

Een goede start
is meer dan
SMART



Gemaakt door: Jerina Schaeffer
Studentnummer: 1432224
Opleiding: Pedagogiek
Klas: 4B

Datum: 21-05-2008

Jerina Schaeffer

1432224

Een goede start is meer dan SMART

Samenvatting “Een goede start is meer dan SMART”

Inleiding

In de inleiding zal achtergrondinformatie en de basis van het onderzoek worden weergegeven.

Hoofdstuk 1 “Bij XONAR afstuderen”

Dit hoofdstuk beschrijft XONAR als instelling. Hier wordt onder andere beschreven wat XONAR als hulpverleningsorganisatie te bieden heeft.

Wat de reorganisatie voor XONAR heeft veranderd wordt besproken en diens missie, visie, uitgangspunten en methodieken worden ook beschreven. De drie regio's waarin de organisatie is ingedeeld zullen ook worden toegelicht vanuit een organigram waarin de verdeling van de regio's getoond wordt.

De locatie Marienwaard wordt beschreven en ook wordt er aangegeven waarom dit onderzoek gedaan werd.

Hoofdstuk 2 “Autisme Spectrum Stoornis nader bekeken”

In dit hoofdstuk wordt beschreven wat autisme allemaal inhoudt: wat de diagnose inhoudt, welke vormen van autisme er zijn, wat de kenmerken en oorzaken kunnen zijn en welke verklaringen er zouden kunnen zijn. De verklaringen worden toegelicht vanuit verschillende theoriën; Theory of mind, Centrale coherentie theorie, Executive functioning theory.

Hierna wordt het autisme bij de Kosmonauten nader bekeken. Ook wordt toegelicht hoe men bij de Kosmonauten omgaat met de cliënten en wat de hulpverlening hier inhoudt.

Hoofdstuk 3 “Wat is onderzocht”

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe het onderzoek tot stand is gekomen. Daarbij wordt aangegeven waarom iets op een bepaalde manier werd gedaan en waarom het anders ‘moet’. De bij het onderzoek behorende punten zoals doelstelling, probleemstelling en hypothesen worden beschreven. Het daarbij horende soort onderzoek wordt beargumenteerd. Ook wie voor het onderzoek is geïnterviewd en hoe de gegevens verworven zijn, wordt toegelicht.

Hoofdstuk 4 “Verwerking en analyse van de gegevens”

In dit hoofdstuk wordt aangegeven hoe de onderzoeksresultaten zijn verworven en wordt de verwerking van de gegevens uitgelegd. Vervolgens worden de gegevens geanalyseerd en volgt de conclusie.

Hoofdstuk 5 “Reflectie vanuit de theorie”

In dit hoofdstuk wordt een zo realistisch mogelijk beeld gegeven van hoe de omgang met het autisme is, in het algemeen en meer specifiek in de hulpverlening. De medicijnen die binnen het autisme gebruikt worden, worden genoemd en beschreven. Een stukje erfelijkheid komt ook nog aan bod.

Hoofdstuk 6 “Resultaten onderzoek”

In dit hoofdstuk wordt beschreven of en hoe de doelstellingen zijn bereikt en wordt er een antwoord geformuleerd met betrekking tot de probleemstelling. Vervolgens worden de hypothesen nagegaan in hoeverre ze kunnen worden bevestigd.

Dan volgen de conclusie en aanbevelingen.

Hierna zal een dankwoord volgen.

Als laatste de bijlagen.

Inhoudsopgave:

HOOFDSTUK 1	1
BIJ XONAR AFSTUDEREN	1
1.1 WAAROM STAGE LOPEN BIJ DE KOSMONAUTEN VAN XONAR?	1
1.2 WIE IS XONAR?	1
1.2.1 <i>Hulpaanbod</i>	2
1.2.2 <i>Jeugdzorg</i>	2
1.3 XONAR IN BEWEGING	2
1.3.1 <i>Visie</i>	3
1.3.2 <i>Missie</i>	3
1.3.3 <i>Uitgangspunten</i>	3
1.3.4 <i>Methodiek</i>	4
1.4 ORGANIGRAM:	5
Schema 1	6
Geheel XONAR	6
Schema 2	7
Cluster Bovenregionaal	7
Schema 3	8
Regio Maastricht	8
1.5 LOCATIE MARIËNWAARD	9
1.6 AANLEIDING TOT HET ONDERZOEK	9
 HOOFDSTUK 2	 10
AUTISME SPECTRUM STOORNIS NADER BEKEKEN	10
2.1 WAT IS AUTISME IN HET ALGEMEEN?	10
2.1.1 <i>De diagnose</i>	10
2.1.2 <i>Soorten autisme</i>	11
2.1.3 <i>Kenmerken autisme</i>	12
2.1.4 <i>Oorzaken van het autisme</i>	13
2.1.5 <i>Verklaring van autisme</i>	13
2.1.5.1 <i>Theory of mind</i>	13
2.1.5.2 <i>Centrale coherentie theorie</i>	13
2.1.5.3 <i>Executive functioning theory</i>	14
2.1.6 <i>Onderzoeken naar autisme</i>	14
2.1.7 <i>Autisme en medicatie</i>	14
2.2 HET AUTISME BIJ DE KOSMONAUTEN	15
2.2.1 <i>De doelgroep</i>	16
2.2.2 <i>Frequentie en intensiteit</i>	16
2.2.3 <i>Duur</i>	16
2.2.4 <i>Indicaties</i>	16
2.2.4.1 <i>Wanneer een OTS?</i>	17
2.2.5 <i>Doelen</i>	17
2.2.6 <i>Voortgangsbewaking</i>	17
2.2.7 <i>Methodieken</i>	17
2.2.8 <i>Inrichting van de leefgroep</i>	18

HOOFDSTUK 3	19
WAT IS ER ONDERZOCHT?	19
3.1 WAAROM DIT ONDERZOEK?	19
3.1.1 <i>Bestaande procedure</i>	19
3.1.2 <i>Waarom moet het anders?</i>	20
3.2 WAT WAREN DE DOELSTELLINGEN?	20
3.3 WAT ZIJN DE PROBLEEMSTELLINGEN?	20
3.4 WELKE HYPOTHESES WERDEN GESTELD?	21
3.5 VAN WELKE ONDERZOEKSTECHNIEK WAS ER SPRAKE?	21
3.6 DE ONDERVRAAGDEN	22
3.7 HOE ZIJN DE GEGEVENS VERWORVEN?	22
 HOOFDSTUK 4	 23
VERWERKING EN ANALYSE VAN DE GEGEVENS	23
4.1 WERKWIJZE	23
4.2 UIT ANALYSE VERWORVEN GEGEVENS	23
4.2.1 <i>Samenwerking met ouder en cliënt</i>	24
4.2.2 <i>Niet werkbare situaties</i>	24
4.2.3 <i>Grenzen die in deze hulpverlening ervaren worden</i>	24
4.2.4 <i>Samenhangende en instandhoudende problemen en probleemgedrag</i>	25
4.2.5 <i>Andere oorzaken voor het niet soepel verlopen van de hulpverlening</i>	25
4.3 CONCLUSIE UIT VERWORVEN GEGEVENS	25
 HOOFDSTUK 5	 27
REFLECTIE VANUIT DE THEORIE	27
5.1 OMGANG MET HET AUTISME	27
5.2 AUTISME IN DE HULPVERLENING	27
5.3 HULPMIDDELEN VOOR HVS BINNEN XONAR	28
5.3.1 <i>Waarom een gedegen HVS voor autisme</i>	29
 HOOFDSTUK 6	 30
RESULTATEN ONDERZOEK	30
6.1 ZIJN DE DOELSTELLINGEN BEREIKT?	30
6.2 ZIJN DE PROBLEEMSTELLINGEN BEANTWOORD?	30
6.3 ZIJN DE HYPOTHESES BEVESTIGD?	33

CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN	34
---	-----------

DANKWOORD	35
------------------------	-----------

Literatuurlijst	36
-----------------------	----

Bijlage 1	37
-----------------	----

Bijlage 2	38
-----------------	----

Bijlage 3	39
-----------------	----

Bijlage 4	40
-----------------	----

Bijlage 5	41
-----------------	----

Inleiding

In deze scriptie wordt XONAR als organisatie beschreven. De Kosmonauten, welke mijn stageplek was, worden ook aangegeven. Aangezien de hulpverlening niet stil blijft staan is er altijd behoefte om naar knelpunten in de hulpverlening te kijken en mogelijke oplossingen te bieden. Dit is ook het geval voor de Kosmonauten. Hun hulpverlening op het gebied van autismegedrags- en ontwikkelingsproblemen zijn uniek in geheel Zuid-Limburg. Deze stage een heel ander zicht gegeven op wat de hulpverlening voor cliënten kan betekenen. De eerst zo theoretische casussen werden vervangen door realistische vaak gecompliceerdere situaties. Mede door de complexiteit rondom het autisme vraagt de aanpak een meer gestructureerde en bedachte aanpak.

Door de complexiteit van het autismestoornis en de bijkomende omgevingsfactoren wordt de problematiek in een casus erg ingewikkeld. Dit onderzoek zal zich dan ook richten om zo vroeg mogelijk verdere grotere problemen te voorkomen. Het is tijdens de hulpverlening niet bevorderlijk dat er dergelijke ontspoorde situaties ontstaan, ook wel contra-indicaties. Dan is ook van belang tot welke grotere problemen de hulpverlening in staat is om nog mee te werken en welke echt tot contra-indicaties behoren. Het is van belang om over essentiële informatie te van een casus te beschikken. Het is de start en daardoor een soort grondslag die als basis geldt voor de hulpverlening. De cliënt is bij wijze van spreke afhankelijk van de deskundigheid van de hulpverlener.

Hoofdstuk

1

Bij

XONAR

afstuderen

Hoofdstuk 1

Bij XONAR afstuderen

Dit hoofdstuk zal een beeld geven van de instelling XONAR. Het zal beschrijven welke hulp er vanuit XONAR geboden wordt, hoe de hulp verdeeld is en met welke achterliggende gedachte deze hulpverlening aangeboden wordt. Begonnen wordt er met XONAR algemeen, waarna specifiek wordt aangegeven welke plek mijn stageplaats, de Kosmonauten, binnen XONAR heeft.

1.1 Waarom stage lopen bij de Kosmonauten van XONAR?

XONAR is een grote instelling. Ze bieden veel soorten hulpverlening. Ik vind het erg interessant om in zo'n instelling te leren hoe men hulp biedt en hoe die hulp op elkaar is afgestemd. Het lijkt me geen makkelijke taak om hier een duidelijk beeld van te krijgen, maar een stage is een veilige manier om je erin te verdiepen. Door via een stage een instelling te leren kennen, leer je ook de andere afdelingen kennen. Ik kan door de verschillende oriëntatiedagen die door XONAR worden georganiseerd nog directer in contact komen met verschillende afdelingen en kijken welke plek ik daar als HBO-pedagoog zou kunnen vervullen.

Ik zit in het vierde jaar van de opleiding Pedagogiek, maar ik merk dat ik nog geen goed beeld heb van wat er na mijn opleiding allemaal voor mogelijkheden zijn in mijn beroepsveld. De afdeling 'Kosmonauten' is specialiseert op het gebied van autistische stoornissen en daarmee een tak van het beroepsveld waar ik me nog geen persoonlijke ervaring heb opgedaan. Zo is de afstudeerstage in het vierde leerjaar van de opleiding voor mij een mogelijkheid om ook deze doelgroep te ontdekken en ermee te leren werken.

1.2 Wie is XONAR?

XONAR is een hulpverleningsorganisatie voor Jeugdzorg, Vrouwenopvang & -hulpverlening en opvang van Alleenstaande Minderjarige Asielzoekers in Zuid-Limburg. Dit betreft jeugdigen (0–23 jaar), hun ouders of verzorgers, vrouwen mét of zonder kinderen die in moeilijkheden verkeren en alleenstaande minderjarige asielzoekers.¹

In schema 1 bij 1.2.2 wordt de gehele organisatie in een organigram weergegeven.

Bij XONAR werken, verdeeld over 75 locaties, ± 900 medewerkers in de regio's:

- Maastricht Heuvelland (schema 3)
Dit gedeelte valt in het organigram (paragraaf 1.2.2, schema 1) onder het oranje gedeelte wat zich aan de linker kant van het organigram bevindt. Als men schema 1 en 4 naast elkaar legt en kijkt naar de rechter tak is te zien hoe de cluster 'Bovenregionaal' een extra tak is binnen deze regio.
- Parkstad Limburg (schema 4)
Dit gedeelte valt in het organigram (paragraaf 1.2.2, schema 1) onder het gele gedeelte met de vermelding PL erboven.
- Westelijke Mijnstreek (schema 5)
Dit gedeelte valt in het organigram (paragraaf 1.2.2, schema 1) onder het gele gedeelte met de vermelding WM erboven.

XONAR biedt hulp aan jeugdigen en/of ouders op het gebied van opvoeding en ontwikkeling. Het gaat om ambulante hulpverlening (hulp thuis), semi-residentiële hulp (daghulp) of 24 uren zorg (residentiële hulp of pleegzorg).

1.2.1. Hulpaanbod

De dienstverlening van XONAR behoort tot de zorggebieden: Jeugdhulpverlening, Geestelijke Gezondheidszorg, Jeugd Justitiële Zorg en Maatschappelijke Opvang. Voor alle gebieden geldt dat de organisatie zich maximaal inzet om effectieve hulp te bieden en een betrouwbare partner te zijn. XONAR wordt gefinancierd door de Provincie Limburg, de Gemeente Maastricht en het Ministerie van Justitie. Het zorgkantoor is op basis van contractafspraken, financierder van de geboden AWBZ-zorg.

XONAR bepaalt in overleg met de cliënt (en andere personen die van belang zijn voor de cliënt) welke zorg geleverd wordt. Hierbij gaat XONAR uit van de eigen kracht en mogelijkheden van de cliënt en diens omgeving. Samen met de cliënt en de voor hem/haar belangrijke personen wordt gezocht naar antwoorden op en oplossingen voor de gestelde hulpvragen.¹

1.2.2 Jeugdzorg

Cliënten met hulpvragen over opvoeding en ontwikkeling komen altijd bij XONAR terecht via (een indicatie van) Bureau Jeugdzorg (BJZ).

Cliënten die in aanmerking komen voor AWBZ-zorg komen bij XONAR terecht via (een indicatie van) Bureau Jeugdzorg of via (een indicatie van) het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ).

Hulp die in de jeugdzorg geboden kan worden is:

- Ambulant

Uitgangspunt is dat de cliënt zoveel mogelijk in de eigen omgeving wordt geholpen. Er is sprake van ambulante zorg wanneer de zorg bij de cliënt in het gezin wordt geboden, of wanneer de cliënt (jeugdige en/of ouders) voor deze hulp op kantoor wordt uitgenodigd.

- Semi-residentieel (daghulp)

Jeugdigen die overdag hulp en/of begeleiding, buiten het gezin, nodig hebben, kunnen terecht bij verschillende vormen van daghulp.

- 24 uren zorg (residentiële hulp of pleegzorg)

Jeugdigen die 24 uur per dag begeleiding en ondersteuning nodig hebben, kunnen bij verschillende vormen van dag- en nachthulp terecht. Dit kan bijvoorbeeld een leefgroep of een pleeggezin zijn.

- Acute zorg

Acute zorg heeft als doel jongeren en hun gezin/familie/ouders/ verzorgers met een acute hulpvraag te helpen. Een acute hulpvraag is een vraag om hulp die meteen gegeven dient te worden en niet kan wachten.

- Meldpunt

Het doel van dit meldpunt is het matchen tussen de vraag en aanbod van acute zorg.

Het meldpunt acute zorg is 7 dagen per week, 24 uur per dag bereikbaar.¹

1.3 XONAR in beweging

In 2001 is XONAR gestart met een fusie. Bij deze fusie waren zeven instellingen betrokken en wel:

- Stichting Jeugdhulpverlening Maastricht;
- Stichting BGO te Heerlen;
- Stichting Matrix – BJ te Heerlen;
- Stichting opvoedingsondersteuning Zuid-Limburg Maastricht / Limbricht;
- Maria Magdalena Brosse Instituut te Cadier en Keer;
- Stichting Jeugdzorg Huize Sint Joseph te Cadier en Keer;
- Voorziening voor pleegzorg.

Deze fusie werd afgerond op 1-9-2002. Door financiële, bestuurlijke en organisatorische problemen moesten in juli 2004 de twee bestuurders en de zeven directeurs schuiven vanwege een reorganisatie. Een interim-manager werd door de Raad van Toezicht ingesteld om XONAR organisatorisch en zorginhoudelijk te vernieuwen en financieel gezond te maken. De instelling wordt nu bestuurd door één bestuurder en twee regiodirecteurs. De twee directeurs geven sturing aan de totale zorgorganisatie, welke is ingedeeld in zeven clusters. Drie clusters voor de leeftijdsgroep van 0-

¹ www.XONAR.nl

12 jaar, drie clusters voor de leeftijdsgroep 12-18 jaar. Het zevende cluster bovenregionaal is actief op Zuid-Limburgs niveau en valt onder het toezicht van Regio Maastricht Heuvelland. Deze regio wordt gevormd door nog een cluster van de leeftijdsgroep 0-12 jaar en 12-18 jaar en valt met de zevende regio onder één regiodirecteur > . De andere twee regio's, Regio Parkstad Limburg en Westelijke Mijnstreek, valt onder het toezicht van de andere regiodirecteur.

Sectormanager en unitleiders hebben plaatst gemaakt voor clustermanager (verantwoordelijk is voor de organisatie) en een zorgcoördinator (verantwoordelijk voor de inhoud). Elke zorglocatie/ team wordt aangestuurd door een meewerkend teamleider.

In het totaal zijn ongeveer 60 werkplekken gedwongen afgebouwd.

Om knelpunten en zorgpunten gehoord en besproken te houden zijn elf werkbegeleiders in het leven geroepen. De HKZ en de kwaliteitswijzer houden de medewerkers op de hoogte van de ontwikkelingen in de zorg, regionaal en landelijk. ²

1.3.1 Visie

XONAR zet zich maximaal en niet vrijblijvend in haar cliënten (vol-) waardig aan de samenleving te laten deelnemen. De problemen die dit belemmeren worden verholpen of verminderd.

De verbeteringen van het probleemoplossend vermogen van de cliënt is hierbij uitgangspunt.

Deskundige professionals werken samen met de cliënt een passend hulpverleningstraject uit, waarbij het resultaat van de hulp vooral afhankelijk is van de inzet van de cliënt én hulpverlening.

Kwaliteit staat hierbij centraal en is gebaseerd op doeltreffendheid, doelmatigheid, cliëntgerichtheid en een respectvolle bejegening.

