



VERTROUWEN

de basis voor maatwerk

Dennis Jaspers

Studentnummer: 2642425
PCN: 329249
SB-groep: 4D01
Progress: 78D4G-AFOZ
Begeleiders: Stefan Assink & Marianne Sommers

Fontys Hogeschool Sociale Studies Eindhoven
Bachelor of Social Work
Afstudeeronderzoek GGZ-Agoog
Datum: 22-06-2018

Samenvatting

De recente transitie in het sociaal domein hebben een grote impact gehad op alle betrokken partijen. Invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) alsmede de decentralisaties met bijbehorende verschuivingen van financieringsstromen en verantwoordelijkheden, hebben geleid tot onzekerheid bij alle betrokkenen. Gemeenten werden verantwoordelijk voor zorg en ondersteuning van de inwoners, het ontbrak hen echter aan financiële of inhoudelijke zekerheid. Dit heeft geresulteerd in gemeentelijk sociaal beleid met weinig financiële risico's en veel controle; kortdurende zorgindicaties met controleerbare resultaten in de vorm van uniforme pakketten met vastgestelde budgetten. Kortom, beleid dat haaks staat op het gedachtegoed en visies van veel zorginstellingen, zoals AP. Zeker wanneer zij cliënten begeleiden met bijvoorbeeld Autismespectrumstoornis, waarbij het creëren van druk en onzekerheid averechts werken. Een uniforme resultaatgerichte werkwijze versus cliëntgericht maatwerk, dat is de spagaat waar de sociaal agoog zich in bevindt op weg naar het gezamenlijk doel, een zo zelfredzaam mogelijk bestaan voor iedereen. Zo ook de sociaal agoog binnen team wonen van AP.

Het doel van dit kwalitatief onderzoek is om de sociaal agoog handvatten te bieden om binnen de kaders van het huidige Wmo-beleid zo cliëntgericht mogelijk te kunnen handelen. Dit heeft geleid tot de volgende onderzoeksvraag: Wat heeft de sociaal agoog binnen team wonen van AP nodig om cliënten met ASS, die deelnemen aan een wooninitiatief, te begeleiden in het bevorderen van hun zelfredzaamheid?

Om antwoord te kunnen geven op deze onderzoeksvraag zijn semigestructureerde interviews afgenomen onder cliënten binnen een wooninitiatief van AP en de daarbij betrokken begeleiders. De resultaten uit deze interviews zijn geanalyseerd en gekoppeld aan een theoretisch kader. Op basis daarvan zijn conclusies getrokken welke antwoord geven op de onderzoeksvraag. Hieruit blijkt dat de sociaal agoog, naast bepaalde kernkwaliteiten en de juiste houding, vooral een vertrouwensrelatie met de cliënt nodig heeft om samen diens zelfredzaamheid te kunnen bevorderen. Om deze begeleider-clientrelatie toekomstbestendig te maken worden er aanbevelingen gedaan. Aan de sociaal agoog om zelfkritisch te blijven, te investeren in de kwaliteit van zorg en in de relatie met de cliënt. Aan de zorginstelling en aan de gemeenten om elkaar een handreiking in vertrouwen te doen om op basis daarvan een beleid te ontwikkelen dat de ruimte geeft om te investeren in kwaliteit, duurzaamheid en maatwerk van de zorg.

Voorwoord

Voor u ligt het verslag van mijn afstudeeronderzoek 'Vertrouwen, de basis voor maatwerk'. Dit onderzoek is uitgevoerd ter afronding van mijn opleiding sociale studies aan de Fontys Hogescholen te Eindhoven.

Wat ik zo mooi vind in mijn werk als sociaal agoog, is de mogelijkheid om op basis van maatwerk een bijdrage te kunnen leveren aan iemands levensvreugde. Hiervoor vraag ik mensen om vertrouwen, vertrouwen in mij als hulpverlener, in de zorginstelling maar ook in de samenleving als geheel. Het is aan ons allemaal, om mensen met een hulpvraag hierin het goede voorbeeld te geven. Ik hoop met dit onderzoek een bijdrage te mogen leveren aan beleidsvorming op basis van vertrouwen. Het zou onze samenleving leuker maken en wellicht nog betaalbaar ook.

