangen toestemming en goedkeuring van hun ouders.</i>
<i>Ooit vraag ik mijn moeder voor assistentie bij een vraag waar ik zelf niet helemaal een beslissing in kan nemen.</i>	<i>Hij is goed zelfredzaam maar heeft toch wel moeite met zelfstandig keuzes maken. Hij is kritisch voor anderen maar ook voor zichzelf. Beslissingen moet je niet voor hem nemen maar met hem bespreken en dan zo sturen dat de keuze en beslissing vanuit zichzelf komt. Hij heeft geen overzicht als het</i>	<i>Ouders zien hun kinderen nog steeds als kinderen en laten ze niet hun eigen beslissingen maken en eventueel zelf hun fouten maken.</i>

	<i>bijvoorbeeld over zijn financiën gaat.</i>	
<i>Als er iets is dan bel ik de begeleiding of ik ga er meteen heen. Ik bewaar mijn vraagstukken niet.</i>	<i>Hij gaat een stuk minder dingen uit de weg en komt meer vragen hoe of wat. Het is wat dat betreft een verrijking geweest dat hij nu geconfronteerd wordt met dingen sinds hij op zichzelf woont en daarin is hij aan het groeien. Hij pakt steeds meer dingen op zonder dat dit hem is opgelegd.</i>	<i>Cliënten zijn vaak gewend om verzorgd te worden door ouders en leren hun autonomie in eigen tempo kennen wat per cliënt verschillend is.</i>
WONEN	WONEN	WONEN
<i>Het wonen bevalt goed, zeker nu ik veel alleen ben en kan doen wat ik wil.</i>	<i>Normaal zat hij altijd bij ons en nu stapt hij makkelijker op anderen af omdat hij iets te vertellen heeft over zijn appartement en werk.</i>	<i>Zo min mogelijk zaken van cliënten overnemen maar ze activeren om het zelf te kunnen.</i>
<i>Ik weet dat er mensen zijn die er ter ondersteuning zitten en dat is toch wel een prettig idee.</i>	<i>We zitten nu in het proces dat we de regie meer aan de cliënten en begeleiders kunnen overlaten.</i>	<i>Vertrouwen van anderen dat je dingen zelf kan en inzicht van anderen waar je hulp bij nodig hebt.</i>
<i>Ik kreeg er gratis vrienden bij en heb nu meer contacten.</i>	<i>Ouders in het algemeen moeten steeds meer een stapje terugdoen en het idee hebben dat hun zoon een prettig en gelukkig leven leidt.</i>	<i>Ruimte om te mogen experimenteren en de eigen grenzen mogen ontdekken. Cliënten moeten zich veilig voelen om hiermee te kunnen experimenteren en het gevoel hebben dat er een vangnet is waar ze op terug kunnen vallen</i>
<i>Ik vind het mijzelf op zich wel goed doen zolang ik de ruimte en vrijheid krijg om de dingen te doen zoals ik ze wil doen en wanneer ik ze wil doen.</i>	<i>Ik zou niks beters kunnen vinden als ik opnieuw zou moeten zoeken en kiezen voor een woning.</i>	<i>Ik zie dat de autonomie van een aantal cliënten sterk is gegroeid en zichzelf ook aan het vrijvechten zijn. Cliënten leren om eigen ervaringen met elkaar te delen en leren veel van elkaar en zichzelf in de omgang met anderen.</i>
<i>Plannen, eten en opstaan vind ik goed gaan, want dat kon ik vroeger niet en nu is er niemand die achter me aan roept.</i>	<i>Alle ouders zijn heel tevreden over de plek waar hun kinderen terecht zijn gekomen. Cliënten zijn heel trots waar ze nu wonen. Dat heeft toch effect op het hele gebeuren.</i>	<i>Ouders spelen een grote rol, zij kennen hun kind als geen ander en signaleren sneller dan begeleiders op dit moment. De ene ouder heeft nog veel moeite om hun kind los te laten en vertrouwen te krijgen in het kunnen van hun kind, dit kan belemmerend werken. Een ander heeft minder moeite om hun kind los te laten en wil dat hun kind leert door ervaring.</i>
<i>Ik weet niet of iedereen in staat is om te zeggen wat hij wil. Ik denk dat er bewoners zijn waarvoor het beter zou zijn als ze voor zichzelf op zouden komen. Sommige laten zich betuttelen door ouders aangezien zij er vaak zijn.</i>	<i>Er wordt gezien wat onze zoon voor iemand is en hij wordt als een gelijkwaardige en volwassene benaderd, zodat hij gestimuleerd en aangestuurd kan worden op een manier dat hij dit oppikt.</i>	<i>Sommige ouders zien over het algemeen veel beperkingen en weinig mogelijkheden.</i>