XONAR is hierbij een betrouwbare partner in de zorgketen.

XONAR stelt zich als goede werkgever op.

De doelgerichtheid houdt voor XONAR in het concreet maken van doelen in meetbare termen. Dit in een beperkt aantal doelen, welke ook realistische, concrete haalbare doelen zijn die relevant zijn voor de situatie. De uitvoering zal in tijd worden afgegrensd.

De cliëntgerichtheid betekend voor XONAR dat de doelen altijd cliëntdoelen moeten zijn. Ook moet de cliënt iets leren, afleren, iets nalaten of juist iets gaan doen. Hiervoor moet de cliënt wel het vermogen en de motivatie hebben, om zijn gedrag te gaan veranderen. De cliënt is hoe dan ook de probleemeigenaar en ook de probleemoplosser. Lukt dit niet soepel verloopt, wordt deze ondersteund door een professionele hulpverlening.

Voor het veelzijdige vakmanschap geldt het veelzijdige arsenaal aan methodische vaardigheden waarover een hulpverlener beschikt. Dit houdt ook het kunnen motiveren, activeren en inspireren van een cliënt in. Dit motiveren, activeren en inspireren zal als een drijfveer werken om mee te werken aan problemen en deze zelf ook kunnen gaan aanpakken. Het werkt dus positief op het eigen probleemoplossend vermogen. Hierdoor zal men makkelijker ook zelf de complexiteit van de situatie kunnen verminderen.³

1.3.2 Missie

Als zorgaanbieder biedt XONAR hulp aan jeugdigen, ouders en volwassenen gericht op een (vol) waardige deelname aan de samenleving.³

1.3.3 Uitgangspunten

XONAR gaat uit van de maatschappelijke realiteit.

Cliënten hebben het recht en de plicht (vol-) waardig aan de samenleving deel te nemen. De basisopdracht van XONAR is hierop gericht.

² Infobulletin, Nummer 208, mei 2005, <http://www.jeugdzorginlimburg.nl/upload/Infobulletin208.pdf>

³ Flyer XONAR, 2007

XONAR gaat uit van het recht op zorg dat ontstaat als de (opvoedings-) problemen en de (opvoedings-) mogelijkheden niet met elkaar in balans zijn. Herstel van de balans is het fundamentele aangrijpingspunt van de hulp.

XONAR gaat uit van de verantwoordelijkheid van de cliënt: ouders, verzorgers en jeugdigen. De cliënt is en blijft zelf verantwoordelijk en daarmee probleemeigenaar. Met het stijgen van de leeftijd neemt de verantwoordelijkheid van de jeugdige toe. XONAR helpt om de eigen verantwoordelijkheid waar te maken.

XONAR gaat uit van het probleemoplossend vermogen. Samen met de cliënt wordt een maximale inspanning geleverd om de (opvoedings-) problemen hanteerbaar te maken.

XONAR is een cliëntgerichte organisatie. De hulpverleningsdoelen zijn steeds cliëntdoelen. De hulpverleners staan voor de taak de cliënten te motiveren, te ondersteunen, te helpen om de eigen ontwikkeldoelen te realiseren.

XONAR is een doelgerichte organisatie. De problematiek, die vaak complex is, wordt vertaald in concrete doelen. De hulpverlening is gericht op het realiseren van deze doelen.

XONAR is een betrouwbare organisatie. Schaarre middelen worden verantwoord besteed. De realisering van de afspraken wordt in tijd afgegrensd. Dat wat we afspreken houden we ons aan.

XONAR is een effectieve organisatie. Maatgevend voor de hulpverlening en de inrichting van de organisatie is de effectiviteit van de hulp.

XONAR is een professionele organisatie. Het hart wordt gevormd door vakbekwame, deskundige en veelzijdige professionals: hulpverleners, ondersteunende medewerkers en leidinggevend.

XONAR is een transparante en toegankelijke zorgorganisatie. Het primaire proces staat herkenbaar centraal. Secundaire processen zijn hier functioneel aan verbonden.

XONAR is een flexibele organisatie. Opvoedingsproblemen vragen om maatwerk.

XONAR is een ontwikkelingsgerichte en proactieve organisatie. Op basis van een gedegen analyse worden ontwikkeling- en verbeterdoelen bewust vastgesteld en planmatig nagestreefd.³

1.3.4 Methodiek

De methodiek die voor XONAR van toepassing is het paraplumodel. De doelgerichtheid, cliëntgerichtheid en het veelzijdige vakmanschap die in deze methodiek centraal staan, komen overeen met de visie die XONAR heeft. Het uitgangspunt is hierbij de hulpvraag die de cliënt heeft. De problematiek vraagt van de cliënt, en de situatie dat de hulpverlener beschikt over meerdere methodische vaardigheden, het kunnen stellen van concrete doelen, een correcte interventie kunnen aangaan, meting van het resultaat en een afgrenzing in tijd kunnen verwezenlijken. Op een beeld te krijgen hoe deze methodieken in de werkelijkheid tot uitwerking komen staan hier voorbeelden die gericht zijn op de Kosmonauten (autistengroep), toegelicht vanuit de stromingen:

Maslow

Ofwel de motivatie-theorie genoemd die werkt vanuit vijf fundamentele behoeftes:

1. Primaire biologische behoeftes
2. Veiligheidsbehoeftes/ bestaansbehoeftes
3. Sociale behoeftes: behoefte aan liefde, en de behoefte ergens bij te horen
4. De behoefte aan erkenning en waardering

5. De behoefte aan zelfverwezenlijking

De cliënten zijn bij de kosmonauten niet allemaal in een bepaald stadium. Elke cliënt heeft zijn behoeftes gerelateerd aan een bepaald stadium. Voor iedere cliënt wordt gestreefd om een zo hoog mogelijk doel te bereiken. Dit door middel van de punten aangegeven hieronder "Toegepast op gedrag..."

Rogers

Men gaat uit van de realiteit van de cliënt. *"His experience is his reality"* zoals Carl Rogers zei. Hier houdt men in de hulpverlening rekening met welk gedrag een probleem is en welke niet. Als er van een bepaald gedrag geen last wordt ondervonden, wordt hier ook niets aan veranderd.

Gordon

In deze benadering staat de relatie tussen ouder en kind centraal. Het doel is de communicatie tussen beiden weer open en optimaal te krijgen. Drie aspecten die hierin centraal staan zijn:

- Onvoorwaardelijke acceptatie
 - > Het is belangrijk verschil te maken tussen het accepteren van gevoelens en het accepteren van gedrag. Boze gevoelens kun je accepteren maar boos gedrag niet. Als je inconsequent bent met het acceptatie van gedrag (éne dag wel andere niet), moet het wel uitgelegd worden waarom de situatie anders is. Het echte denken en voelen in de situatie is belangrijk en ook dat het als een 'ik-boodschap' gegeven wordt.
- Actief luisteren
 - > Door luisteren schenk je vertrouwen.
- Het transparant uiten van boodschappen door de opvoeder
 - > De 'ik-boodschap' geeft aan wat je oprecht denkt en voelt en welke uitwerking dit op je heeft.

Toegepaste op gedrag door middel van:

- Duidelijkheid en voorspelbaarheid te bieden
- Probleemgedrag of angsten kaderen door regels en afspraken te maken (per cliënt)
- Positieve bekrachtiging
- Negatieve bekrachtiging
- Aangepast taalgebruik
- Inzicht van het autisme te vergroten bij iedere cliënt.⁴

Andere methodieken die bij de kosmonauten worden gebruikt staan omschreven bij paragraaf "2.2.7 Methodieken". Verklaringen die gelden voor het autisme staan vermeld in paragraaf "2.1.5. Verklaringen van autisme".

1.4 Organigram:

Op deze pagina's staat een organigram die laat zien hoe de instelling is opgebouwd. Er staan pijlen op die plekken waaronder de afdeling 'Kosmonauten' valt. Op de pagina's daarna staan de regio's afgebeeld met zijn onderverdelingen. Weer staat hier de locatie voor de Kosmonauten met een pijl aangegeven. In schema 2 wordt het cluster bovenregionaal gespecificeerd weergegeven. Hier valt de afdeling Kosmonauten onder "Autisme verblijf & Autisme jeugdhulp".

De zorgeenheden die bij het schema 1 staan aangegeven aan de onderkant van het organigram, zijn die zorgeenheden die bij schema 3 – 5 onder elk cluster worden aangegeven.

Een toelichting over de afkortingen bij de schema's zijn voor:

Schema 1:

RvB: raad van Bestuur
OR: Ondernemings Raad
CR: Cliënten Raad
MW: Westelijke Mijnstreek

Schema 2:

CLAS: Contextuele behandeling en
Leergroepen voor Alle betrokken bij
Seksueel misbruik

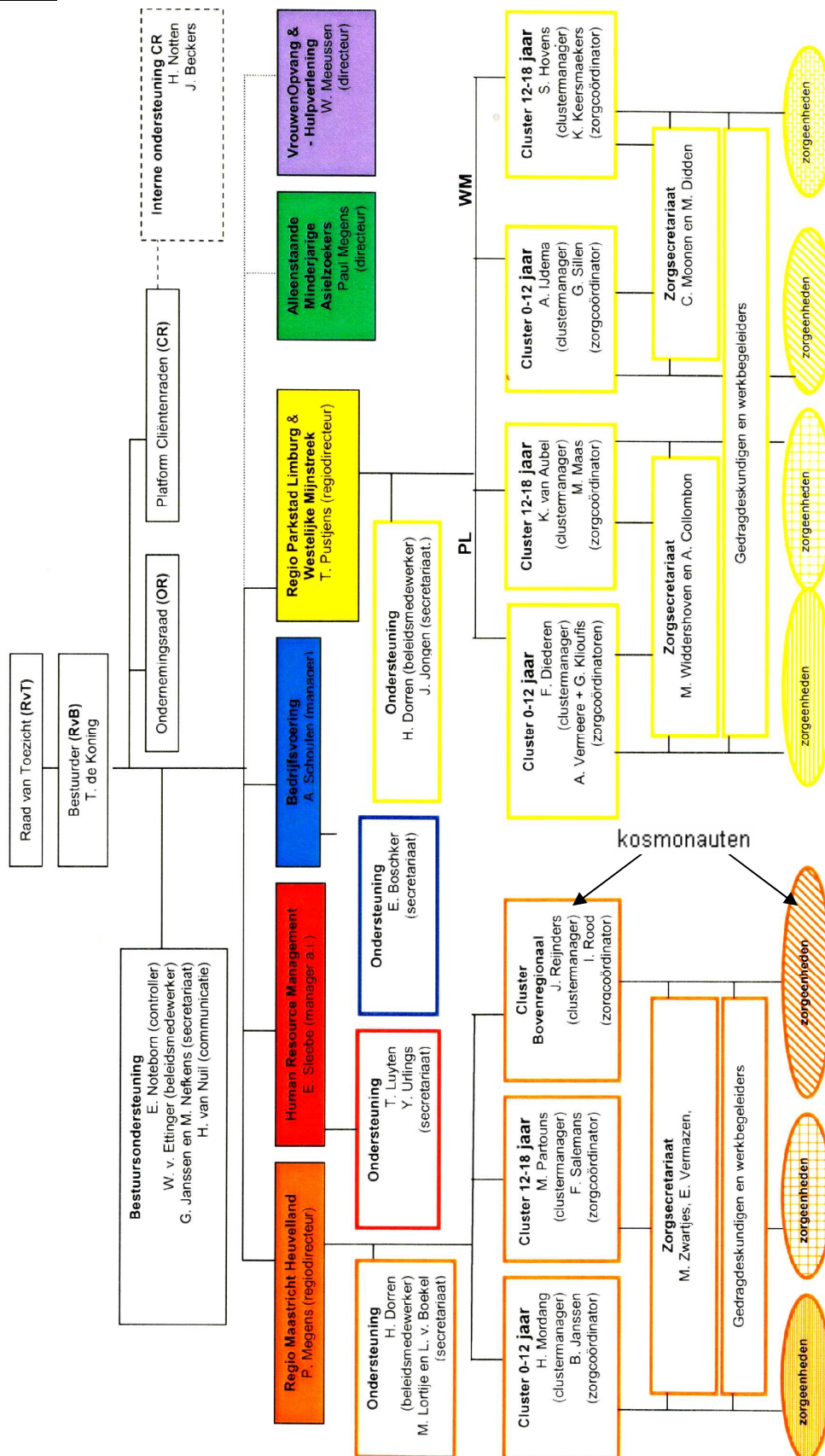
Schema 3 (anders dan 2, 4 en 5):

RCD: Regionaal Centrum voor Dagbehandeling
WVSB: Werving Voorbereiding Selectie Bemiddeling
OBG: Observatie Behandel Groep
KVP: Kort Verblijf Pleegzorg
PL: Parkstad Limburg
RGB: Regionale Gezins Behandeling

⁴ Pedagogiek in beeld, Rien van IJzendoorn en Hans de Frankrijker, 2003

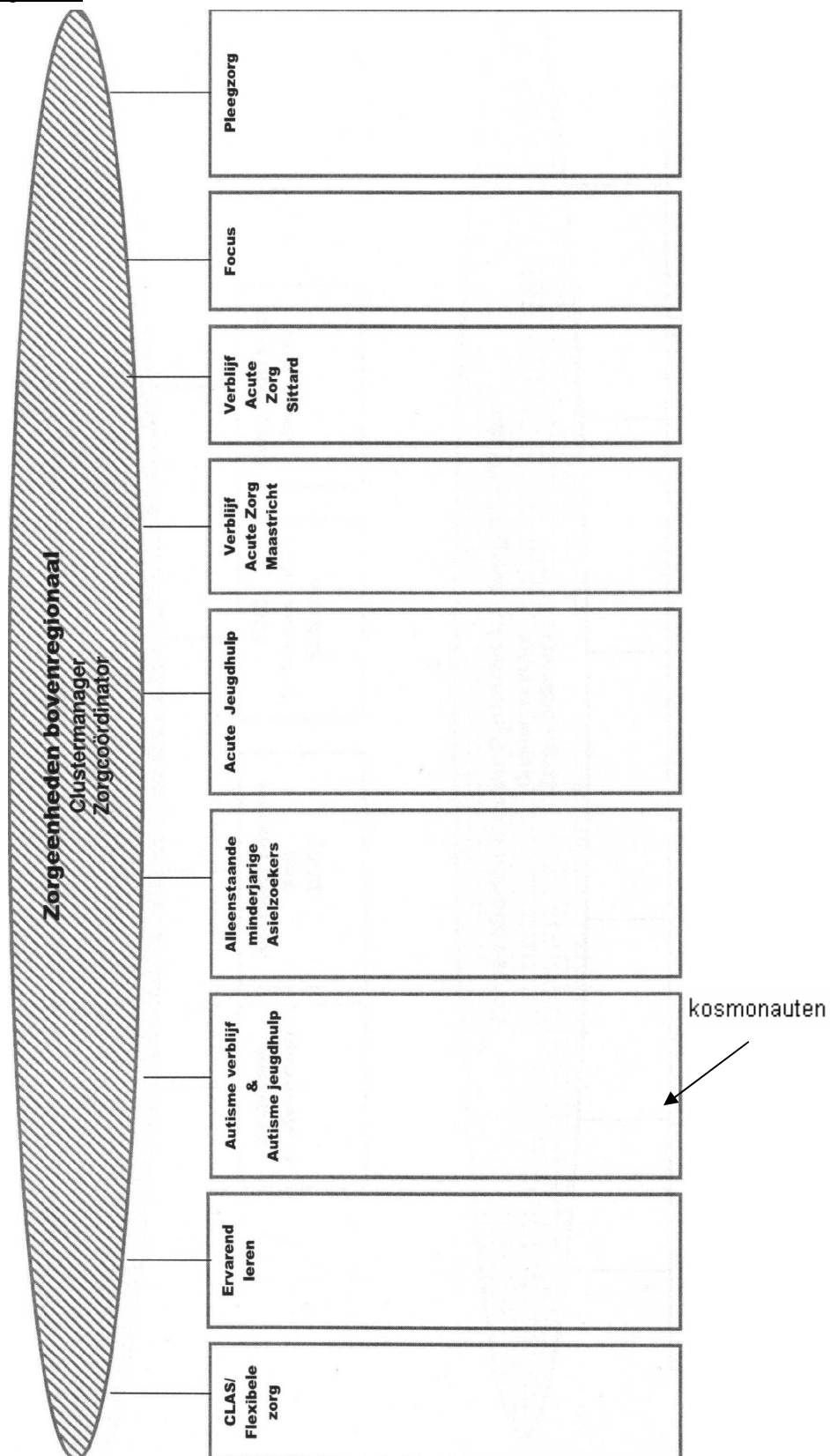
Schema 1

Geheel XONAR



Schema 2

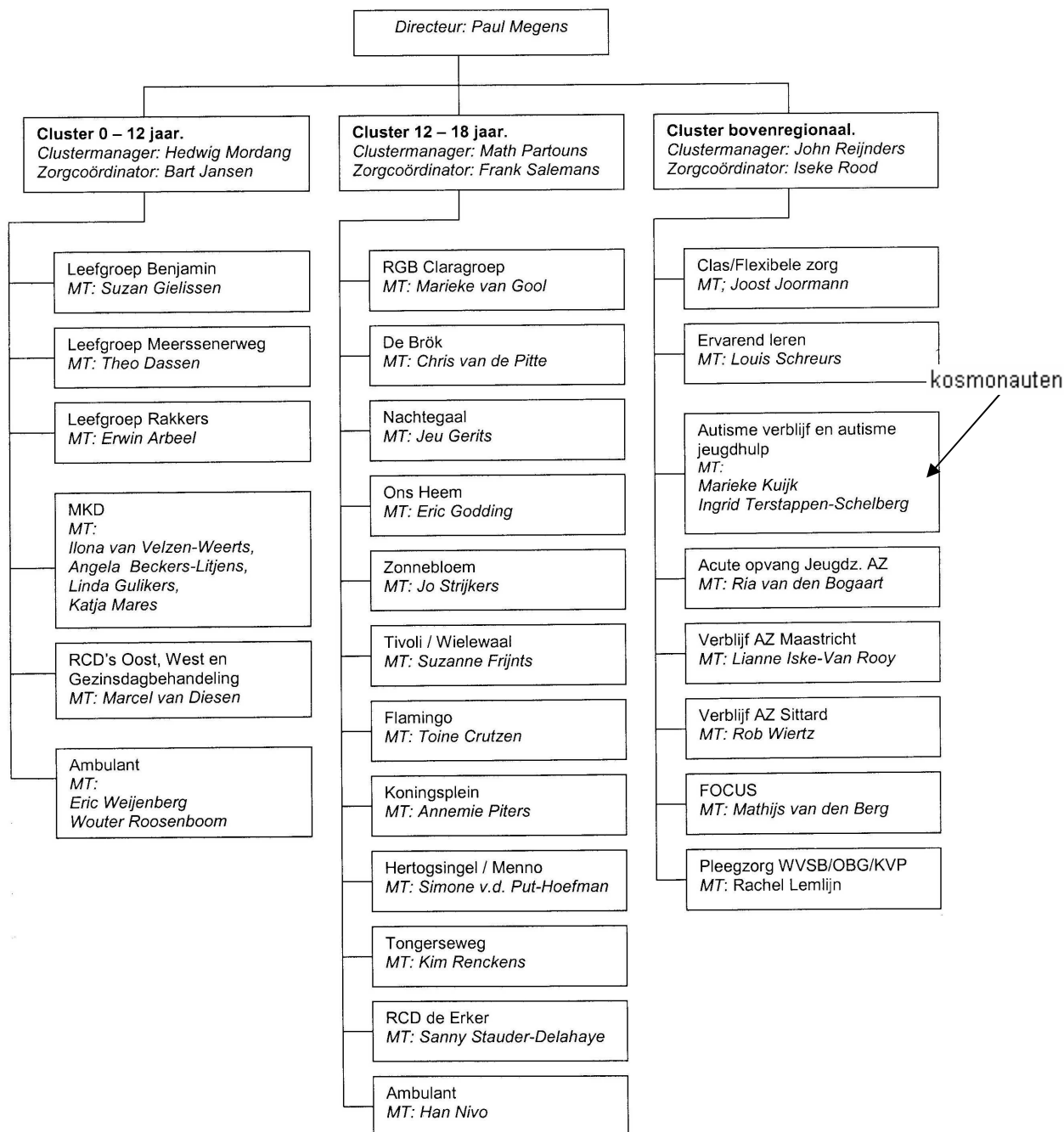
Cluster Bovenregionaal



Schema 3

Regio Maastricht

XONAR maastricht heuvelland



1.5 Locatie Mariënwaard

Op het terrein bij Mariënwaard (Mariënwaard 55, Maastricht) zijn een aantal instellingen gevestigd voor specifieke doelgroepen die intersectoraal samenwerken waaronder XONAR (jeugdhulpverlening), de Stichting Leerlingenzorg Op-Maat IVOO /Don Bosco, Riagg Maastricht en de Stichting Mondriaan Zorggroep (kinder- en jeugdpsychiatrie).