Graag wil ik bij deze een aantal mensen uit de praktijk bedanken voor hun bijdrage in de totstandkoming van dit onderzoek. Nicole, voor alle praktische, maar vooral alle emotionele steun tijdens het hele proces. Alex en Anita voor het vertrouwen in mij als beginnend sociaal professional, en de mogelijkheid om deze studie überhaupt te kunnen volgen. Noëlla, voor het meelesen, meedenken en alle steun als praktijkbegeleider tijdens de afgelopen jaren. Alle collega's van AP en team wonen in het bijzonder, voor de prettige samenwerking en support. Vanuit de opleiding wil ik mijn afstudeerbegeleiders Stefan en Marianne bedanken voor hun bijdrage als afstudeerbegeleiders tijdens de lessen, consulten en feedbackmomenten. Ook mijn klasgenoten wil ik bedanken voor hun mentale steun en het sparren over onze onderzoeken. Tevens wil ik mijn gezin bedanken. Marijn, voor het draaiend houden van het gezin en alle rust, geduld en vertrouwen in mij tijdens deze stressvolle en hectische periode. Fenne, Stan en Jessie voor alle momenten dat papa achter de laptop zat en geen aandacht had voor jullie. Tot slot wil ik alle respondenten bedanken voor hun deelname aan dit onderzoek. Hun persoonlijke verhalen en uitspraken hebben dit onderzoek kleur gegeven. Dank jullie wel allemaal, zonder jullie had ik dit onderzoek niet kunnen voltooien.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Dennis Jaspers,
Valkenswaard, Juni 2018

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	1
Voorwoord	2
Inleiding	4
Leeswijzer	5
Hoofdstuk 1: Context en probleemschets	6
1.1 Probleemanalyse	6
1.2 Probleemstelling en verificatie	10
1.3 Onderzoeksdoelstelling.....	11
1.4 Hoofdvraag en deelvragen.....	11
1.5 Begripsafbakening	12
Hoofdstuk 2: Theoretisch kader.....	13
Hoofdstuk 3: Methodologie	18
3.1 Onderzoekspopulatie en steekproef	18
3.2 Dataverzamelmethode	19
3.3 Meetinstrument	20
3.4 Data-analyse	20
Hoofdstuk 4: Resultaten	21
Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen	31
5.1 Conclusies	31
5.2 Aanbevelingen	33
Hoofdstuk 6: Discussie	36
6.1 Betekenis en bruikbaarheid	36
6.2 Sterkte- zwakteanalyse.....	37
Literatuurlijst	39
Bijlagen	42
Bijlage 1. Topiclijst Interview cliënten.....	42
Bijlage 2. Topiclijst Interview begeleiders	43
Bijlage 3. Codeboom	45

Inleiding

In de troonrede van 2013 spreekt koning Willem-Alexander over een veranderende samenleving in Nederland, van een klassieke verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving. Van eenieder die daartoe in staat is, wordt gevraagd eigen verantwoordelijkheid te nemen over zijn of haar leven en omgeving. Naast de bijdrage aan de eigen toekomst wordt van iedereen ook participatie aan de samenleving als geheel verwacht (Rijksoverheid, 2013).

Invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) verlegt de verantwoordelijkheid voor zorg van de overheid naar de burger. De Wmo; is het nu een verkapte bezuiniging of een revolutionaire visie? Feit is dat alle mensen, woonachtig in Nederland (met of zonder hulp) eigen verantwoordelijkheid moeten nemen voor hun eigen leven en leefomgeving. Daarnaast wordt van iedereen verwacht een zo groot mogelijke bijdrage te leveren aan de samenleving als geheel (Ross-van Dorp, 2005). Anders verwoord; zelfredzaamheid en participatie voor iedereen, dat is de uitdaging van de moderne samenleving.