<i>Het ouderinitiatief beslist wat de begeleiding moet doen, zij houden alles in de gaten. Zij</i>	<i>Wij vinden het belangrijk dat hij zijn draai vindt, zich thuis voelt en contact maakt met medebewoners</i>	<i>Het aandeel van begeleiders is dat zij een goede balans weten te vinden tussen de autonomie van de</i>

<i>moeten zich vooral bezig houden met het bestuur en hun eigen kinderen zoveel mogelijk zelf laten doen en alleen helpen waar gevraagd wordt.</i>	<i>en begeleiders. Als hij zich thuis voelt kan hij van daaruit zijn interesses gaan uitbreiden. We hopen dat hij meer deelneemt aan gezamenlijke activiteiten.</i>	<i>cliënten en de wensen van ouders. Begeleiders zijn de schakel tussen cliënten en ouders en dienen de cliënten voorop te plaatsen.</i>
	<i>Uitbreiding van zijn dagbesteding voor een vast ritme en patroon zodat hij 's morgens niet zo lang in bed ligt.</i>	<i>Een belangrijk punt is dat wij acceptatie uitstralen naar ouders en cliënten en hen het gevoel blijven geven dat wij open staan voor hun wensen.</i>
	<i>Zijn huishouden hoeft geen kopie van ons huishouden te worden.</i>	<i>Cliënten voelen zich veilig in hun eigen woonomgeving en hebben een vertrouwensband met begeleiders opgebouwd waarin ruimte is voor open communicatie. Zij worden nauw betrokken bij besluitvormingsprocessen waardoor wij de zelfontwikkeling stimuleren.</i>
	<i>Wonen met ondersteuning, begeleiding, structuur en sturing van begeleiding.</i>	<i>Bewoners worden de laatste tijd mondiger en zelfstandiger.</i>
	<i>Als begeleiders gaandeweg kunnen overnemen wordt de behoefte van controle door ouders langzaamaan minder. Tijd is nodig om vertrouwen te winnen.</i>	<i>Cliënten krijgen voldoende ruimte om zichzelf en hun eigen wensen te ontdekken en te leren door ervaring. Hierdoor zijn wij in staat om in te zetten op de intrinsieke motivatie van cliënten wat naar mijn idee een goede manier van begeleiden is.</i>
	<i>Schitterend om te zien dat hij buiten op zijn stoel met de luifel uit en zijn hondje een boekje zit te lezen. Dat deed hij thuis niet. Hij houdt zo ook een beetje de boel mee in de gaten.</i>	<i>Cliënten voelen zich veilig in hun eigen woonomgeving en beschouwen het als hun thuis waarbij de sociale contacten onderling boven verwachting goed zijn.</i>
SAMENWERKING	SAMENWERKING	SAMENWERKING
<i>We hebben aan elkaar moeten wenen en ik merk van mijzelf dat ik mij in het begin mateloos irriteerde aan sommige bewoners en daar leer ik nu mee omgaan door het in een ander perspectief te plaatsen. Ik vraag aan begeleiding hoe een persoon nu precies is en door met hen te praten en er vaker mee om te gaan leer ik ze beter kennen. Ik leer mijzelf ook beter kennen omdat ik mijzelf ga vergelijken omdat ik zelf 1 van de bewoners ben.</i>	<i>We hebben het idee dat er nu gekeken wordt van "we laten ze zwemmen en zien wel wie er verzuipt", terwijl er veel eerder doorgepakt mag worden door hem aan te spreken en vaker bij hem langs te gaan. In het kader van loslaten moeten we wel het idee krijgen dat we kunnen "loslaten" en dat onze zoon dan niet "verzuipt" en dat we zelf niet het soort van controle moeten toepassen.</i>	<i>Ouders zijn ervaringsdeskundig, maar eigen kinderen kun je niet begeleiden, daarvoor zitten de familierollen in de weg. Ik betreur het dat ouders ons niet zien als deskundigen tenzij wij hen volgen en hun rol voortzetten.</i>
<i>Iedere ouder is bezig met zijn eigen kind, dat merk je dan wel. Ik merk ooit dat er vrij onsympathiek gereageerd</i>	<i>Wij willen kennis nemen van jullie deskundigheid maar ook wij hebben onze deskundigheid en hierin dient samengewerkt te</i>	<i>Het team moet werken aan een gelijkkluidende visie en een gelijke uitdraging daarvan.</i>

<i>wordt naar bewoners, maar over het algemeen gaat het wel goed.</i>	<i>worden.</i>	