De residentieel specialistische behandelgroep Kosmonauten valt binnen het cluster Bovenregionaal, wordt aangestuurd door de meewerkend teamleider, clustermanager en zorgcoördinator en valt onder de eindverantwoordelijkheid van de regiodirecteur Maastricht Heuvelland.

De Kosmonauten worden gesubsidieerd door de provincie uit de doeluitkering jeugdhulpverlening. Ouders betalen een maandelijkse ouderbijdrage aan het LBIO (Landelijk Bureau Inning Ouderbijdragen). De hoogte van de bijdrage is afhankelijk van:

- de leeftijd van het kind;
- de soort zorg die het kind krijgt;
- het aantal dagen per week dat het kind geplaatst is.⁵

Bij XONAR heb je de groepen Focus, Astronauten, Kosmonauten en Orismos. Ieder heeft zijn specifieke doelgroep. Het meest samenhangende vanwege de doelgroep en opeenvolgende gedeelte voor de leeftijd zijn de Astronauten (5-12 jaar) gevolgd door de Kosmonauten (12-18 jaar) met als laatste Orismos (18-23 jaar). De mate van zelfstandigheid is bepalend of een cliënt doorgeplaatst kan worden naar Orismos. Er wordt ook gekeken bij de eerste twee groepen in hoeverre ze bij elkaar passen. Dit omdat de kosmonauten de wat oudere maar ook de meer weerbaardere kinderen hebben, of die het nodig hebben om een bepaalde manier van zelfstandigheid moet worden aangeleerd. Dus er wordt een bepaalde afweging gemaakt voor wie geschikt is voor een bepaalde groep. Focus heeft een heel eigen doelgroep waar de hulpverlening op het ID-model (nader beschreven in paragraaf 2.2.7) is gericht.

De Astronauten en Kosmonauten zijn al een aantal maanden bezig met een verhuizing naar de wijk Hoogveld in Sittard. De verhuizing zal in de zomervakantie plaatsvinden. De nieuwe locatie is Hoogveldlaan 2 en 4 in de wijk Hoogveld in Sittard. Dit vanwege de ontwikkelingen die plaats gaan vinden op de Mariënwaard, waaronder het ontstaan van nieuwe groepen. De aanwezige faciliteiten op de huidige locatie voldoen niet meer.

1.6 Aanleiding tot het onderzoek

Tijdens mijn stage werd me steeds meer duidelijk dat men problemen ondervindt op het gebied van gedragsproblemen die zich tijdens de hulpverlening voordoen. Deze problemen zijn dan van een dergelijke aard dat ze de hulpverlening in de weg staan. Hierdoor werd het zelfs in sommige gevallen bijna onmogelijk om van hulpverlening te spreken en was het voor de cliënt bijna een vorm van “overleven”. Ergens in de hulpverlening zou een manier gevonden moeten worden die zou kunnen (helpen) voorkomen dat een cliënt van de hulpverlening vervreemd. Het beeld dat men van een cliënt en zijn omgeving heeft, bepaald hoe men de hulpverlening inzet. Dus als op enige manier dit beeld niet correct of compleet is zal de hulpverlening niet optimaal kunnen worden ingezet en zullen essentiële aspecten gemist worden. Dit heeft dus als gevolg dat men op een later tijdstip de hulpverlening moet gaan aanpassen. Men moet een manier vinden om zo vroeg mogelijk eventuele risicogebieden te ontdekken zodat deze in de hulpverlening meegenomen kunnen worden. De vraag was dan ook om een soort hulpmiddel te maken die de hulpverlener helpt om tijdens de HVS (Hulp Vraag Specificatie) zoveel mogelijk informatie over de cliënt in te winnen, zodat men alerter kan zijn tijdens de hulpverlening/ behandeling en om eventuele contra-indicaties voor te zijn.

⁵ Gemeente Maastricht, 2006 -

http://www.maastricht.nl/maastricht/servlet/nl.qx.maastricht.client.http.GetFile?id=257603&file=2_collegenota.pdf

Hoofdstuk

2

Autisme Spectrum Stoornis

nader

bekeken

Hoofdstuk 2

Autisme Spectrum Stoornis nader bekeken

In dit hoofdstuk zal eerst een algemeen beeld van autisme worden beschreven. Daarna kan er dieper op de doelgroep in mijn stagesituatie worden ingegaan en op hoe de hulpverlening bij de kosmonauten eruit ziet.

2.1 Wat is autisme in het algemeen?

Autisme is een spectrumstoornis en valt binnen de DSM geclassificeerd onder de categorie Pervasieve Developmental Disorders (PDD). In het Nederlands heet dit Pervasieve Ontwikkelings Stoornissen (POS).

Pervasief betekent diep doordringend. Het gaat om een stoornis die diep doordringt in de ontwikkeling van het kind en daardoor effect heeft op alle levensgebieden. Dit houdt in dat het een verstorend effect heeft op de ontwikkeling binnen de sociale relaties en vaardigheden, taal en voorstellingsvermogen, ook de ontwikkeling van motoriek, zelfbeeld, gevoelens, spel, fantasie en begrip van de dagelijkse wereld.⁶

De naam 'Autisme' is voor de eerste keer gebruikt in de jaarverslagen (1937/38) van het Paedologisch Instituut in Nijmegen, waar de term door 'Chorus' werd gebruikt voor kinderen die 'buitensporig in zichzelf gekeerd' waren (*Frye, 1968*)⁷. De bevindingen van Leo Kanner werden als eerste bekend (1943), omdat hij in het engels schreef. Hij beschreef elf kinderen met een toen nog onbekend ziektebeeld. Hij koos voor de naam 'autisme' omdat hem het in zichzelf gekeerde gedrag het meeste opviel. Autisme is afgeleid van het Griekse woord 'auto's' wat 'zelf' betekent. Hans Asperger schreef rond die zelfde tijd zijn bevindingen, maar hij had nog te maken met de nasleep van de Duitse oorlog. Hij schreef in het Duits waardoor het in deze periode niet werd gepubliceerd.

2.1.1 De diagnose

De diagnose kan alleen maar op gedragsniveau worden vastgesteld en nog niet door middel van de genen. Wel blijkt dat in veel gevallen de erfelijke aanleg een bepalende rol speelt in het ontstaan van een aan autisme verwante stoornis. Het autisme komt in de regel vier keer zo vaak voor bij jongens dan bij meisjes. Dit schijnt een samen te hangen met het testosteron dat bij jongens meer wordt aangemaakt dan bij meisjes. Bij jongens wordt tijdens de zwangerschap meer testosteron aangemaakt dan bij meisjes die daardoor minder empathisch vermogen hebben. Dit teveel van testosteron tijdens de zwangerschap heeft als gevolg:⁸

- een verminderde werking van het immuunsysteem, wat weer als uitwerking heeft op dat het zelfbesef van de man minder sterk is ontwikkeld;
- remming van de ontwikkeling van de linkerhersen helft en stimulans van de rechterhersen helft, die zorgt voor een meer abstract en technisch denken en een mindere gerichtheid en bewustzijn van gedachten en gevoelens;
- grotere gerichtheid op agressie en seksualiteit.

De diagnose wordt gesteld aan de hand van classificatiesystemen zoals het DSM-IV-TR en het ICD-10 model. De diagnose wordt gesteld als er sprake is van:

1. een stoornis in het contact (het aangaan en onderhouden van contacten) met mensen;
2. een stoornis in de effectieve communicatie (verbaal en non-verbaal taalgebruik) die ze zelf moeten leren vormgeven;
3. een stoornis in het verbeeldende vermogen en het daarbij onderscheid kunnen maken van wat de werkelijkheid is en wat niet;
4. een specifiek gebied waar interesses en bezigheden naar uit gaan.⁹

⁶ Wat is ASS, 2007 (<http://www.gabextra.nl/autisme.htm>)

⁷ inleiding, Een vreemde wereld, F. Delfos, Martine

⁸ hfd 3, Een vreemde wereld, F. Delfos, Martine

⁹ Sociale Kaart Autisme Nederland – KAN

Dit zijn essentiële kenmerken die doorslaggevend zijn voor het stellen van een diagnose voor een autisme verwante stoornis.

Dit maakt een diagnose voor dit spectrum van autistische stoornissen een gevoelig onderwerp. De uiteindelijke diagnose zal gesteld worden door een kinderarts, neuroloog, psychiater of Gezondheidszorgpsycholoog (GZ-psycholoog). Het is dus belangrijk om goed te observeren en test te doen die een zo compleet mogelijk beeld geven van waar knelpunten liggen en waar aan gewerkt moet worden. Bij ieder kind moet weer gekeken worden hoe zijn gedrag gecorrigeerd zou moeten worden. Elk kind heeft zijn geschiedenis waardoor hij op zijn manier reageert en zijn interne motivatie heeft om dus op een bepaalde manier te willen/ moeten reageren. Sommige reactiepatronen zijn er zo ingegroeid zodat ze zich er vaak echt niet meer van bewust zijn dat en waarom ze dat doen. Juist bij de autisten is het besef dat hun gedrag voor anderen onprettig is, of dat het gevolgen heeft voor een ander, onbegrijpelijk. Dit maakt het willen en moeten reageren voor hen een minder of bijna een niet overzichtelijk geheel.

2.1.2 Soorten autisme

Autistische stoornissen vallen onder de psychiatrische stoornissen en worden geclassificeerd volgens de criteria van de DSM-IV-TR, een systeem dat wereldwijd gebruikt wordt. Binnen deze criteria worden vijf subgroepen van autisme onderscheiden.

1. (klassiek) autisme

A. Kwalitatieve beperkingen in de sociale interacties:

- duidelijke stoornissen in het gebruik van verschillende vormen van non-verbaal gedrag, zoals oogcontact, gelaatsuitdrukking, lichaamshouding en gebaren om de sociale interactie te bepalen
- er niet in slagen met leeftijdgenoten tot relaties te komen die passen bij het ontwikkelingsniveau.
- tekort in het spontaan proberen met anderen plezier, bezigheden of prestaties te delen (bijvoorbeeld het niet laten zien brengen of aanwijzen van voorwerpen die van betekenis zijn)
- afwezigheid van sociale of emotionele wederkerigheid

B. Kwalitatieve beperkingen in verbale en non-verbale communicatie:

- achterstand in of volledige afwezigheid van de ontwikkeling van de gesproken taal (niet samengaan met een poging tot compensatie met alternatieve communicatiemiddelen, zoals gebaren of mimiek)

- bij individuen met voldoende spraak duidelijke beperkingen in het vermogen een gesprek met anderen te beginnen of te onderhouden

- stereotiep en herhaald taalgebruik of eigenaardig woordgebruik

- afwezigheid van gevarieerd spontaan fantasiespel (doen-als-of-spelletjes) of sociaal imiterend spel (nadoen-spelletjes) passend bij het ontwikkelingsniveau

C. Beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten waarbij sprake is van een stoornis in de verbeelding:

- sterke preoccupatie met één of meer stereotiepe en beperkte patronen van belangstelling die abnormaal is in intensiteit of richting
- duidelijk rigide vastzitten aan specifieke niet-functionele routines of rituelen
- stereotiepe en zich herhalende motorische maniërismen (bijvoorbeeld fladderen, draaien met hand of vingers of complexe bewegingen met het hele lichaam)
- aanhoudende preoccupatie met delen van voorwerpen

2. Syndroom van Asperger

A. Kwalitatieve beperkingen in de sociale interactie, zoals bij 1A verder omschreven.

B. Beperkte, zich herhalende en stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten, zoals bij 1 C verder omschreven.

C. De stoornis veroorzaakt in significante mate beperkingen in het sociaal of beroepsmatig functioneren of het functioneren op andere belangrijke terreinen.

D. Er is geen significante algemene achterstand in taalontwikkeling, bijvoorbeeld het gebruik van enkele woorden in het derde levensjaar, communicatieve zinnen in het vierde levensjaar.

E. Er is geen significante achterstand in de cognitieve ontwikkeling of in de ontwikkeling van bij de leeftijd passende vaardigheden om zichzelf te helpen, gedragsmatig aanpassen (anders dan binnen sociale interactie) en nieuwsgierigheid over omgeving.

F. Er is niet voldaan aan de criteria van een andere specifieke pervasieve ontwikkelingsstoornis of schizofrenie.

3. PDD-NOS

Er moet ten minste sprake zijn van tekortkomingen in de sociale interactie naast tekortkomingen in de communicatieve vaardigheden of de aanwezigheid van stereotiepe gedragingen, interesses of activiteiten. Tot de categorie PDD-NOS behoren ook de atypische autismebeelden die niet voldoen aan de criteria van de autistische stoornis omdat ze:

- a. Zich pas op latere leeftijd voordoen
- b. Een atypische symptomatologie kennen die niet herkenbaar is als tot het autisme behorend
- c. Te weinig symptomen bevatten

4. M©DD

Multiplex (Complex) Development Disorder (Meervoudig (Complex) Ontwikkelingsstoornis) sinds 2001 ook in DSM vermeld.

5. Rett-syndroom

6. Desintegratiestoornis van de kinderteleeftijd

Bij de laatste twee (5 en 6) gaat het om een terugval in de vaardigheden waardoor het beeld dat zich dan voordoet sterk lijkt op dat van het autisme. Het betreft ook het neurologisch functioneren waar zich een storing heeft voorgedaan in een eerst normaal verlopende ontwikkeling. Alleen de oorzaak en de zorgbehoeften zijn anders.

Bij Syndroom van Asperger, PDD-NOS en M©DD betreft het een minder zuivere vorm van autisme.

Bij deze stoornissen kan het zijn dat de stoornissen niet op alle ontwikkelingsgebieden even sterk is doorgedrongen en dus over het algemeen als een lichtere vorm van autisme kan worden gezien.^{9 + 10}

2.1.3 Kenmerken autisme

Bij autisten kan er een overgevoeligheid bestaan voor bepaalde prikkels, voor anderen een ondergevoeligheid. Dit betreft de prikkels van het zien, horen, voelen, proeven en ruiken die bij de hersenen niet goed worden ontvangen, waardoor deze niet tot een zinvol geheel worden samengevoegd.

Omdat het een pervasieve stoornis is houdt dat in dat het op de gehele ontwikkeling invloed heeft, dus op: sociale relaties en vaardigheden, taal, communicatie, en voorstellingsvermogen, motoriek, zelfbeeld, gevoelens, spel, fantasie, begrip van de dagelijkse wereld.

Deze verwerking van prikkels heeft gevolgen voor hoe je in het dagelijkse leven functioneert. Bij de kosmonauten zijn de hulpverleners zich bewust van de verschillende vormen van autisme, elke cliënt is weer anders. De invloed van de intelligentie is hierin ook belangrijk. Doordat ze door de mate van hun intelligentie hebben kunnen leren wat de verwachtingen zijn van anderen en ook hoe ze behoren te handelen in bepaalde situaties, leren ze sociaal wenselijk gedrag te vertonen. De verschillende vormen die het spectrum van autistische stoornissen kent zijn op de leefgroep ook goed vertegenwoordigd. Ook zijn er een paar klassieke autisten, met ieder hun eigen kenmerken. Een aantal kenmerken die ook op de leefgroep voorkomen zal ik toelichten:

- Grote prikkelgevoeligheid
 - Hierbij kun je jezelf niet afschermen voor de prikkels om je heen. Hierdoor wil je deze prikkels overschreeuwen.
- Alles letterlijk nemen
 - Dan heb je vaak niet door als iemand een grapje maakt en je lacht er flauw om, omdat je denkt dat ze voor de gek houden.
 - Dan geef je een schouderklopje door iemand met je knokkels op de schouder te kloppen.
- Moeite hebben met het maken van keuzes
 - Dan kun je het moeilijk hebben om je dagschema in te vullen, er is zoveel wat je eigenlijk kunt doen, maar je wilt wel weten wanneer je wat kunt doen.
- Behoeftte aan voorspelbaarheid
- Weinig inlevingsvermogen, gevoelens van andere niet begrijpen. Gezichtsuitdrukkingen niet goed kunnen "lezen"
 - Het niet doorhebben dat anderen je gedrag in je neus peuteren of boeren laten niet smakelijk vinden.