De participatiesamenleving en de transities in de zorg, dat loopt toch wel als rode draad door mijn opleiding Social Studies de afgelopen 4 jaar. Participatie, eigen kracht, langer thuis blijven wonen en zelfredzaamheid. Mooi verhaal als je lichamelijk en psychisch gezond bent, maar wat als er nu juist een beperking in de weg zit waardoor het lastig of onmogelijk wordt om deze verantwoordelijkheid te dragen? En wat als je afhankelijk bent van hulp of ondersteuning om (semi-) zelfstandig te kunnen wonen? Dan moet je dus een beroep doen op anderen. Ten eerste op je eigen netwerk en pas daarna op professionele hulpverlening. Helaas blijkt het netwerk van mensen met een autismespectrumstoornis (juist door de beperking) vaak klein en in veel gevallen al overbelast, waardoor professionele ondersteuning noodzakelijk is.

Ook voor deze professionele hulpverleners is er in navolging van de transities veel veranderd. Financiering en verantwoordelijkheid voor passende ondersteuning zijn verschoven naar de gemeenten. Aanleiding voor dit onderzoek is het gemeentelijk Wmo-beleid en het meetbaar resultaat dat daarin van de sociaal agoog wordt verwacht. In de praktijk levert dit frictie op in uitvoering van hun sociaal agogisch werk in het directe contact met de cliënt. Deze zakelijke, resultaatgerichte aanpak, past niet naadloos binnen de visie van de meeste zorginstellingen, en dus ook niet binnen de cliëntgerichte benadering die zij nastreven. Hoe sluit je aan bij het tempo van de cliënt als er tijdsdruk staat op een te behalen resultaat in de vorm van vooruitgang op de matrix van zelfredzaamheid?

Het thema van dit onderzoek is daarom ook zelfredzaamheid. Specifieker, de rol van de sociaal agoog in het bevorderen van de zelfredzaamheid van cliënten. Binnen dit thema is het doel van dit onderzoek om handvatten te bieden aan de sociaal agoog om binnen de kaders van het beleid cliëntgericht te kunnen blijven handelen. Hiervoor richt dit onderzoek zich op het verkrijgen van inzicht in de ondersteuning die cliënten nodig hebben in het vergroten van hun zelfredzaamheid, wat er reeds aan ondersteuning geboden wordt en waar mogelijkheden liggen ter uitbreiding hiervan.

Leeswijzer

Hoofdstuk 1 start met een analyse, op micro-(cliënten met ASS en begeleiders), meso-(gemeenten en zorginstellingen) en macroniveau (rijksoverheid), van een praktijkprobleem binnen het sociaalagogisch domein en de relevantie hiervan op maatschappelijk gebied. Deze analyse leidt tot een probleemstelling welke wordt onderbouwd met een verificatie uit de praktijk van AP en een verificatie uit de literatuur. Er wordt een onderzoeksdoelstelling geformuleerd gevolgd door een hoofdvraag en deelvragen. Tot besluit van dit hoofdstuk worden de belangrijkste begrippen uit de onderzoeksvragen uiteengezet in een begripsafbakening.

Hoofdstuk 2 biedt een kader aan theoretische inzichten gerelateerd aan de onderzoeksvraag. Achtereenvolgens wordt ingegaan op de meest toonaangevende theoretische inzichten in autismspectrumstoornissen (ASS), de cognitieve ontwikkeling van mensen uit deze doelgroep, de bijbehorende ontwikkeling, de rol van begeleiding hierin en er wordt een beschrijving gegeven over twee methodieken gericht op ASS.

Hoofdstuk 3 geeft een beschrijving van de onderzoekspopulatie, de selectie van de steekproef en de keuze voor de methode van dataverzameling. Ook worden de ontwikkeling van het meetinstrument en de uitvoering van de data-analyse beschreven.

Hoofdstuk 4 bestaat uit een beschrijving van de resultaten, versterkt met citaten van de respondenten. De resultaten worden tevens gekoppeld aan de theorie uit het theoretisch kader.

In hoofdstuk 5 worden conclusies getrokken op basis van de resultaten. In de conclusie wordt antwoord gegeven op de onderzoeksvragen en worden aanbevelingen gedaan aan de betrokken partijen.