<i>De omgang gaat bijna altijd goed, maar sommige begeleiders begrijpen mij kennelijk niet zo goed en ik hun niet.</i>	<i>Begeleiders mogen directiever optreden, niet om de baas te spelen maar om duidelijkheid en structuur te bieden.</i>	<i>Als begeleiders moeten wij onze stappen die we nemen meer verantwoorden naar ouders toe.</i>
<i>Ik moet echt kijken wanneer mijn persoonlijke begeleiding er is en dat ik dan dingen moet regelen. Mijn vorige begeleiding was in principe 24 uur per dag beschikbaar als ik dat nodig had en had ook veel contact met mijn ouders. Ik merk aan mijn ouders dat het hen stoort dat zij nu veel minder contact met begeleiding hebben en minder op de hoogte zijn. Ik merk dat er meningsverschillen zijn als ik iets van mijn ouders hoor of van mijn begeleiding en dat die niet altijd op 1 lijn zitten.</i>	<i>Regels en afspraken door begeleiders opstellen voor duidelijkheid, dat scheelt nadenken voor cliënten waar zij moe van worden en dingen uit de weg gaan. Als de afspraken en regels eenduidig zijn geeft dit meer rust. Blijven herhalen van afspraken en uitleg waarom iets belangrijk is.</i>	<i>Cliënten voelen zich veilig bij de begeleiders en staan open om advies te vragen. Er wordt naar hen geluisterd en ze worden serieus genomen. Ouders worden gehoord en serieus genomen. Begeleiders houden elkaar scherp en staan open voor elkaars mening.</i>
<i>Persoonlijke aandacht vind ik waardevol, hierdoor heb ik niet het idee dat ik een werkobject zou zijn van 09.00-17.00 uur.</i>	<i>Hij zoekt zijn veiligheid steeds meer bij begeleiding</i>	<i>Er is weinig ruimte voor overdracht, dit gebeurt praktisch allemaal schriftelijk en om dit geheel te lezen is niet altijd te doen. Communicatie kan beter.</i>
<i>Ouders en begeleiding moeten op 1 lijn zitten anders ontspoord het vast wel een keertje. Misschien betere communicatie naar elkaar toe van wat ouders willen en begeleiders doen. Ik heb nou het idee dat de begeleiding en de bewoners dichter bij elkaar staan dan de begeleiding en de ouders. Ouders moeten wel respect hebben voor het plan dat Amarant hier trekt, ouders zijn naar mijn idee iets te beschermend.</i>	<i>Het team bestaat uit professionals en onderlinge verschillen zijn zichtbaar. Er zijn duidelijk een aantal vakvolwassen mensen en een aantal die nog door moeten groeien, maar dat is ook een keuze geweest bij de samenstelling van het team.</i>	<i>Het is nodig om onze eigen professionaliteit te benadrukken in woord en daad.</i>
<i>Wij als bewoners zijn afhankelijk van de begeleiding en wij zitten vast aan onze ouders, want het blijven onze ouders. Wij staan in een hoek en kunnen niet echt een kant uit. Ik denk dat het aan de begeleiding en de ouders ligt om het vroeg aan te pakken als er problemen zijn. Ik denk dat het beter is om wat meer naar de ouders te luisteren en dat de ouders meer tijd hebben om te</i>	<i>Communicatie tussen hulpverleners en ouders moet open zijn, zodat wij weten waar de begeleiding mee bezig is. Wij willen kennis nemen van jullie deskundigheid, maar ook wij hebben onze deskundigheid en hierin dient samengewerkt te worden. Nu zien we dat het voor een aantal ouders een beetje "een ver van mijn bedshow" wordt. Alles wat</i>	<i>Er is een goed lopend team met veel openheid en deskundigheid, er is echter verschil in visie en grondhouding.</i>

wennen en het dan langzaam naar de bewoners door te trekken. Dan kun je in discussie gaan met je ouders, gesteund door begeleiding. Wat ik nu aandraag is heel slecht voor mijzelf en daardoor trek ik natuurlijk aan het kortste eind. In principe voelen de ouders zich denk ik wat minder buiten spel gezet en zal het langzaam aan een beetje omdraaien als de begeleiding zich neutraal opstelt.	niet direct betrekking heeft op hun kind, laten zij. Dat heeft denk ik te maken omdat ze niet betrokken worden omdat een aantal zaken door een aantal ouders geregeld wordt. Ik denk dat dit op den duur niet werkt en een aantal zaken moeten worden herzien. Ik zie dit als een proces van vallen en opstaan.	