¹⁰ Wat is autisme? - <http://www.autisme-nva.nl/autismealgemeen.html?mnu=tmain100:sovaut100&s=1&l=nl&t=1176327071>

- Beperkt lichaamsbesef, beperking in motoriek
 - Bij het rennen heb je een houterige motoriek en zo kun je niet in je hurken.
- (te) Veel oog voor detail, het grote geheel uit het oog verliezen > fragmentarische waarneming¹¹

2.1.4 Oorzaken van het autisme

Het autisme is een contactstoornis en kan alleen worden gediagnosticeerd op gedragsniveau. Het is een neurobiologische stoornis, wat betekent dat er een disfunctioneren binnen de hersenen is. De oorzaak hiervan is nog niet bekend. Men weet nu dat bepaalde delen van de hersenen bij autisten afwijken. Het gaat om de Hippocampus, de Amygdala, de kleine hersenen en het hele netwerk van verbindingen tussen de hersencellen.¹² Onder een microscoop is te zien dat de hersencellen van een autistische meer compacte verklontering vertonen dan niet-autistische mensen. Ook vertoont een autist minder verdeelde vertakkingen dan niet-autist. De rijping van deze cellen hangt af van de prikkels uit de omgeving en hebben daarom ook invloed op de ontwikkeling van deze cellen.¹³ Deze stoornis blijkt uit onderzoek tot 90% erfelijk te zijn en is niet te genezen.⁹ Wel is de intelligentie en de aanpassing vanuit de omgeving een sterke factor die meespeelt om beter met deze stoornis om te kunnen gaan. Medicijnen kunnen worden voorgeschreven om een persoon toegankelijker te maken voor behandeling en begeleiding.¹⁴

2.1.5 Verklaring van autisme

Er kan vanuit verschillende theorieën gekeken worden naar autisme. Elk geeft zijn verklaring van hoe autisme zich ontwikkeld. Mijn voorkeur gaat uit naar die theorieën die de meeste samenhang laten zien en die elkaar aanvullen. Dit zijn de 'Theory of mind', de centrale coherentie theorie (*Frith 1989*) en 'executive functioning theory' (*Ozonoff 1995*).¹⁴

2.1.5.1 Theory of mind

Na een leeftijd van ongeveer 4 jaar leert een kind dat zijn omgeving anders kan denken en voelen dan zij zelf. Hiermee leert het kind dan om te gaan en ook rekening te houden met andermans denken en voelen. Het kind leert hierop te anticiperen doordat het zich kan inleven in de ander. Het kind leert dat bepaalde gedragingen en gevoelens gevolgen hebben voor een ander en dat hier intenties aan vast kunnen hangen. Het kind leert eigen aandeel en rol hierin kennen en kan hiermee omgaan, zoals wat ze moeten doen om iets te bereiken.

Voor een autist is dit niet of nauwelijks ontwikkeld. Zij hebben moeite of kunnen niet goed rekening houden of inleven in wat die ander voelt of denkt als gevolg van die bepaalde situatie.¹⁴

2.1.5.2 Centrale coherentie theorie

Kinderen met autisme hebben moeite om van de delen die ze waarnemen één geheel van te maken. Ze zien de samenhang niet en zijn teveel gericht op de details waardoor de informatie niet goed verwerkt kan worden. Hoofd en bijzaken kunnen dan niet onderscheiden worden met als gevolg dat er verkeerde conclusies getrokken worden of verkeerde verbanden worden gelegd.

Het draait er dus om dat kinderen met autisme problemen hebben met het betekenisvol en juist interpreteren van wat zij waarnemen. Hun wereld is chaotischer, minder samenhangend en minder voorspelbaar. Hierdoor ontstaat voor een dergelijk kind een sterke behoefte naar structuur. Zodra die structuur in hun ogen verdwijnt, wekt dat weerstand op.

Deze zwakke coherentie kenmerkt zich dus door een onvermogen om in een verhaal de samenhang te zien. Ze zijn zo erg gericht op de details dat ze het geheel niet kunnen zien.¹⁴

¹¹ Uit het presentatieboek van de Kosmonauten, 2006

¹² <http://www.pasnederland.nl/autisme-algemeen/erfelijkheid-uitgebreid-.html>

¹³ Hfd 2, Een vreemde wereld, F. Delfos, Martine

¹⁴ Stencil van de kosmonauten (1.2 Wat is een stoornis in het autismspectrum?)

2.1.5.3 Executive functioning theory

In deze theorie wijst men erop dat kinderen met autisme moeite hebben met het zelf komen tot keuzes. Dit houdt in het plannen, organiseren, volgen en bijsturen van het eigen gedrag. Het zelf invullen van taken en voorafgaande en opvolgende keuzes kunnen ze moeilijk overzien, controleren. En als ze een bepaalde planning maken, kunnen ze er moeilijk mee omgaan als het niet zo loopt als ze verwacht hadden. Ze kunnen dan moeilijk zelf een mogelijke oplossing vinden.¹⁴

2.1.6 Onderzoeken naar autisme

Er worden nog steeds onderzoeken gedaan naar de genetische factoren die een rol spelen bij het ontstaan van het autisme. Mogelijke invloeden als luchtverontreiniging, voeding en medicijnen worden bij het onderzoek betrokken. De Amerikaanse Cornell universiteit heeft ook een onderzoek gedaan naar de invloed die tv kijken heeft op het ontstaan of eigenlijk ontwikkelen van autisme. Iets minder dan 40 procent van het aantal autisme-gevallen zou voort komen uit het kijken naar de televisie. Het blijft uiteindelijk nog niet echt iets waar je vanuit moet gaan. Als je stil staat bij de gedragskenmerken lijkt het toch wel een aannemelijk punt. Een veel tv kijkend of PC-spelend kind gaat minder normale contacten aan en leert deze dus ook minder goed te onderhouden. Zoals tijdens bij "2.1.1 De diagnose" de drie punten aangeven die doorslaggevend zijn om tot de diagnose van een autisme verwante stoornis te komen.^{14 + 15}

2.1.7 Autismen en medicatie

Het autisme kan onder andere in verband worden gebracht met "tubereuze sclerose" welk voor allerlei kleine lichamelijke afwijkingen kan zorgen. Voor kinderen die door deze aandoening al op jonge leeftijd epilepsie hebben, kan de geestelijke ontwikkeling ook achterblijven waardoor er een hechtingstoornis of autisme kan ontstaan. Epilepsie komt gemiddeld 17% voor binnen het autisme spectrumstoornis en heeft dus een hoger percentage dan de normale bevolking, namelijk 2-8%.

Autisme is niet te genezen en is een erfelijke ziekte. De mate waarin autisme tot uiting komt is wel afhankelijk van omgevingsfactoren. Een kind dat bijvoorbeeld de hele dag alleen computerspelletjes speelt zal geen of minder goed zijn sociale vaardigheden ontwikkelen. Een behandeling is de enige manier om de gedragsproblemen te beperken. Met welke gedragsproblemen men te maken heeft is afhankelijk van welke persoonlijke kenmerken de cliënt met autisme heeft. Om een behandeling te laten slagen zal een terugkoppeling en medewerking van het thuisfront moeten plaatsvinden. Er zal gezamenlijk gewerkt moeten worden aan een manier om de cliënt met autisme op een acceptabele manier deel te laten nemen aan zijn omgeving en de maatschappij. Dit vraagt inzet, medewerking en veel begrip van de ouders en/ of opvoeders. Als ouders en/ of opvoeders zal men moeten leren met de persoonlijke kenmerken van het autisme van hun kind om te gaan en hier op de gepaste manier op reageren. Ze leren als het ware hun kind opnieuw kennen. Gestructureerde programma's bieden veel ondersteuning in de dagelijkse of wekelijkse planning en minder oncontroleerbare prikkels. Door het kind niet te overvragen zal het geen teleurstelling opdoen doordat het niet aan de eisen kan voldoen. Zelf kan het deze eisen niet inschatten. Behalve als het kind geleerd heeft dat op bepaalde momenten er bepaalde eisen en verwachtingen gelden. Maar deze zal het kind moeten ervaren om ze eigen te kunnen maken. En door de communicatie altijd duidelijk, rustig, kort en direct te houden kunnen hier geen misverstanden over ontstaan. Door het gebruik van pictogrammen (of andere voor het kind herkenbare plaatjes) te gebruiken tijdens de communicatie en planning kunnen deze veel soepeler verlopen en ligt de nadruk niet te sterk op verbale communicatie. Op latere leeftijd blijft de diagnose bestaan maar kan men (als cliënt met autisme) beter leren omgaan met de persoonlijke kenmerken en heeft men zich hierin leren sturen.^{16 + 17 + 18 + 19}

¹⁵ Correlatie tussen tv-kijken en autisme gevonden – René Wichers, 1 november 2006, Bron: Heise online <http://tweakers.net/nieuws/45024/Correlatie-tussen-tv-kijken-en-autisme-gevonden.html>

¹⁶ Medical Encyclopedia – autism <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/001526.htm#Complications>

¹⁷ Tubereuze sclerose - <http://www.erfelijkheid.nl/zena/tuber.php> Stichting Erfocentrum 2001-2006

¹⁸ Autisme - <http://www.erfelijkheid.nl/zena/autis.php>

¹⁹ Bij wie komen autismespectrumstoornissen voor? <http://www.trimbos.nl/default13313.html?back=1>

Er zijn medicijnen die ondersteuning en verlichting van de gedragsproblemen kunnen bieden.

Medicijnen zijn:

Antipsychotica

- Haloperidol > dit is een klassiek antipsychoticum wat vooral effect heeft op de geïrriteerdheid en hyperactiviteit. Vanwege de bijwerkingen wordt dit middel alleen bij ernstige autistische problemen voorgeschreven.
- Risperdone > dit is een ongewone vorm van antipsychoticum mogelijk leidt tot een vermindering van agressief gedrag, herhaal gedrag en hyperactiviteit.
- Dipiperon > kan ervoor zorgen dat psychoses afnemen, zoals stemmen in hun hoofd, waanideeën nemen en angsten dan af en dat ze duidelijker kunnen denken.

Antidepressiva

- Fluvoxamine > zorgt mogelijk voor vermindering van zich telkens herhalende (angstige) gedachten en gedrag. Zorgt ook voor mogelijke verbetering van de spraak. Dit middel zorgt voor een stof in de hersenen die bij de patiënt niet of te weinig wordt aangemaakt waardoor depressieve klachten ontstaan.
- Nefazodon > dit is een middel tegen periodes met erge depressies, vooral als er sprake is van afgenomen vitaliteit.
- Seroxat > reguleert in de hersenen de stof serotonine die de natuurlijke rol spelen bij stemmingen en emoties. Voor angst en paniekaanvallen wordt dit middel ook gebruikt.

ADHD

- Ritalin > het werkzame bestanddeel is methylfenidaathydrochloride. Het stimuleert het centrale zenuwstelsel waardoor vermindering van tekenen van hyperactiviteit zoals onoplettendheid, impulsief gedrag, verhoogde bewegingsdrang en verstoort sociaal gedrag gereguleerd worden. Voor patiënten met slaapziekte kan het de vermoeidheid overdag verminderen.

Het fragiele X syndroom is een erfelijke aandoening en daarbij dus aangeboren. Het komt hierbij neer op een herhaling van het X chromosoom. Bij 1 op 50 keer is er geen kans op de aandoening of overdracht, bij 50-200 keer is men wel de drager van het syndroom en spreekt men van premutatie (een voor de geboorte bepaalde afwijking). Dit syndroom heeft effect op de motorische ontwikkeling en van de taal en spraak. Het heeft veel weg van de kenmerken van het autisme, maar schijnt meer lichamelijk tot uiting te komen. Elke kenmerken hiervan zijn:

- mijden van oogcontact tijdens het contact
- handenflapperen bij opwindning
- emotioneel instabiel zijn
- moeite hebben met contact
- stereotype gedragingen
- zich concentreren op voorwerpen
- het herhalen van wat andere mensen hen zeggen
- moeilijk concentreren, snel afgeleid, impulsief reagerend
- onrustig in de handen bijten
- afweren van aanrakingen
- dwangmatig gedrag ^{20 + 21 + 22 + 23}

2.2 Het autisme bij de kosmonauten

Als zorgaanbieder biedt XONAR ook hulp aan kinderen met een Autism Spectrum Stoornis (ASS) en hun ouders. De autistische stoornis betekent een levenslange handicap en is niet te genezen. Autism manifesteert zich in de niet normale ontwikkelingsgang, in de direct met het autisme samenhangende gedragsproblemen, zoals stereotypieën en preoccupaties, maar ook in de niet specifieke gedragsproblemen, zoals eet- en slaapproblemen, medische problemen, driftbuien/ agressie. Het opvoeden van een autistisch kind trekt een zware wissel op de draagkracht van de ouders en het hele gezin. De behandeldoelen zijn dan ook gericht op zowel het kind als de ouders.

²⁰ Behandeling - <http://www.trimbos.nl/default19434.html>

²¹ Dipiperon, algemene informatie <http://www.janssen-cilag.nl/product/detail.jhtml?product=none&itemname=Dipiperon>

²² Het fragiele X syndroom, Mei 2007 door het Erfocentrum. In samenwerking met de afdeling Klinische Genetica van het Academisch Ziekenhuis Maastricht. <http://www.erfelijkheid.nl/zena/fragi.php>

²³ Informatie verstandelijke handicaps, Wiebe Braam, AVG (Arts voor Verstandelijk Gehandicapten), 1-8-2000, <http://home.wxs.nl/~braam/fraxoverzicht.html>

De module residentiële specialistische behandeling is één van de modules die XONAR biedt voor de genoemde doelgroep. Samen met ketenpartners (onderwijs, jeugdgezondheidszorg, gehandicaptenzorg, collega-instellingen) wil XONAR de zorglijn autisme verder vormgeven.²⁴

2.2.1 De doelgroep

De hulpverlening richt zich op de jeugdigen met een ASS in de leeftijd van ongeveer 12-18 jaar, met een IQ>70 en hun gezinnen.

Binnen de groep Kosmonauten wordt hulp geboden aan de volgende doelgroep:

- Jeugdigen met een ASS in combinatie met een problematische opvoedingssituatie. De draaglast gaat de draagkracht van de ouders te boven.
- Mogelijk andere stoornissen die zich samen met het autisme manifesteren, zoals ADHD, hechtingsstoornis, M©DD.
- Niet alleen de jeugdigen vormen de cliëntgroep, ook ouders/opvoeders en andere betrokkenen behoren daartoe.

De Kosmonauten bieden residentiële behandeling aan jeugdigen binnen een open setting, in een groot huis in een woonwijk.²⁴

2.2.2 Frequentie en intensiteit

De groep Kosmonauten is een 24-uurs voorziening, waarbij ernaar wordt gestreefd dat jeugdigen in weekenden of deel van de week thuis zijn. Dit om de het gezinssysteem zoveel mogelijk intact te houden en de belangrijke transfer van behandelgroep naar huis zo optimaal mogelijk in de praktijk te kunnen brengen.²⁴

2.2.3 Duur

Men streeft naar een zo kort mogelijk durende plaatsing. Het is voor de jeugdige en het gezinssysteem erg belangrijk dat de jeugdige zo snel mogelijk weer in zijn eigen omgeving kan wonen. Het streven is om na maximaal 1,5 tot 2 jaar de gestelde doelen bereikt te hebben. Gezien de problematiek van de jeugdige, de draagkracht en de situatie waarin de ouder verkeert, is het soms niet mogelijk om een jongere volledig naar huis te laten gaan. Als de jeugdige dan de leeftijd van 18 jaar heeft bereikt, wordt er samen met ouders en/ of verzorgers, de casemanager van BJZ en de begeleider van de kosmonauten, gekeken naar een geschikte vervolgplek waar de jeugdige zijn verdere toekomst kan opbouwen.

Vóór, tijdens en na de plaatsing kan ambulante begeleiding geboden worden. Dit hangt af van wat er nodig is om de jeugdige en zijn omgeving de vaardigheden aan te leren om met het probleemgedrag om te gaan.²⁴

2.2.4 Indicaties

Bureau Jeugdzorg geeft een indicatiebesluit af welke recht geeft op de geïndiceerde zorg. In de meeste gevallen gaat het hier om vrijwillige hulpvragen en zorg. In het indicatiebesluit van Bureau Jeugdzorg staan de hulpvragen van het cliëntsysteem. De doelen worden samen met de jeugdigen en hun ouders specifiek, meetbaar, acceptabel, realistisch en tijdsgebonden (SMART) gemaakt. Binnen de residentiële groep werken we aan de doelen middels een verscheidenheid aan activiteiten. Op de helft van de indicatietermijn worden de doelen geëvalueerd cq. geherformuleerd.²⁴

²⁴ Modulebeschrijving kosmonauten.doc - 2007

2.2.4.1 Wanneer een OTS?

Deze doelen worden in eerste instantie vanuit een vrijwillige houding opgesteld. Komt men niet tot een overeenstemming over de doelen, maar worden deze wel noodzakelijk geacht, zal er via de rechter een ondertoezichtstelling (OTS) worden aangevraagd. Dit is dan een gerechtelijk bevel waaraan de ouder mee moet werken. Het gevolg hiervan is dat de cliënt uit huis moet worden geplaatst.

2.2.5 Doelen

Doelen die binnen die onder andere bij de Kosmonauten van toepassing kunnen zijn:

- Het kind op zijn/ haar niveau vaardigheden aanleren om een weg te vinden in de maatschappij, waarbij het hele cliëntsysteem betrokken wordt.
- Verminderen van probleemgedrag eigen aan autisme.
- Eliminatie van probleemgedrag niet eigen aan autisme.
- Afstemming bereiken tussen de verschillende systemen waarin het kind zich bevindt; thuis, groep, school, zodat de transfer zo soepel mogelijk door het kind gemaakt kan worden.
- Ouders en kinderen informeren over het specifieke autisme van het kind. Het aanreiken van handvatten en vaardigheden om hiermee om te gaan.
- Het vergroten van het probleemoplossende vermogen van de cliënt en het cliëntsysteem.
- Een veilige en respectvolle omgeving bieden waarin aan de hulpvragen van ouders en kind gewerkt kunnen worden.
- Het vinden van de optimale manier van communiceren voor elke cliënt individueel.
- Proefondervindelijk een diagnostisch plan opzetten om 'de gebruiksaanwijzing van het kind te ontrafelen'.²⁴

2.2.6 Voortgangsbewaking

Tweemaal per jaar worden tijdens evaluatiegesprekken de ontwikkelingen van de cliënt en de hulpvragen vanuit het cliëntsysteem besproken, dit telkens in aanwezigheid van de jeugdige (afhankelijk van de leeftijd en of het bevorderlijk is voor het gesprek), ouders, casemanager van BJZ en de bij de cliënt betrokken disciplines.

2.2.7 Methodieken

Om elke cliënt die hulp te bieden die het meeste voor hem geschikt is wordt er gekeken welke methode het beste bij diegene past. Belangrijk hierbij zijn de aandachtspunten die in het hulpverleningsplan bij de doelen naar voren komen. Methodes waar voornamelijk bij de kosmonauten mee wordt gewerkt zijn onder andere het ID-model (nog in ontwikkeling), TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped CHildren), competentiemodel en (opperante) conditionering. De toepassing van de methodes ligt niet vast. Deze worden dan ook eclectisch toegepast. Het ID-model is nog in ontwikkeling voor zijn toepassing bij de kosmonauten. Er is een voorlichting geweest van een medewerker van Mondriaan (Giel Vaassen) die dit model verder heeft uitgewerkt. Men wil dit model nu verder uitwerken zodat men dit bij elke nieuwe cliënt die geplaatst wordt bij de kosmonauten toepasbaar en bruikbaar kan maken.

Wat houdt het ID-model in:

In dit model houdt men rekening met het volgende principe: De prikkels werken op de zintuigen waaruit een bepaald gedrag door ontstaan. Hoe de zintuigen de prikkel verwerken en welk gedrag daaruit voortkomt, hangt samen met hoe de Relationele, Emotionele, Cognitieve (gedachten) en Lichamelijke ontwikkeling ervoor staat. Dus welke ontwikkelingen je hebt doorlopen heeft te maken met hoe je de prikkels verwerkt en hoe je erop reageert. Deze ontwikkelingen maken deel vanuit de sociale omgeving van de cliënt. De rol die de omgeving hierin speelt is daarin erg groot. Tijdens de benadering in de hulpverlening zal ook gekeken worden naar welke rol de omgeving heeft voor een cliënt en op welke wijze deze uitwerking heeft op de cliënt. Het gedrag van een cliënt is eigenlijk niets

anders dan de uitkomst van wat jij denkt, voelt, hoe je relaties ervaart en hoe je lichamelijk functioneert.²⁵

Wat houdt TEACCH in:

TEACCH staat voor Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children. De begeleider richt zich bij TEACCH op de individuele vaardigheden, interesses en behoeften van de cliënt met autisme. Dit met het doel om zijn ontwikkeling te stimuleren en het ongewenste gedrag te reduceren. Als men de methode optimaal wil gebruiken staat het visualiseren en de voorspelbaarheid naar de omgeving centraal.

Het nut en de functionaliteit van de doelen voor de cliënt met autisme bepalen het nut van de behandeling en begeleiding. Het optimaliseren van de communicatie wordt via incidental teaching gedaan, wat een onderdeel is van de gedragstherapie. Foto's, tekeningen en pictogrammen zijn voorbeelden van hulpmiddelen die gebruikt kunnen worden voor kinderen met taalmoeilijkheden. Het is belangrijk dat de therapie thuis door ouders wordt overgenomen. Hiervoor worden ouders dan opgeleid tot co-therapeuten.²⁶

TEACCH leert cliënten met autisme dingen welke belangrijk zijn voor hun dagelijks leven. De drie soorten vaardigheden die de cliënt kan leren zijn:

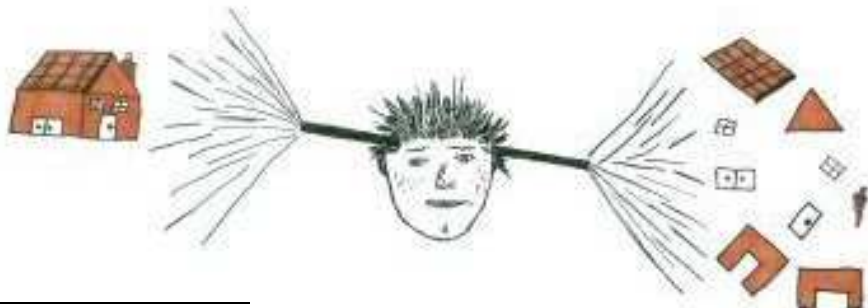
- Communicatieve vaardigheden > bijv. het duidelijk maken wat je wilt, of je het ergens niet mee eens bent of het goed naar anderen luisteren.
- Schoolse vaardigheden > bijv. het maken van een rekenopdracht.
- Leuke dingen in de vrije tijd > bijv. het maken van een puzzel of een spelletje doen.²⁷

Methodieken die ook nog worden toegepast XONAR breed staan omschreven in paragraaf "1.3.4 Methodiek".

2.2.8 Inrichting van de leefgroep

Op de groep kunnen maximaal 8 cliënten voor 5 tot 7 nachten blijven. Deeltijdplaatsingen zijn er ook, maar dit is alleen daar mogelijk waar de thuissituatie van het kind nog werkbaar is en het dus toelaat. Daarom is het ook belangrijk dat er op een leefgroep rekening wordt gehouden met de gedragsproblemen waarmee men te maken heeft. Omdat de doelgroep alleen uit jongens bestaat, heb je al met bepaalde keuzes te maken. De inrichting is qua kleur vrij neutraal. Er staan bijna geen spullen die niet functioneel zijn. De duurzaamheid van materialen is ook een punt waar rekening mee wordt gehouden. Er kunnen zich situaties voordoen waarin het voor de veiligheid van de cliënt en hulpverlener gewenst is dat er niet gemakkelijk spullen kapot geslagen kunnen worden of dat er met spullen gegooid kan worden. Spullen die gemakkelijk schade aan anderen zouden kunnen aanrichten zijn tot een minimum beperkt. Verder wordt er rekening mee gehouden dat de omgeving zo min mogelijk extra prikkels oplevert. Dit zorgt ervoor dat er optisch zo min mogelijk prikkels binnen komen die de omgeving voor een cliënt met autisme al rustiger maakt.

Organisatorisch worden er veel afspraken gemaakt waar iedereen zich aan hoort te houden. Die afspraken zijn belangrijk om ze bewust te maken dat men afhankelijk is van anderen en dat men niet zomaar iets kan doen. Door die afspraken wordt ook duidelijk wat de gevolgen zijn voor jezelf en een ander als deze niet correct worden nageleefd. Er gelden afspraken die door iedereen moeten worden nageleefd, daarbuiten worden er met de cliënt zelf afspraken gemaakt. Dit is nodig om op de juiste manier aandacht te schenken aan het gedrag van een cliënt.



²⁵ Stencil van Giel Vaassen uit "Als hechten moeilijk is"

²⁶ Autisme...en dan?

http://www.autismeinfocentrum.nl/fetch_html_cat.html?oid=17339544&mnu=tmain100:shome&s=1&l=nl&t=1180801807, Engagement Special deel 2 - april/mei 1998 Door: LA. van Berckelaer-Onnes, C. Weber en C.Aerts

²⁷ Wat is TEACCH?, <http://www.kennisring.nl/smartsite.dws?id=31769>

Hoofdstuk

3

Wat

is er

onderzocht?

Hoofdstuk 3

Wat is er onderzocht?

Het onderzoek dient te leiden tot een product waar men gebruik van kan maken. Door alert te blijven tijdens dit proces zullen knelpunten en vragen aan het licht komen die kunnen worden meegenomen in het onderzoek.

3.1 Waarom dit onderzoek?

Tijdens de kennismaking met de doelgroep vroeg ik me af hoe de hulpverlening tot stand kwam. Hierbij hoorde het duidelijk krijgen van procedures en de bijbehorende grenzen. Deze worden besproken in de probleemstellingen. Hoe duidelijker mij de hulpverlening werd des te specifiek kon ik gaan zoeken naar waar eventueel efficiënter gewerkt kan worden. Door na te gaan waar er binnen de Kosmonauten de meeste knelpunten worden ervaren, kon er naar een punt gezocht worden waar deze knelpunten het beste voorkomen kunnen worden. Deze knelpunten richten zich voornamelijk op de contra-indicaties die ontstaan tijdens de hulpverlening. Het ontstaan van deze contra-indicaties maakt de hulpverlening moeilijker of zo goed als onmogelijk. De oorsprong van contra-indicaties moeten gezocht worden in de HVS. Door tijdens de HVS meer informatie te winnen over de gehele situatie van een cliënt kan er veel beter gekeken worden welke risico's aanwezig zijn, welke doelen van belang zijn en hoe de hulpverlening hier het beste op kan worden ingezet. Door dus zoveel mogelijk informatie over de gehele situatie van de cliënt en zijn omgeving te krijgen kan de meest geschikte hulpverlening tot stand worden gebracht. Er moeten doelgerichte vragen worden gesteld, gericht op de problemen die zich voordoen tijdens de opvoedingsrelatie(-s) van de cliënt. Er moet goed gekeken worden naar wat de cliënt heeft meegemaakt, naar de situatie waarin hij zich nu bevindt en naar de gevolgen hiervan voor zijn ontwikkeling. Voordat een hulpverlener dit eerste gesprek ingaat, dient daar ook een (grondige) voorbereiding aan vooraf te gaan.

3.1.1 Bestaande procedure

Om duidelijkheid te geven over wat van belang is voor dit onderzoek zal ik kort het bestaande hulpverleningsproces uitleggen:

1. een cliënt komt binnen bij Bureau Jeugdzorg (BJZ) en er wordt een dossier aangemaakt;
2. in dit dossier komt een bepaalde hulpvraag of hulpvragen naar voren;
3. de hulpvraag die de meeste aandacht vraagt omdat in deze hoogste vraag is zal als prioriteit gelden voor de hulpverlening die hiervoor wordt ingeschakeld;
4. een indicatie wordt afgegeven voor de desbetreffende hulpverlening;
5. het dossier van de cliënt wordt doorgegeven aan de zorgverlener en binnen een week is het dossier doorgestuurd aan de teamleider van de desbetreffende hulpverlening;
6. binnen 3 weken is er contact opgenomen door de contactpersoon van de hulpverlening en wordt een gesprek gepland;
7. binnen 6 weken zijn doelen gespecificeerd voor de hulpverlening;
8. als er niet binnen korte tijd ruimte is om met hulpverlening van de cliënt te beginnen zal overwogen en nagegaan worden of het gewenst is om vervangende hulp in te schakelen.

Als het dossier binnenkomt, is al binnen het team besproken wie de begeleider wordt en daarmee wie het eerste contact en het kennismakingsgesprek zal gaan voeren. Het dossier wordt doorgelezen en besproken met de teamleden. Iedereen zal zijn op- of aanmerkingen geven over hoe ze de cliënt inschatten en de situatie waarin de cliënt verkeert. Mogelijke knelpunten worden besproken en men vormt zich een beeld over hoe de cliënt is en hoe men hiermee om zal moeten en/ of kunnen gaan. De verdere invulling van het HVS-gesprek zal door de aangewezen begeleider gedaan worden. Als er onduidelijkheden zijn of er wordt om raad gevraagd aan de teamleden dan wordt hierop respons gegeven zover men kan. Als er dan achteraf blijkt dat er nog meer zaken zijn die van belang zijn voor de hulpverlening, betekent dit eigenlijk dat je veel werk moet verrichten om de hulpverlening aan te passen en optimaal te houden. Ontbrekende informatie in het dossier moet tijdens het HVS-gesprek worden achterhaald en genoteerd. Alle informatie die dus achteraf gevonden wordt en van belang is

voor de hulpverlening levert een obstakel op dat uit de weg moet worden geruimd. Er worden wel standaard punten gevraagd zoals actualiteit van de persoonsgegevens en diagnose.

3.1.2 Waarom moet het anders?

HVS-gesprekken kennen geen vastgestelde structuur en inhoud. Men doet een beroep op de deskundigheid van de desbetreffende hulpverlener om die informatie te achterhalen die van belang is voor de hulpverlening, om de gestelde doelen (die zijn aangereikt vanuit Bureau Jeugdzorg) SMART te maken. Achteraf blijkt vaak nog informatie te ontbreken in het dossier.

Door de ontbrekende informatie gaat er meer tijd in de hulpverlening zitten dan nodig zou zijn geweest als alle relevante informatie tijdens de HVS ingewonnen zou zijn. Voor de Kosmonauten is dan ook erg belangrijk dat tijdens de HVS alle ontbrekende informatie boven water komt. Dit zou kunnen voorkomen dat men tijdens de hulpverlening met onnodige problemen te maken krijgt. Zo kan er sneller en beter op mogelijke contra-indicaties worden ingespeeld.

3.2 Wat waren de doelstellingen?

De conclusie die uit het onderzoek naar voren dient te komen zal een duidelijk beeld geven van waar men in de hulpverlening bij de kosmonauten naar streeft. Hiervoor zal een product worden gemaakt dat hun tijdens de hulpverlening de nodige handvatten kan geven om de problemen te voorkomen.

Doelstelling 1:

Het verkrijgen van een duidelijk beeld van waar problemen in de hulpverlening bij de kosmonauten het beste en snelste kunnen worden verholpen en wellicht voorkomen.

Doelstelling 2:

Het product (een gedegen HVS-instrument) dat uit dit onderzoek komt zal voor de kosmonauten een hulpmiddel zijn om al vanaf de HVS contra-indicaties en problemen tijdens de hulpverlening te voorkomen.

In hoofdstuk 6 (paragraaf 6.1) zal duidelijk worden in hoeverre deze doelstellingen zijn bereikt.

3.3 Wat zijn de probleemstellingen?

Als een cliënt geplaatst is bij de Kosmonauten blijkt wel eens dat er belangrijke informatie niet gegeven is geworden. Dit zou te maken kunnen hebben doordat er door de ouder/ verzorger belangrijke informatie bewust/ onbewust is achtergehouden. Ook zou het kunnen dat de vraagstelling tijdens een HVS niet gericht of specifiek genoeg is om een duidelijk beeld te krijgen voor wat van belang is voor de hulpverlening bij de Kosmonauten.

Doordat nu vanuit Bureau Jeugdzorg bij de dossiers geen achterliggende informatie (zoals de DSM-IV classificatie of verkregen hulp uit het verleden) meer gegeven wordt, is het juist belangrijk om goed door te vragen om de complete situatie rondom een cliënt duidelijk te krijgen. Alle informatie die bij andere instanties aanwezig is over de achtergrond van een cliënt kan helpen om tot een adequatere en gepastere hulpverlening te komen. Ook kan men zo beter inspelen op bijkomende aandachtspunten. Als dit zou blijven liggen kan het zijn dat dit tijdens een later tijdstip van de hulpverlening bij de Kosmonauten naar boven komt. Dan is ook de kans dat een dergelijk aandachtspunt heeft kunnen oplopen en is gaan escaleren, wat de hulpverlening niet ten goede komt. Het is dus van belang om dergelijke situaties voor te zijn en te weten waar je in de hulpverlening rekening mee moet houden of al op moet inspelen.

Probleemstelling 1:

Hoe kun je contra-indicaties achterhalen die voor de hulpverlening bij de Kosmonauten van belang zijn en deze in de weg zouden kunnen staan?

Probleemstelling 2:

Hoe zou je op basis van alleen een indicatiebesluit achter eventuele contra-indicaties kunnen komen, die er wellicht om vragen om voor de cliënt en het gezin een andere hulpverlening in te schakelen?

Probleemstelling 3:

Op welke manier kan de hulpverlening zo ingezet worden zodat er gewerkt kan worden aan het voorkomen van mogelijke contra-indicaties?

Probleemstelling 4:

Op welk moment tijdens de hulpverlening is het mogelijk om bij de Kosmonauten zich te richten op het voorkomen of duidelijk krijgen van contra-indicaties?

Probleemstelling 5:

Welk product geeft de juiste ondersteuning tijdens de hulpverlening bij de Kosmonauten, die hier ook door iedereen kan worden toegepast/ gebruikt?

De probleemstellingen zullen in hoofdstuk 6 (paragraaf 6.2) worden nagelopen en worden beantwoord.

3.4 Welke hypothesen werden gesteld?

Aan de hand van de probleemstellingen vormt men zich een beeld van wat mogelijke uitkomsten zijn van het onderzoek. Deze hypothesen geven een vermoeden voor wat je verwacht wat de resultaten zijn van het onderzoek.

Hypothese 1:

Door een gerichte vraagstelling te gebruiken bij de HVS kan gekeken worden met welke problemen de cliënt te maken heeft gehad en daarmee ook welke hulp geboden moet worden aan een cliënt binnen de (of in een andere) groep.

Hypothese 2:

Door tijdens de HVS goed door te vragen kan naar voren komen dat het noodzakelijk is om buiten een plaatsing ook andere hulpverlening in te schakelen.

Hypothese 3:

Door effectief gebruik te maken van de HVS kan alle essentiële informatie ingewonnen worden.

Deze hypothesen zullen in hoofdstuk 6 (paragraaf 6.4) worden nagelopen in hoever deze kunnen worden bevestigd en zonodig toegelicht.

3.5 Van welke onderzoekstechniek was er sprake?

Het onderzoek waar hier sprake van is, is een inventariserend onderzoek. Het perspectief dat daarbij van belang is, is essentieel voor het onderzoek. Het ging bij dit onderzoek er om een goed beeld te krijgen van de huidige stand van zaken. Daarvoor moest gekeken worden naar hoe de situatie in elkaar zit en hoe de hulpverleners vinden dat het werkt. Het gaat om hoe de hulpverleners het hulpverleningsproces ervaren, wat ze missen en waar op welk moment ze ergens tegenaan lopen. Dus op welk moment en hoe je aan eventuele knelpunten kunt werken. Aangezien het voorkomen van problemen beter is dan het achteraf oplossen ervan, wordt er gezocht naar een middel dat hierop inspeelt. Om dan een product te maken wat hieraan voldoet, zal er in kaart gebracht moeten worden wat de ernst van bepaalde knelpunten zijn en op welk moment ze zich voordoen. De knelpunten waar men bij de Kosmonauten tegen aan loopt dienen te worden verduidelijkt zodat men zich van te voren meer kan gaan afstemmen op de gepaste hulpverlening voor de cliënt.

Wel van belang is het om als onderzoeker de nodige afstand te behouden met betrekking tot de eigen meningen en ervaringen van de hulpverleners.

3.6 De ondervraagden

Voor het onderzoek zijn alle teamleden van de Kosmonauten (XONAR) geïnterviewd. De tijd die elk teamlid in het team aanwezig is heeft geen rol gespeeld bij het interview. De vragenlijst die hiervoor is gebruikt is als bijlage 1 bijgevoegd aan dit verslag.

3.7 Hoe zijn de gegevens verworven?

Voor het onderzoek is een vragenlijst opgesteld die gericht naar de werkwijze van de hulpverleners vroeg tijdens de HVS. Ook werd er gericht gevraagd naar de eigen ervaring met problemen die er zich tijdens de hulpverlening voordeden en wat er gedaan had kunnen worden om dit te voorkomen.