Begeleiders leren ons ondanks onze beperking voor onszelf zorgen wat een stuk onafhankelijkheid geeft en waardoor ik in mijn eigen dingen kan voorzien.	Alle ouders hebben jarenlang voor hun kind gezorgd, de een nog meer dan de ander. Ze zitten allemaal met de verwerking, noem het maar gewoon een rouwproces. Als ouders geven we elkaar ook feedback dat het goed is om de kinderen wat meer los te laten en dat gaat ook steeds beter.	Bejegening van cliënten gaat goed.
De begeleiding helpt als mensen onderling in conflict raken of een meningsverschil hebben. Een oogje in het zeil houden geeft mij een veilig gevoel.	We hebben leuke contacten met cliënten, de meeste komen we ook regelmatig tegen als we boodschappen gaan doen. Met sommige hebben we een praatje.	De communicatie tussen cliënten, ouders en begeleiders zou beter kunnen.
Aanwezigheid van begeleiders vind ik gezellig. Ze helpen ons om dingen te regelen zoals activiteiten en nemen toch dingen van ons over die ons net iets teveel energie kosten	Er zijn begeleiders die duidelijk andere normen en waarden hebben dan ik.	Wij zouden aangestuurd moeten worden door de hulpvraag en de cliënten niets moeten opleggen, echter wel adviseren.
Het idee dat ouders hebben van begeleiding beïnvloed niet alleen mijzelf maar ook andere bewoners en begeleiding. Je pikt altijd wel dingen op en je kunt je ogen en oren niet dicht houden.	Het is nooit optimaal maar ik denk dat we toch een optimale situatie aan het nastreven zijn.	Ouders hebben een groot aandeel dat stelselmatig afbouwt, maar dat altijd een belangrijk aandeel moet houden.
Ouders moeten wel respect hebben voor het plan dat Amarant hier trekt.	De driehoek zou eigenlijk een cirkel moeten worden, dat zou het mooiste zijn, dan staan we niet ieder op een hoek maar zijn we gelijkwaardig.	Cliënten zijn bijna allemaal aanwezig tijdens bewonersvergaderingen.
Begeleiding mag bewoners sneller aanspreken en sommige dingen beter controleren en hier vlugger iets van zeggen.	Dat er van alle kanten begrip en expertise is betreft onze situatie.	Als begeleiders willen we niet forceren maar een open houding aannemen waarin we de veiligheid uitstralen om feedback te willen ontvangen.
Ik vind het hartstikke fijn dat er begeleiders zijn voor sociale contacten en dat zij de boel mee in de gaten houden.	Open communicatie, structuur, sturing en nakomen van afspraken in de begeleiding en een goede overdracht zijn wenselijk.	Ouders houden begeleiders alert in de manier van begeleiden en communiceren.
Begeleiders zijn niet alleen maar streng en doen ook gezellige en	Verbeterslag maken in de aansturing waardoor efficiënter	

<i>leuke dingen mee.</i>	<i>gewerkt kan worden. Tevens aansturing en leiding in het groepsgebeuren wat betreft visie en eenduidige werkwijze.</i>	
<i>Meer duidelijkheid op papier zodat iedereen precies weet hoe het zit en bewoners zich aan de afspraken houden of door begeleiding ondersteund worden als ze zelf dingen vergeten.</i>	<i>Ouders mogen de gedachte los laten dat alles binnen korte tijd geregeld en opgepakt zou zijn. Het blijkt dat dit proces meer tijd nodig heeft.</i>	
<i>Ik denk dat het beter is om wat meer naar de ouders te luisteren en dat de ouders meer tijd hebben om te wennen en het dan langzaam naar de bewoners door te trekken. Dan kun je in discussie gaan met begeleiding en je ouders en nu kun je in discussie gaan met je ouders, gesteund door begeleiding. Ik denk dat dit niet bevorderlijk is voor de vertrouwensband tussen de begeleiders en ouders. Wat ik nu aandraag is heel slecht voor mijzelf en daardoor trek ik natuurlijk aan het kortste eind. Maar in principe voelen de ouders zich denk ik minder buiten spel gezet en zal het langzaamaan een beetje omdraaien als de begeleiding zich neutraal opstelt.</i>	<i>Ouders mogen begrip hebben voor de andere bewoners omdat het autisme zich bij ieder toch op een andere manier uit en aangepaste begeleiding vraagt.</i>	