De teamleden hadden van te voren de mogelijkheid om de vragen van het interview in te zien. Dit om een beeld te krijgen van wat er gevraagd zou worden en om ook hun eigen gedachten er over te laten gaan en herinneringen op te roepen die van belang zijn. Hierbij werd aangegeven dat de eigen mening van belang was. Wel moest vermeden worden dat men van te voren ging overleggen of discussiëren over een bepaalde cliënt. Van te voren werd ook aangegeven dat persoonlijke meningen ten opzichte van de manier van hulpverlening niet in dit onderzoek benoemd zouden worden. Ook dat de intentie van het onderzoek niet was om commentaar te geven op de missie, visie of uitgangspunten die door XONAR worden gehanteerd.

Het interview is bij elk teamlid één op één afgenomen. De antwoorden die op de vragen werden gegeven zijn direct opgeschreven. Als het antwoord niet in zijn geheel duidelijk was, is dit nagevraagd en duidelijk opgeschreven.

Hoofdstuk

4

Verwerking

en

analyse

van de gegevens

Hoofdstuk 4

Verwerking en analyse van de gegevens

In dit hoofdstuk wordt nader verklaard welke basis het onderzoek heeft. De manier hoe de gegevens zijn verwerkt wordt hierin ook uitgelegd. Wat de uitkomst van het onderzoek is, zal per samenhangend onderdeel worden uitgewerkt. Hierdoor zal de samenhang van eventuele oorzaken van gedrag en de gevolgen hiervan duidelijker worden.

4.1 Werkwijze

De antwoorden op elke vraag zijn samengevoegd en er is aangegeven hoe vaak ze zijn gegeven. Er wordt naar de relevantie en de samenhang van de antwoorden gezocht. Per vraag wordt opgeschreven welke overeenkomsten er zijn. Punten die hierin een samenhang hebben worden bij elkaar gezet. Hierdoor ontstaat een beeld van welke kernpunten van belang zijn. Daardoor kunnen problemen die een samenhang vertonen worden samengevoegd. Een mogelijke oplossing of mogelijkheid (of onmogelijkheid) om een probleem in de toekomst te voorkomen, kan hierdoor worden bekeken. Dit zorgt voor een overzicht van alle punten die naar voren komen tijdens het interview.

4.2 Uit analyse verworven gegevens

Elke hulpverlener heeft zijn eigen manier van werken en levert daardoor zijn eigen persoonlijke bijdrage aan de hulpverlening in zijn geheel. Hierdoor kan met de verschillende kenmerken van cliënten en diens familie beter rekening worden gehouden. Als team binnen de hulpverlening moet je een werkwijze en gedachtegang hebben die op elkaar aansluit. Buiten dat je als team naar elkaar toe kunt groeien is het wel van belang dat bepaalde eigenschappen je wel eigen zijn. Je kunt je wel op een bepaalde manier gedragen, maar het houdt niet voor lange tijd stand als het geen echt deel van je is. Dat wil niet zeggen dat je jezelf een bepaalde eigenschap niet kan aanleren.

Zo heeft ook elk teamlid van de Kosmonauten zijn eigen bijdrage aan de hulpverlening. Deze bijdrage maakt men kenbaar door erover te praten. De teamleden moeten als het ware deelgenoot worden van de bevindingen en gedachten van elkaar. Dit zorgt ervoor dat men een open communicatie heeft en waardoor men alert en constructief bezig blijft over hoe de hulpverlening er uit moet zien of waar aan gewerkt kan worden.

De HVS is dat gedeelte van de hulpverlening dat bij alle cliënten van toepassing is. De aanpak van de hulpverlening is een volgend en variërend gegeven. De HVS is de kennismaking en vormt een basis/start die een cliënt heeft met zijn hulpverlener. De vragen die tijdens de HVS gesteld worden hebben geen vaste procedure. Ieder teamlid heeft hiervoor zijn benaderingswijze en vormt zo zijn HVS-gesprek. Er zijn aandachtspunten die bij elke hulpverlener wel terugkomen. Dit omdat het standaard aandachtspunten zijn die nodig zijn om de hulpverlening bij de Kosmonauten te richten op de cliënt en waardevol te laten zijn tijdens zijn verblijf.

Buiten dat men alert moet blijven voor mogelijke risico's blijkt de eigen ervaring een sterke rol te spelen in welke vragen extra worden gesteld om een zo duidelijk en compleet mogelijk beeld van de situatie rondom de cliënt te krijgen.

Juist tijdens deze HVS is het belangrijk dat er goed wordt doorgevraagd. Het beeld van de cliënt en diens systeem moet duidelijk worden. Tijdens de intake bij BJZ worden grove lijnen in het HVP uitgezet. Voordat een cliënt geplaatst is kunnen hier meerdere maanden overheen gegaan zijn. De situatie kan veranderd zijn, problemen kunnen verergerd of verminderd zijn. De navraag hiernaar dient ook te gebeuren. Het verder doorvragen naar eventuele risicofactoren waarmee een cliënt of cliëntsysteem te maken heeft is essentieel voor een dergelijke doelgroep. Beschermingsfactoren spelen hier ook een goede rol in, door bijvoorbeeld juist stabiliserend of simpelweg beschermend voor de cliënt en/ of cliëntsysteem te werken. Zo komt er wellicht veel op de cliënt, ouders en/ of verzorgers af, maar het is in het belang van de hulpverlening. Als het voor dat moment teveel is kan er altijd nog een ander moment worden ingepland om hierop terug te komen. Zo kan men het overdenken en misschien factoren bedenken of ontdekken waar men zo nog niet eens bij heeft stilgestaan. Nou

zullen beschermende factoren een ondersteunende rol hebben, maar de risicofactoren zullen tijdens de hulpverlening juist extra aandacht vereisen. Een probleem erbij te laten ontstaan zou niet bevorderend zijn, al zeker niet bij een dergelijke complexe doelgroep. Voorkomen heeft hier zeker de voorkeur boven genezen.

In volgende stukken zullen samenhangende antwoorden worden samengevoegd. Ze worden verdeeld in thema's:

4.2.1 Samenwerking met ouder en cliënt

De knelpunten bij de Kosmonauten worden ervaren op het gebied dat de samenwerking met de ouders en/ of verzorgers die niet optimaal verloopt. Een ander punt, naar de cliënt toe, is dat er geen controle te krijgen of te houden is over de jongere. Een oorzaak van het laatste punt kan zijn doordat de omstandigheden het zover hebben gebracht dat de jongere het nut van de hulpverlening niet (meer) ziet of niet (meer) wil meewerken. Bijkomende en/ of wellicht oorzakelijke punten hiervan kunnen zijn:

- dat de ouder(s) niet sterk genoeg is (zijn) om de situatie en cliënt meester te zijn,
- het niet gemotiveerd zijn (van ouder en cliënt), bijvoorbeeld omdat het probleem niet wordt gezien, erkend of omdat men gewoon niet wil,
- dat instanties te lang met vervangende hulpverlening op zich laten wachten en zelfs elkaar de schuld (kunnen) gaan geven,
- dat de cliënt niet gevoelig is voor gezag en zich dus niets van de hulpverlening aantrekt,
- dat de psychische toestand van de cliënt zodanig is dat hij geen besef heeft van wat hij doet.

4.2.2 Niet werkbare situaties

Een niet werkbare situatie voor de hulpverlening bij de Kosmonauten direct ontstaat als volgende punten de bovenhand zouden krijgen:

- antisociale problematiek (erge agressie, criminaliteit)
- psychosociale problematiek (gewetensloosheid, hechtingsstoornis, automutilatie)
- hulpverlening wordt niet geaccepteerd (weglopen)
- problematiek wordt niet geaccepteerd
- totaal geen motivatie (cliënt en/ of ouder)
- overmatig drugs/ drank gebruik – verslaving
- seksueel afwijkend/ overschrijdend gedrag
- samenwerking met ouders loopt niet (niet betrokken, kunnen vinden in missie/ visie)

4.2.3 Grenzen die in deze hulpverlening ervaren worden

Drie punten die vaak genoemd werden die voor de hulpverlening als (onduidelijke) grens in de hulpverlening werden ervaren zijn:

- agressie/ veiligheid naar hulpverlener/ andere cliënt aanhoudend zorgt voor dreiging en angst
- drugs en alcohol zorgen voor een labiele en onberekenbare situatie, maar zouden afspraken over gemaakt kunnen worden
- seksuele intimidatie naar hulpverlener/ andere cliënt aanhoudend zorgt voor dreiging en angst

Dit zijn punten waarvan de oorzaak ook binnen de problematiek van het autisme ligt. Buiten dat er vanuit de maatschappij en persoonlijke momenten zullen zijn aangegeven wat wel en niet kan, kunnen dergelijke situaties zich voordoen. Wat je hierin wel en niet kunt tolereren is elke keer weer erg moeilijk. Wat wel en niet kan en mag is elke keer weer een afweging en een discussie voor wat getolereerd kan en mag worden. Stichting CAD (<http://www.cadlimburg.nl> – Centra voor Alcohol en Drugproblemen) zorgt voor diegenen die hulp nodig hebben bij hun verslaving. Ze hebben wel geen specifieke ervaring met cliënten met autisme, dus of ze hier echt mee geholpen kunnen worden. Wel zou het als ondersteuning kunnen bieden waar mogelijk.

4.2.4 Samenhangende en instandhoudende problemen en probleemgedrag

Een aantal van deze problemen die zich later tijdens de hulpverlening voordoen kunnen ontstaan doordat er zich tijdens de hulpverlening steeds meer problemen voordoen die voorkomen uit de problematiek van het autisme en met elkaar in verband staan. Het kan hierbij ook vaak voorkomen dat een probleem de oorzaak is van het andere. Ook de instandhouding van verschillende problemen komt voor en zorgt voor een complex geheel dat moeilijk te doorbreken is.

Een aantal voorbeelden van (gedrags-)problemen die voorkomen vanuit het autisme en in verband staan met andere (gedrags-) problemen zijn:

- stemmingswisselingen > depressie > psychose
- ongemotiveerd > agressief > crimineel gedrag/ weglopen
- weglopen > crimineel gedrag
- onduidelijkheid + angst > agressie
- geen grens besef > agressie
- ervaring dat men anders is > depressief gedrag > laag zelfbeeld > besef toekomstbeeld > effect op algemeen zelfbeeld
- geen resultaat > apathie > neerwaartse spiraal/ vicieuze cirkel
- niet kunnen inleven in anderen > seksueel grensoverschrijdend gedrag
- seksuele ongeremdheid (fantasieën) > het niet onder woorden kunnen brengen wat hun bezig houdt > uitflippen

Gedragsproblemen welke elkaar ook in stand kunnen houden zijn:

- lang geen dagbesteding – niet gemotiveerd zijn – verzetten ten opzichte van de hulpverlening – weglopen – afspraken niet nakomen
- teruggetrokken – vluchtgedrag
- weglopen – niet gemotiveerd – niet gevoelig voor regels/ straffen/ beloning
- ontwikkelingsachterstand – zware thuisproblematiek – psychische problematiek – combinatie kinderen
- geen motivatie – drugs – niet luisteren/ agressie/ regels negeren – weglopen

4.2.5 Andere oorzaken voor het niet soepel verlopen van de hulpverlening

De oorzaken hoeven niet elke keer aan het autistisch zijn van de cliënt te liggen, maar kunnen ook een andere oorsprong hebben. Voorbeelden hiervan zijn:

- hulpverlening is opgelegd – onderschatting van het probleem door de ouder – met ouder is niet/ geen constructief samenwerkingsverband
- hulpverleningsinstanties schuiven verantwoordelijkheden af waardoor gewenste hulp erg lang kan duren
- ouder wil geen hulpverlening > werkt niet mee aan de hulpverlening

4.3 Conclusie uit verworven gegevens

Deze (gedrags-) problemen hoeven zich niet specifiek in de vooraf gegeven volgorde voor te doen. Elke situatie is weer anders en heeft zijn eigen oorzaken voor het ontstaan van (gedrags-) problemen. De intensiteit, duur en de persoonlijke draagkracht en draaglast hebben hierop invloed. Dit is in dit onderzoek niet onderzocht, maar speelt wel een rol met betrekking tot de ernst van de situatie rondom een cliënt. De hulpverlener moet dus erg alert zijn op alle aanwijzingen die hierin gegeven worden door de cliënt en zijn omgeving. Hierbij moet men als hulpverlener goed opletten dat de eigen mening over de ernst van het probleem waarmee de cliënt te maken heeft een niet te grote rol speelt. Men dient een objectieve afweging over het soort (gedrags-) probleem te geven en daarbij rekening houden met de context van de situatie. De ernst van het probleem waarmee een cliënt komt wordt in eerste instantie bepaald door de cliënt en niet door de hulpverlener. Het is belangrijk om als hulpverlener tijdens de kennismaking gevoelig te zijn voor alle irritaties en hoe hier mee wordt omgegaan. Een juist beeld vormen van de situatie waarin een cliënt en zijn omgeving zich bevinden is erg belangrijk om de juiste inschatting te kunnen maken van wat er allemaal speelt bij de cliënt en zijn omgeving. Hier wordt de omgeving genoemd omdat de problemen rondom een cliënt niet alleen gevolgen hebben voor de ouders en/ of opvoeders. De omgeving moet ook leren met de beleving van

de cliënt om te gaan en hier op de gepaste manieren te reageren. Gedrag komt voort uit hoe je geleerd hebt om te reageren. Dit zijn patronen die vaak genesteld zijn in de opvoeding die ouders hebben gehad. Het is een terugkerende eigenschap als deze niet op een bepaald moment doorbroken wordt. Dit zal gezien en erkend moeten worden door de ouders, opvoeders en/ of omgeving.

Uiteindelijk vraagt de intensiteit die de autismeproblematiek met zich meebrengt erom dat ouders en/ of opvoeders goed samenwerken met de hulpverleners. Ouders en/ of opvoeders moeten goed op de hoogte zijn wat er met hun kind aan de hand is. Dit geldt ook voor de hulpverleners. Als zij niet goed weten wat er zich allemaal in het leven van hun cliënt afspeelt of heeft afgespeeld, kunnen ze hun hulpverlening niet optimaal afstemmen.

Ouders en/ of opvoeders zullen wellicht al vaak hun verhaal hebben gedaan of zijn zich niet bewust van het belang van bepaalde elementen uit hun verleden, zodat ze deze niet benoemen of vergeten. Wellicht is er een gedeelte schaamte doordat ze het idee hebben te hebben gefaald. Daar is juist het punt dat de hulpverlener zijn kracht laat zien. Ouders weten niet alles wat van belang is voor de hulpverlening. Ze komen ook voor hulp aankloppen bij de hulpverlening. De hulpverlener is degene die de informatie behoort te achterhalen. Zijn deskundigheid op dit gebied is zeker bij een dergelijk intense problematiek als het autisme erg van belang. Het duidelijk krijgen van alle nodige informatie betreffende de cliënt en zijn omgeving zal wellicht veel tijd vragen.

Hoofdstuk

5

Reflectie

vanuit

de theorie

Hoofdstuk 5

Reflectie vanuit de theorie

In dit hoofdstuk gaan we de verworven kennis aan de onderzoeksresultaten koppelen. Met als uitgangspunt om antwoorden vanuit de theorie te vinden. Er worden dan ook punten betreffende het ontstaan beschreven. Medicatie die wordt gegeven voor specifieke problemen binnen het autisme worden beschreven.

5.1 Omgang met het autisme

De omgeving van een persoon met autisme vraagt om veel afstemming. Duidelijkheid, structuur, voorspelbaarheid en individuele aandacht zijn hierbij kernpunten in de omgang. De wereld voor een persoon met autisme is vaak niet voorspelbaar, chaotisch en soms zelfs bedreigend. Een persoon met autisme moet begeleiding krijgen op het niveau dat hij nodig heeft om zijn wereld om hem heen begrijpelijk en leefbaar te maken. Leefbaar op die manier zodat zijn dag er niet uit ziet als een opsomming van sociale mislukkingen, misvattingen, ergernissen die alleen stress en nog meer onduidelijkheid opleveren. Dit vergt veel energie van diegene die een normale beleving ervaart. Diegene zal moeten leren omgaan met het autisme en de wereld leren aan te passen aan het belevingsniveau van de autist. De prikkels moeten op die manier worden aangeboden zodat de persoon met autisme deze wel kan verwerken. Dit houdt meestal in dat activiteiten één voor één aangeboden moeten worden. Dit zorgt voor overzicht en houvast. Het prettige is wel om ook voor een persoon met autisme de afwisseling en de uitdaging erin te houden, want iets saai vinden kan hij ook. De intelligentie en het soort van autisme hebben invloed op waar de behoeftes en essentiële aandachtspunten voor een zo normaal mogelijke participatie aan de maatschappij liggen. Het niet kunnen inleven in de ander zal diegene, die de persoon met autisme begeleidt, zeker wel eens zwaar vallen. De autist zal zich kunnen inleven door zelf een link te leggen naar een vergelijkbare situatie vanuit zichzelf. Ervaring kan hem ook hebben geleerd hoe hij zich kan indenken hoe gereageerd hoort te worden. Daarom is het belangrijk om deze persoon hun eigen gedrag duidelijk te maken en hoe op de juiste manier een sociale interactie aangegaan wordt.

Dit allemaal kan in een gezin veel spanningen met zich meebrengen. Als er nog geen duidelijkheid is over het aparte gedrag zal er veel onbegrip en ergernis ten opzichte van het kind aanwezig zijn. Is er wel een diagnose dan kan men weten waar het gedrag vandaan komt en is het aan de mensen in zijn omgeving om rekening te houden met zijn problematiek. Dit vraagt veel aanpassing en geduld. Het inzicht in de problematiek moet groeien en ook toegepast worden op het desbetreffende kind. (Hier wordt de autist specifiek kind genoemd, omdat in deze levensfase de stoornis kenbaar wordt.) De mate van aanpassing en rekening houden met de problematiek van het kind zal om afstemming vragen bij de ouders en/of opvoeders. Onenigheid is een gevolg van deze afstemming en zal een overeenstemming in gevonden moeten worden. Gebeurt dit niet zal het alleen nog meer onrust met zich meebrengen en nog meer onrust in de gezinssituatie opleveren. Als men zelf hier niet uit kan komen is de kans dat het op de één of andere manier escaleert groot. Op tijd hulp in schakelen is zeker geen tekortkoming van de ouders en/of opvoeders, maar eerder een teken dat ze weten dat er meer aan de hand is dan dat ze zelf weten en ook waarschijnlijk aankunnen. Het voorkomt ook eerder toekomstige escalaties en ontsporing van het kind. Als de draagkracht gaat de draaglast te boven gaat moet weer gepaste hulpverlening gezocht worden om te helpen bij de hulpvraag van het gezin.

5.2 Autismen in de hulpverlening

Ouders/ en of verzorgers kunnen verschillende soorten hulpvragen hebben. Elk kind is anders en heeft weer zijn eigen kenmerken en eigenheden, zo ook in het autisme. Er kunnen problemen liggen op het gebied van verstandelijke beperking, bijkomende beperkingen en stoornissen, het cognitieve prikkelverwerkingsniveau, mate en vorm van sociale en communicatieve beperkingen, mate van gedragsproblemen, persoonlijkheid zelf. Dit levert een draaglast en werkt druk uit op de draagkracht van de omgeving. Is de draagkracht niet groot genoeg ten opzichte van de draaglast, zullen meer problemen ervaren worden en zullen er meer hulpvragen aanwezig zijn. De hulpverlening moet zich

goed bewust worden van de totale situatie en duidelijk maken wat als het grootste probleem ervaren wordt. Zo kan men kijken waar de ouders of opvoeders en het kind het meeste en beste bij geholpen moeten worden. Er wordt dan gekeken naar hoe erg het probleem is en in hoeverre de ouders en/of opvoeders dit probleem zelf aankunnen. Zo kan gekozen worden voor een bepaalde intensiteit van de hulpverlening. Is de nood het hoogst als het kind uit school komt en daarbij een Boddaertcentrum een oplossing kan zijn, of kan de thuissituatie het niet meer aan en is het beste om een kind gedeeltelijk of geheel uit huis te plaatsen.

Buiten dat er een vorm van hulpverlening ingeschakeld kan worden zijn en nog verschillende soorten van medicatie (zie paragraaf 2.1.7) die bepaalde (gedrags-) problemen kunnen verminderen. Deze kunnen het autisme niet genezen maar kunnen wel ervoor zorgen dat bijvoorbeeld de agressie, angst, frustratie en dwangmatigheden afnemen. Aangevoerd is dat een autist een kleiner corpus callosum (De hersenhelften zijn verbonden door de hersenbalk > corpus callosum)²⁸ heeft net als een kind met ADHD. Dit heeft tot gevolg dat er een onjuiste prikkelverwerking plaatsvindt (net als bij ADHD), met als gevolg de sterke weerstand tegen verandering en het negatief reageren op nieuwe prikkels door een autist. Aan deze aandachtspunten kan tijdens een de hulpverlening en behandeling gewerkt worden en ook waar nodig en mogelijk, onder begeleiding van een arts, de medicatie worden aangepast. Als een cliënt heeft geleerd met zijn (gedrags-) problemen om te gaan en deze op een acceptabele manier te uiten, kan de medicatie worden afgebouwd.

Soorten hulpverlening waar kinderen met autisme en hun gezinnen mee geholpen kunnen zijn, zijn:

- Ambulante hulpverlening
- Intensieve thuishulp
- Residentiele hulpverlening
- Boddaertcentrum
- MKD (Medisch Kinder Dagverblijf)
- PGB – gelden (Persoon Gebonden Budget)

Verder worden er door verschillende instanties cursussen gegeven die de ouder, het kind of samen sterker helpen maken om met de problemen die ontstaan vanuit het autisme beter aan te kunnen.

Een site met een aantal voorbeelden van cursussen voor verschillende doelgroepen is:

Overzicht opleidingen en cursussen autisme -

<http://www.convenantautisme.nl/deskundigheidsbevordering.html?mnu=tmain700>

Ouderdoelen

Cliëntgerichte hulpverleningsplannen:

- Stimulering van de normale ontwikkeling
- Vermindering van de specifieke verschijnselen > verschijnselen die direct uit het autisme voortvloeien (verbetering grove en fijne motoriek, bevorderen van samen 'spel', zelfredzaamheid, sociale ontwikkeling, taalontwikkeling, structuur bieden, verminderen van rigiditeit)
- Eliminering van de non-specifieke verschijnselen > niet direct in verband met autisme (eet – slaapproblemen, gil – driftbuien, angsten, zindelijkheidsproblemen, automutilatie, seksuele problemen)

5.3 Hulpmiddelen voor HVS binnen XONAR

Binnen XONAR wordt er voor nieuwe medewerkers een HVP cursus georganiseerd. In één van deze sessies wordt ingegaan op risico en protectie factoren. Deze factoren spelen een grote rol waar een cliënt gevoelig of juist sterk in is. Daarmee bepalen ze mede de draaglast en draagkracht. Tijdens mijn stage heb ik geen kennis kunnen maken met dergelijke hulpmiddelen. Ook als medewerkers werden gevraagd of ze over een hulpmiddel beschikten gaven ze een afwijzend antwoord. De factoren indelen onder risico of protectie, zal menig medewerker wel eens gedaan hebben. Maar het is geen vast onderdeel van de HVS. Het gaat hier eigenlijk minder om de HVS maar meer om verkenning van (eventuele) probleemgebieden. De KWIS (KWaliteits Informatie Systeem) is ook wel een hulpmiddel dat dieper ingaat op probleemgebieden, maar deze ben ik ook niet tegen gekomen tijdens mijn stage.

Een echt hulpmiddel voor de HVS wordt niet gehanteerd binnen XONAR. Elke hulpverlener is op zijn eigen, specifieke deskundigheid aangewezen. Hierdoor zal dus elke hulpverlener anders een HVS opzetten. Nu heeft iedere hulpverlener zijn eigen kwaliteiten, daarom lijkt het me wel zo belangrijk om

²⁸ (Ik heb hersenletsel - <http://www.brainkids.nl/ikhebjongeren/werkstukjongerenz.html>)

de hulpverlening vanuit een zelfde opzet te starten. Zeker als je met een erg gecompliceerde en specifieke doelgroep te maken hebt.

5.3.1 Waarom een gedegen HVS voor autisme

Het autisme is een zeer unieke stoornis. Het blijft ook nog altijd een zeer complexe stoornis waar men al tijden mee bezig is om de diagnose, oorzaak en aanpak zo goed mogelijk duidelijk te krijgen. Het is een stoornis waar de oorzaak “diep van binnen” zit, waardoor deze voor veel specialisten een diepgaande, interessante en uitdagende stoornis is om mee te werken. De invloeden die een autist ervaart is ook zo divers wat weer een beroep doet op de hulpverlening. Men moet zich als hulpverlener bewust zijn van de sterke en zwakke kanten van de autist/ cliënt, de risico's en beschermende factoren. Gedragspatronen kunnen zo diep zitten dat het moeilijk is ze te doorbreken. Het is daarom van belang om zo vroeg mogelijk gedragspatronen op te merken. Een gedegen voorbereiding van de HVS zal ervoor kunnen zorgen dat men op een later tijdstip minder obstakels hoeft weg te werken of te doorbreken.

Men is in de hulpverlening afhankelijk van de huidige bureaucratie, waar men zich moet houden aan procedures die tijd kunnen vragen. Voor een cliënt binnen het ASS is het belangrijk dat deze procedures waar men mee te maken krijgt zo soepel mogelijk verloopt. De tijd die een belangrijk obstakel kan vormen, vraagt om het nodige geduld en doorzettingsvermogen van alle betrokkenen. Uit eigen ervaring weet ik dat een cliënt door deze bureaucratie ontspoorde.

Hoofdstuk

6

Resultaten

onderzoek

Hoofdstuk 6

Resultaten onderzoek

In dit hoofdstuk wordt teruggekeken naar het vorige hoofdstuk. De onderdelen die deel uitmaakten van het onderzoek zullen worden geëvalueerd. De uitkomsten worden benoemd waarna aanbevelingen worden gedaan. Vanuit dit alles zal een algemene conclusie worden geformuleerd. Deze geeft ook een aantal ervaringen weer die tijdens de praktijk zijn opgedaan.

6.1 Zijn de doelstellingen bereikt?

In deze paragraaf zal ik de doelstellingen die in hoofdstuk 3 (paragraaf 3.2) zijn genoemd uitwerken met onderbouwing.

Doelstelling 1:

Het verkrijgen van een duidelijk beeld waar knelpunten in de hulpverlening bij de Kosmonauten het beste en snelste kunnen worden verholpen en wellicht voorkomen.

Uitwerking:

Tijdens de stage werd bij de oriëntatie naar een onderzoeksrichting duidelijk dat er vraag was naar een manier om gedragsproblemen die tijdens de hulpverlening ontstaan voor te kunnen zijn. Dit zodat getracht kan worden het escaleren van gedragsproblemen te voorkomen. Het wees vooral naar de HVS toe. Iedere hulpverlener heeft zijn vragen en benaderingswijze tijdens de HVS. Er zijn geen richtlijnen waarnaar men zich kan richten. Mede hierdoor en door de beladenheid die in een casus aanwezig is kan het voorkomen dat essentiële vragen niet gesteld worden. Hierdoor kunnen op een later tijdstip problemen ontstaan omdat men niet op de hoogte was van (bijkomende) problemen. Men moet dan achter de gemiste feiten aanlopen wat ten koste gaat van de hulpverlening en de complete situatie van de cliënt.

Doelstelling 2:

Het product dat uit dit onderzoek komt zal voor de Kosmonauten een hulpmiddel zijn om contra-indicaties en problemen tijdens de hulpverlening te voorkomen.

Uitwerking:

Op verschillende momenten loopt het in de hulpverlening wel eens wat minder. Op veel momenten hangt het af van de procedures die eigenlijk vastliggen binnen de jeugdhulpverlening en is dus bureaucratie. Hier verandering of commentaar op geven zou weinig uitgehaald hebben. Daarom was het belangrijk om daar te werken waar de Kosmonauten wel invloed kunnen uitoefenen op de hulpverlening. En aangezien een dossier nu zo te noemen "leeg" wordt doorgegeven moet men dus bij de Kosmonauten zelf de aanvulling aan de situatie en casus geven. Deze aanvulling gebeurt tijdens de HVS. Er is bij de HVS geen checklist ofwel vragenlijst (bijlage 1) ter ondersteuning. Dit zal samen met een HVS - schema het product zijn van het onderzoek, gericht op de Kosmonauten. (bijlage 2 + 3) Deze producten zijn ook digitaal op cd-rom aan de scriptie toegevoegd. (bijlage 4) Op deze cd-rom is ook een "KWIS schema doelrealisatie" toegevoegd die extra verdieping voor bepaalde doelgebieden kan opleveren.

6.2 Zijn de probleemstellingen beantwoord?

In deze paragraaf zal ik de probleemstellingen die in hoofdstuk 3 (paragraaf 3.3) is genoemd beantwoorden en beargumenteren. Deze probleemstellingen zullen afzonderlijk worden beantwoord.

Probleemstelling 1:

Hoe moet je achter contra-indicaties komen die voor de hulpverlening bij de Kosmonauten van belang zijn en deze in de weg zouden kunnen staan en die er dan wellicht om vragen om een andere hulpverlening in te schakelen?

Voordat een cliënt geplaatst kan worden bij de Kosmonauten zal het volgende van toepassing moeten zijn:

- > Er moet een indicatie vanuit Bureau Jeugdzorg voorhanden zijn
- > Er moet sprake zijn van een autisme relevante stoornis, onderbouwd door middel van een DSM-IV verklaring
- > het IQ moet boven de 70 liggen, eigenlijk is 70-85 een grijs grensgebied waarin de afweging plaatsvindt of de cliënt op de juiste plek is
- > De problematiek van het autisme moet de grootste hulpvraag en het grootste probleem zijn, dus geen sprake psychiatrische of lichamelijke beperking.

Een cliënt komt dan bij BJZ met een hulpvraag binnen. Hier wordt gekeken en in het MDO beslist bij welke zorgverlener de gewenste hulp geboden wordt en de cliënt naar wordt doorverwezen. Voor XONAR geldt dan dat de zorgcoördinator voor de desbetreffende afdeling wat de hulpvraag is van de cliënt en waar deze binnen de zorgverleninginstelling geplaatst dient te worden. Als zorgverlener is er sprake van zorgplicht en moet men als zorgaanbieder een cliënt aannemen. De cliënt komt met zijn hulpvraag bij XONAR terecht als er geen sprake is van een verstandelijke of lichamelijke beperking of een combinatie hiervan. Als hier wel sprake van is zal de cliënt bij BJZ al zijn verwezen naar "De Mondriaan" of "De Gastenhof". Dus cliënten die een dergelijke beperking hebben zijn een contra-indicatie maar zullen bij aangetoonde aanwezigheid niet binnen XONAR geplaatst worden. Als de zorgcoördinator van XONAR een vermoeden heeft dat een cliënt niet optimaal geholpen kan worden binnen XONAR zal deze zijn vermoeden naar BJZ wel uit kunnen spreken, maar als het MDO hiervan niet overtuigd is zal de cliënt gewoon blijven waar hij aan is doorverwezen. De contra-indicatie die er in eerste instantie voor zorgt dat een cliënt niet zal worden geplaatst is een verstandelijke beperking, psychische stoornis of lichamelijke beperking. Motivatie, drugs, alcohol, criminaliteit, agressie, misbruik, relaties, verkeerde of geen vriendschappen, slechte verzorging, problemen op school zijn problemen die in de hulpverlening bij de Kosmonauten kunnen voorkomen maar deze niet in de weg staan. Ze kunnen een contra-indicatie worden als deze de hulpverlening zo beperken dat er geen of nauwelijks hulpverlening meer mogelijk is. Dit betreft dan niet de relaties, verkeerde of geen vriendschappen, slechte verzorging, problemen op school. Deze punten zullen eerder aandachtspunten en doelen vormen tijdens de hulpverlening.

Probleemstelling 2:

Hoe zou je op basis van alleen een indicatiebesluit achter eventuele contra-indicaties kunnen komen, die er wellicht om vragen om voor de cliënt en het gezin een andere hulpverlening in te schakelen?

Echte contra-indicaties zijn van te voren bekend. Hierop wordt ook geselecteerd voor de plaatsing. Als er aanwijzingen zijn dat een bepaalde achtergrond een probleem zou kunnen vormen tijdens de plaatsing, zal dit verduidelijkt kunnen worden tijdens de HVS of later zich uit wijzen tijdens de plaatsing. In een indicatiebesluit staan alleen de algemene gegevens, er komt wel vaker een verhaal mee met een korte beschrijving van wat er zich in de casus heeft afgespeeld. Bij deze doelgroep zou alleen een leeftijdsgrens een rol kunnen spelen (Astronauten 6-12 jaar of Kosmonauten 12-18 jaar). Als er vermoedens zijn, uit gegevens die in het indicatiebesluit zijn opgenomen, dat een cliënt niet optimaal geholpen kan worden op de geïndiceerde locatie, kan deze zorg wel worden uitgesproken naar BJZ. Maar zoals al eerder genoemd, zal het MDO dit moeten erkennen als een contra-indicatie. De HVS vindt plaats tijdens het kennismakingsgesprek. De gestelde doelen die Bureau Jeugdzorg aanreikt worden dan SMART gemaakt voor de groep. De hulpvraag is nog niet uitgewerkt voor de groep maar zal worden gedaan door de dossierhouder/begeleider van de groep. Tijdens tussentijdse evaluaties kunnen doelen worden bijgesteld of aangevuld afhankelijk van de ontwikkelingen van de cliënt.

Probleemstelling 3:

Op welke manier kan de hulpverlening zo ingezet worden zodat er gewerkt kan worden aan het voorkomen van mogelijke contra-indicaties?

Het belangrijkste punt hiervan is het voorkomen, dus het voor te zijn. Een mogelijke manier is dat als de hulpverlener merkt dat zijn cliënt een mogelijk risico gaat lopen, goed nagaat welke extra middelen er zijn die ondersteuning kunnen bieden. Zoals een cliënt die bijvoorbeeld stemmingswisselingen heeft met als gevolg depressie en een psychose ondervindt, hulp zou kunnen krijgen van een (kinder-) psychiater die met voorkeur ook kennis heeft van autisme. Voorlichting geven over de mogelijke risico's en de voortekenen zouden een andere manier zijn. Zo kunnen ouders gezamenlijk worden toegesproken en is de drempel niet hoog om informatie te winnen. Zo wordt de hulpverlening toegankelijker en zullen ouders eerder hulp

durven vragen, waardoor problemen minder snel de kans krijgen om te escaleren. Men zal zo goed mogelijk moeten proberen om de grenzen van de hulpverlening voor te zijn, door in te spelen op:

> de mate van agressie > als duidelijk is dat de agressie van de cliënt een gevaar voor anderen op de groep is.

> de mate van motivatie > als men niet geholpen wil worden zullen kinderen een manier zoeken om maar niet geholpen te kunnen worden.

> als er sprake is van een psychose > de cliënt is dan zodanig onberekenbaar dat diegene een gevaar kan vormen voor zichzelf en anderen.

> als er sprake is van drugs en/of alcohol gebruik > als de cliënt door dit gebruik onberekenbaar wordt kan de cliënt een gevaar vormen voor zichzelf en anderen.

> is er sprake van een seksuele ongeremdheid (zoals intimidatie of een fantasiebeleving) > dan kan er dreiging en angst aanwezig zijn onder de medebewoners of medewerkers

Elke situatie is weer anders waardoor de ene casus weer anders is dan de ander. Elke keer dient een grondige afweging gedaan te worden om alle mogelijkheden voor de hulpverlening duidelijk te hebben. Dit is één van de moeilijkste aspecten van de hulpverlening aangezien de complexiteit van een casus steeds groter wordt.

Probleemstelling 4:

Op welk moment tijdens de hulpverlening is het mogelijk om bij de Kosmonauten zich te richten op het voorkomen of duidelijk krijgen van contra-indicaties?

Het richten op het duidelijk krijgen van contra-indicaties zal moeten beginnen tijdens de HVS.

Hier kan worden nagegaan waar de cliënt allemaal mee te maken heeft gehad en waar hij mogelijk een risico voor loopt. Zo kan men zich beter richten op risicogebieden en het voorkomen van eventuele escalaties. Tijdens de hulpverlening zelf zal de hulpverlener nog steeds alert moeten blijven voor het ontstaan van nieuwe risicogebieden.

De hulpverlening binnen de groep aanpassen is als eerste en eigenlijk de enigste oplossing. Men moet die hulp bieden die de cliënt nodig heeft. En aangezien een cliënt met een diagnose binnen het ASS heeft, zal hij op een groep gericht op deze stoornis (met in acht neming van de plaatsingscriteria) het beste op zijn plaats zijn. Mocht zich in verloop van tijd een ander gedrags-/ probleem meer aandacht nodig hebben zal dan gekeken moeten worden welke hulp geboden kan worden. Het is niet mogelijk om een cliënt zomaar door te plaatsen. Als echt blijkt dat de hulpverlening binnen de groep niet voldoende is, zal de casemanager van Bureau Jeugdzorg moeten worden overtuigd en de nodige stappen ondernemen. Binnen het MDO (Multi-Disciplinair-Overleg van Bureau jeugdzorg) zal dan opnieuw naar de casus gekeken moeten worden en dan besloten moeten worden wat de meest geschikte oplossing is. En dan nog zal het een traject zijn wat weer een aantal maanden in beslag zal nemen. Een gerechtelijke machtiging kan dan binnen korte tijd ook nog niets bewerkstelligen. Alleen als er een crisis ontstaat en dat is als een situatie al langer onrustig en onduidelijk voortduurt.

Probleemstelling 5:

Welk product geeft de juiste ondersteuning tijdens de hulpverlening voor de Kosmonauten, die ook door iedereen kan worden gebruikt?

Het moet een product zijn waar iedere hulpverlener mee te maken krijgt. Het moet een punt zijn dat centraal staat tijdens de hulpverlening en waar iedereen wat aan heeft. Het moet een voorkomende en verduidelijkende functie hebben. Dat komt neer op de start van hun hulpverlening. De HVS zal de nodige richtlijn en basis moeten vormen voor een goede start van de hulpverlening. De vragen die hierin gesteld worden moeten helpen de situatie rondom een cliënt zo duidelijk mogelijk te krijgen. De vragen zullen niet voor iedere cliënt hetzelfde zijn. De hulpverlener kan hiermee voorbereiden op een HVS en een selectie maken uit de vragen die naar zijn idee van belang zijn. Goed doorvragen blijft altijd van belang.

Het aanbod bij de zorgaanbieders die overeenstemmen met de doelgroep die wordt aangesproken bij de kosmonauten is het aanbod minimaal. Voor de geestelijke gezondheidszorg kunnen de cliënten geplaatst worden bij Wickraderheem van de Mondriaan. Als het om een verstandelijke beperking gaat kunnen cliënten geplaatst worden bij de Gastenhof / St. Anna. Leo Kanner biedt door middel van PGB (Persoons Gebonden Budget) gelden opvang voor cliënten aan. Dat zijn dan maximaal 4 cliënten per huisje. In Weert is er voor deze doelgroep de Maat Man Zorggroep. Verder kunnen de PGB en AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) gelden de ouders zelf aanvragen om zo zorg in te kopen bij verschillende zorgaanbieders.

Buiten de Kosmonauten (12-18 jaar) zijn er alleen nog de Astronauten (6-12 jaar) en de Orismos (18-21 jaar), elk met zijn specifieke leeftijd, maar ook rekening houdend met de samenstelling van de groep. Zo zal in de huidige situatie geen vrouwelijke cliënt bij de Kosmonauten worden geplaatst. De samenstelling van de groep laat dit nu niet toe. Deze is te gecompliceerd, waardoor het een ongeschikte plek is voor vrouwelijke cliënten. Als de samenstelling veranderd, zou het wel mogelijk kunnen zijn.

6.3 Zijn de hypothesen bevestigd?

Hier zullen de hypothesen die in hoofdstuk 3 (paragraaf 3.5) zijn genoemd worden beantwoord en verder nagegaan in hoeverre ze kunnen worden bevestigd.

Hypothese 1:

Door een gerichte vraagstelling te gebruiken bij de HVS kan gekeken worden met welke problemen de cliënt te maken heeft gehad en daarmee ook welke hulp geboden moet worden aan een cliënt binnen de (of in een andere) groep.

Het is zeker noodzakelijk om alle informatie te achterhalen die men nodig zou kunnen hebben. Al hoeft een casus niet direct aanleiding voor een bepaald risico te geven, het is wel verstandig om alle wellicht belangrijke informatie te achterhalen, zodat men hoe dan ook hierop kan inspelen.

Hypothese 2:

Door tijdens de HVS goed door te vragen kan naar voren komen dat het noodzakelijk is om buiten een plaatsing ook andere hulpverlening in te schakelen.

Door een goede indicatie te maken van de gehele casus kunnen alle (gedrags-) problemen verduidelijkt worden. Tijdens de HVS kan hiervoor wellicht niet genoeg tijd zijn, maar dan kan men in een vervolgesprek dieper op de (gedrags-) problemen ingaan en verduidelijken. Nu is natuurlijk niet uit te sluiten dat zich problemen ontwikkelen die je niet kunt voorkomen. Tijdens de HVS kan de vraag al aanwezig zijn om extra hulpverlening in te schakelen, maar dit kan zich ook tijdens de plaatsing uitwijzen. Welke extra hulpverlening gewenst is wordt besproken met de ouders en/ of verzorgers voordat een hulpverlening wordt aangevraagd. Als de cliënt oud genoeg is wordt ook diens mening in de beslissing meegenomen.

Hypothese 3:

Door effectief gebruik te maken van de HVS kan voorkomen worden dat essentiële informatie zou blijven liggen.

HVS-gesprekken kunnen erg beladen zijn. Ouders en/ of verzorgers willen vaak hun verhaal kwijt tijdens een. Om dan de nodige en gerichte informatie op- en door te vragen is dan vaak erg lastig en soms niet gepast. Door de HVS zo gestructureerd mogelijk te houden kan zoveel mogelijk essentiële informatie gewonnen worden. En door de mogelijkheid te bieden om de emotie extra gehoor te geven kan een vervolgesprek gepland worden. Zo kan men nadenken welke vragen zijn blijven liggen of wat nog belangrijk is om op door te vragen.

Conclusie en aanbevelingen

Er zijn veel verschillende manieren waarop je het ASS kunt bekijken en behandelen. Elke cliënt heeft weer zijn eigen persoonlijke kenmerken die weer om een eigen benadering en daarbij een op zich gericht behandeling vragen. Bij de behandeling dient niet alleen de cliënt betrokken te worden. De ouders en/ of opvoeders zijn juist erg van belang als je wilt dat de cliënt met autisme een zo volwaardig mogelijke kans krijgt om deel te gaan nemen aan de maatschappij. De ouders en/ of opvoeders zullen uiteindelijk een tolk moeten zijn voor de cliënt met autisme. Tijdens de behandeling dient zoveel mogelijk aangestuurd te worden op de aanpassingsmogelijkheden van de ouders en/ of opvoeders. Zij zullen voor zich een acceptabele manier moeten vinden waarin de cliënt met autisme in hun gezin en omgeving kan functioneren. Er is van te voren geen handleiding te geven voor hoe er met een cliënt met autisme dient te worden omgegaan en benaderd.

Tot het zover is dat een cliënt weer terug naar huis kan gaan zijn de cliënt en zijn ouders en/ of opvoeders afhankelijk van de deskundigheid van de hulpverleners. Dit is een grote verantwoordelijkheid. Dat wat je als hulpverleners te bieden hebt moet goed op elkaar zijn afgestemd. Dit begint niet pas in de groep, maar al tijdens de HVS. De basis van kennis over de cliënt die je tijdens de HVS te weten komt is ook van belang voor de andere teamleden. Een bepaalde voorkeur van vragen is niet verkeerd, maar het geheel moet niet vergeten worden. De persoonlijke deskundigheid krijgt pas echt zijn kans tijdens de hulpverlening om zijn waarde te laten gelden. Het is daarom van belang om zo goed mogelijk en zo vroeg mogelijk een beeld te krijgen van waar het grootste probleem betreffende de cliënt met autisme ervaren wordt. Aangezien bij een plaatsing binnen de Kosmonauten een autisme diagnose verzekerd is zal er specifiekere probleemverkenning nodig zijn. Dit zal als de situatie het toelaat tijdens de HVS moeten gebeuren. De nodige voorkennis voor de probleemverkenning zal uit het dossier moeten komen. Hieruit zal een beeld gevormd moeten worden met de bijbehorende vragen die in het HVS-gesprek moeten/ kunnen worden meegenomen.

Elke casus is weer anders en als hulpverlener moet je heel gevoelig zijn en blijven. Tijdens de hulpverlening is het belangrijk de ouders en/ of opvoeders bij de hulpverlening actief betrokken te houden. Ze zullen het nodige hebben meegemaakt om in een hulpverleningsvorm terecht te komen. Dit betekent dan ook dat er bepaalde emoties mee gepaard gaan. Deze zullen gehoord en in hun aanwezigheid erkend moeten worden. Dit is belangrijk om ouders het idee te geven dat ze gehoord en in hun situatie erkend worden. Als in het verleden de situatie rondom een cliënt te maken heeft gehad met teleurstellingen, zeker als deze betreffende hulpverlening waren, is het van belang dat de ouders en/ of verzorgers een veilig gevoel krijgen. Hierdoor zullen ze zich weer durven openstellen voor de hulpverlening en heb je de kans als hulpverlener om ingesloten gedragspatronen te ontdekken, deze bespreekbaar te maken waardoor ze doorbroken en gecorrigeerd kunnen worden.

Om alle informatie die voor de hulpverlening van belang zijn op tafel te krijgen is veel tijd nodig. Als een hulpverlener tijdens een HVS merkt dat er veel beladenheid en informatie is betreffende een cliënt, dan is het verstandig om een vervolgesprek te plannen. Zo kan men zich in het vervolgesprek meer richten op alle informatie die van belang is voor de hulpverlener. Ook tijdens de hulpverlening moet het contact met de ouders en/ of opvoeders warm gehouden worden om eventuele gebeurtenissen thuis over te dragen.

Bij de meeste casussen is het doel dat het kind weer volledig naar huis gaat. Aangezien het thuis in het verleden niet goed is verlopen, zal ook hier hulp nodig zijn. Al is het ter ondersteuning. Een cliënt kan zich op een groep dan wel goed gedragen, maar thuis is het zeker anders. Gedragspatronen die hier zijn aangeleerd zullen ook daar weer worden afgeleerd. Een start kan wel op een groep zijn, het moet zijn vruchten in de thuissituatie afwerpen.

Het product dat uit mijn onderzoek komt zal alleen een ondersteunende functie hebben. Voor elke casus kan het zijn dat bepaalde vragen niet van belang zijn. Het is geen handleiding waaraan men zich vast moet houden. Het is de bedoeling dat het helpt een zo compleet mogelijk beeld te krijgen van de situatie waarin de cliënt zich bevindt. De vragen staan alleen op papier maar hoe ze gesteld worden en in welke context is aan de hulpverlener. Mijn bedoeling is dat het helpt om je als hulpverlener voor te bereiden op een gesprek. Het is van belang dat uit iedere HVS zoveel mogelijk informatie wordt gehaald, waarnodig via een tweede gesprek. Vragen zijn niet gewoon vragen, maar hebben een reden. Complete antwoorden zijn belangrijk, waarvoor doorvragen zo belangrijk is.

Dankwoord

Leo Montis, mijn begeleider van de Kosmonauten van XONAR wil ik bedanken voor de tijd en energie die hij heeft gestoken in het begeleiden van mij bij mijn stage en het vormgeven van mijn scriptie. Zijn kennis over onderzoeken en van de Nederlandse taal hebben me laten zien waar ik aan moest werken en mijn aandacht voor moest houden.

Ook de teamleidster Ingrid Terstappen wil ik bedanken voor verduidelijkende momenten die mijn onderzoek een goede richting hebben gegeven.

Alle teamleden van de Kosmonauten wil ik bedanken voor hun steun en kennis die ik tijdens mijn stage heb mogen ervaren. Ze hebben me geholpen mijn kennis over de hulpverlening te vergroten, vooral op het gebied van het ASS. Ik heb me hier goed op mijn plek gevoeld en zij hebben me laten zien wat een goed werkend team voor elkaar kan betekenen en dus hoe waardevol dat is.

Mijn stagebegeleider, John Bouten, wil ik ook bedanken voor zijn tijd en energie die hij in mijn stage en scriptie heeft gestoken. Hij gaf me richtlijnen die ik tijdens mijn scriptie vaker nodig had. Verwachtingen die vanuit school soms voor mij niet duidelijk waren heeft hij uitgelegd.

Ivo Pustjens wil ik bedanken voor de tijden thuis dat ik niet wist hoe ik iets moest aanpakken. Zijn rationele houding gaf me op de nodige momenten het overzicht over mijn scriptie en de verfrissende blik over mijn leerproces. Ook zijn betere kennis van de Nederlandse taal hebben me geholpen mijn scriptie van Germanismen (vanwege mijn Duitse achtergrond) en andere taalfouten te ontdoen.

Mijn zus, Frederike Schaeffer, wil ik bedanken voor haar tijd die ze nam om mijn scriptie na te lezen en op- en aanmerkingen te maken over waar het qua taalgebruik anders zou kunnen of moeten.

Literatuurlijst

Stencil van de kosmonauten “1.2 Wat is een stoornis in het autismespectrum?”

Modulebeschrijving kosmonauten.doc - 2007

Stencil van Giel Vaassen uit “Als hechten moeilijk is”

Sociale Kaart Autisme Nederland
November 2003
Uitgave van Kenniscentrum Nederland (KAN)

Een Vreemde Wereld
Delfos, Martine F.
SWP Amsterdam, 2003
ISBN 90-6665-533-X / NUR 895

Handboek autismespectrumstoornissen en verstandelijke beperking
Kraijer, D.W.
Harcourt Book Publishers 2004
ISBN 90-265-1744-0 / NUR 875 895

Behandelingen van gedragsproblemen
Ploeg, J.D. van der
Lemniscaat b.v., Rotterdam 2005
ISBN 90-5637-706-X

Waarnemingen en zintuiglijke ervaringen bij mensen met Autisme en Aspergersyndroom
Bogdashina, Olga
Fontys OSO & Garant – Uitgevers n.v. Antwerpen / Apeldoorn, nr. 11, 2004
ISBN 90-441-1537-5

Autisme: oorzaken, symptomen en behandeling
Janssen, Dr. J.M.A.M.
Wolters-Noordhoff b.v. Groningen, 1980
ISBN 90-01-67420-8

www.XONAR.nl

http://www.maastricht.nl/maastricht/servlet/nl.gx.maastricht.client.http.GetFile?id=257603&file=2_collegenota.pdf

<http://tweakers.net/nieuws/45024/Correlatie-tussen-tv-kijken-en-autisme-gevonden.html>

<http://www.pasnederland.nl/autisme-algemeen/erfelijkheid-uitgebreid-.html>

<http://www.autisme-nva.nl/autismealgemeen.html?mnu=tmain100:sovalt100&s=1&l=nl&t=1176327071>

<http://www.gabextra.nl/autisme.htm>

http://www.autismeinfocentrum.nl/fetch_html_cat.html?oid=17339544&mnu=tmain100:shome&s=1&l=nl&t=1180801807

<http://www.kennisring.nl/smartsite.dws?id=31769>

http://www.wvg.vlaanderen.be/rechtspositie/04-good_practices/dossier/bijlagen/art_intake_sint_aug.pdf > Michel Rosius

Bijlage 1

Vragen interview medewerkers

Vooraf:

- 1) Welke vragen worden er standaard gesteld tijdens de HVS?
Eventueel vragen aan de hand van het dossier/ het gesprek?

Algemeen:

- 2) Welke gedragsproblemen maken een behandeling bij de Kosmonauten moeilijk zo niet onmogelijk?
- 3) Wordt er tijdens de HVS rekening gehouden met de emotionele toestand/ binding van ouder en kind? Wordt hierop doorgevraagd? Zie *

Specifiek:

- 4) Welke casus die jij beheerde maakte het voor jullie hulpverlening moeilijk om te behandelen?
Hoezo was dit/ tegen welke problemen liep jij aan?
- 5) Welke gedragsproblemen hadden hierin een samenhang? (eventueel per casus)
- 6) Was deze problematiek tijdens de HVS ook al aanwezig?
 - a. Zo ja, was dit al aangegeven tijdens de HVS?
 - a.a. Is hier toen op doorgevraagd geworden? Zo ja welke vragen zijn gesteld geworden?
 - b. Zo nee, had men door middel van doorvragen hier achter kunnen komen?
 - b.a. Welke vragen hadden gesteld kunnen worden?
- 7) Wat had er in dat geval voor kunnen zorgen dat de hulpverlening beter was verlopen? (evt. ambulante hulp?)

Het verleden algemeen:

- 8) Welke gedragsproblemen hebben in het verleden veel met elkaar te maken gehad?
Welke gedragsproblemen volgden elkaar op?

Persoonlijk:

- 9) Welke grens trek je in wat voor jullie hulpverlening is?
Ivm, betrokkenheid ouders, agressie, motivatie, drugs, alcohol, criminaliteit, misbruik, relaties (wel/ geen, intimiteit, positie) verkeerde of geen vriendschappen, slechte verzorging, problemen op school.

* Achterliggende gedachte bij vraag 3 > rekening houden met de emotionele toestand tijdens hulpverlening (Michel Rosius):

- Is er sprake van ontkenning van de noodzaak heb je eerder als gevolg dat er sprake is van bemoeiing en niet goed mee willen werken aan de hulpverlening.
- Is er sprake van acceptatie zal men eerder met een open houding en werkbare relatie met ouder en/ of kind te maken hebben.

Bijlage 2

HVS - vragenlijst

Op de volgende pagina zal deze “HVS - vragenlijst” zijn bijgevoegd.
Deze kan uit de scriptie worden gehaald om te worden gebruikt.
Verder is deze ook op de cd-rom gezet voor toekomstig gebruik.

Bijlage 3

Handleiding HVS - schema

In dit schema staan gebieden waarmee een cliënt te maken krijgt. Iedere cliënt heeft zijn eigen mate waarin hij per gebied sterker of zwakker is. Daarom is het belangrijk om dit van de voren te verhelderen. Deze risico of protectie factoren die hier uit naar voren kunnen komen geven een beeld van de sterke en zwakke kanten van het cliëntsysteem. Zodanig kan de hulpverlening gericht werken en worden ingezet. Het is niet nodig om bij elk punt een invulling te geven, maar het geeft uiteindelijk een completer beeld van het gehele cliëntsysteem. Deze punten kunnen helpen bij het uitwerken van de SMART-doelen in het hulpverleningsplan.

Bijlage 4

KWIS schema doelrealisatie

Op de volgende pagina zal dit “KWIS schema doelrealisatie” zijn bijgevoegd.

Deze kan uit de scriptie worden gehaald om te worden gebruikt.

Verder is deze ook op de cd-rom gezet voor toekomstig gebruik.

Dit is een schema dat gebruikt kan worden om gericht stil te staan bij bepaalde doelgebieden.

Bijlage 5

Cd-rom bevat:

- ❖ HVS – schema (PDF – document)
- ❖ KWIS schema doelrealisatie (word en PDF – document)
- ❖ HVS – vragenlijst (word en PDF – document)
- ❖ Een goede start is meer dan SMART (PDF – document)