Hoofdstuk 6 geeft een kritische reflectie op het onderzoek in de vorm van een discussie. De betekenis en praktische bruikbaarheid van het onderzoek in de beroepspraktijk worden uiteengezet. Daarna wordt een sterke-zwakte analyse gegeven, inzake de kwaliteit van het onderzoek.

Tot slot volgt een literatuurlijst en bijlagen, welke de topiclijsten en de codeboom bevatten.

NB: In het kader van de leesbaarheid van dit verslag is gekozen om aan personen te refereren in de mannelijke vorm; overal waar hij of hem staat geschreven kan ook zij of haar worden gelezen.

Hoofdstuk 1: Context en probleemschets

In dit hoofdstuk worden een context en een probleemschets gegeven van het onderzoeksthema. In de probleemanalyse wordt het probleem uiteengezet op achtereenvolgens macro-, meso- en microniveau. Hieruit volgt een probleemstelling, de onderzoeksdoelstelling en de bijbehorende hoofd- en deelvragen. In het begrippenkader worden de centrale begrippen uit het onderzoek nader gedefinieerd.

1.1 Probleemanalyse

Kritiek op de verzorgingsstaat

Met een klassieke verzorgingsstaat doelt de koning in de inleiding op een land met een democratische grondwet. Gebaseerd op solidariteit en gelijkheid probeert de regering zijn burgers een aanvaardbare levensstandaard te garanderen. De overheid financiert dit door het heffen van belastingen en premies (Delsen, 2016). Kritiek op de verzorgingsstaat ontstond al in de jaren vijftig, met name op de groeiende overheidsinvloed op diverse levensgebieden. In de jaren zeventig nam de kritiek toe vanwege de toenemende kosten met name op het gebied van zorg en welzijn. Oorzaken hiervoor zijn terug te herleiden naar een toenemende vraag naar zorg en een bureaucratisering van de zorg- en welzijnssector (Jager-Vreugdenhil, 2012). Vooraanstaand filosoof en socioloog Jürgen Habermas (1989) uit kritiek op de houdbaarheid van de verzorgingsstaat en vraagt zich af of de bekostiging hiervan overeind zal blijven in tijden van economische stagnatie en stijgende werkloosheid. Deze kritiek wordt gestaafd door de resultaten uit onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) naar de kosten van de AWBZ. Hieruit blijkt dat de uitgaven van de AWBZ exponentieel zijn gegroeid van 13 miljard in 1999 tot 20 miljard in 2004 (Eggink, Pommer, & Woittiez, 2008).

Invoering Wmo

Zowel de kritiek op teveel overheidsbemoeienis als op de exponentiele groei van uitgaven voor zorg en welzijn is voor de Nederlandse overheid aanleiding tot invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) in 2007. In de Memorie van Toelichting van deze wet, beschrijft de toenmalige staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport een onhoudbare financiële druk op de Algemene Wet Bijzonder Ziektekosten (AWBZ) als een van de hoofdredenen voor de invoering van de Wmo (Ross-van Dorp, 2005). De invoering van de Wmo moet er dus voor zorgen dat een verdere stijging van de ziektekosten voorkomen wordt. Dit mag volgens staatssecretaris Ross-van Dorp echter niet ten koste gaan van de solidariteit binnen de Nederlandse samenleving. De regering streeft ernaar de zorg voor mensen met een ernstige en langdurige zorgvraag te waarborgen en betaalbaar te houden (Ross-van Dorp, 2005). Bovendien spreekt het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over een kwalitatieve verbetering van de zorg en ondersteuning alsmede een betere samenhang van voorzieningen in de directe omgeving van burgers met als doel eenieder zo veel en zo lang mogelijk zelfstandig te kunnen laten functioneren (Hoogervorst & Ross-van Dorp, 2004).

In de richting van een participatiesamenleving

Jager-Vreugdenhil (2012) noemt deze doelstellingen ambitieus en spreekt over een: 'schijnbaar onmogelijke opgave' (Jager-Vreugdenhil, 2012, p. 13). De oplossing van de Wmo ligt volgens Jager-Vreugdenhil (2012) in het woord 'participatie'. De Wmo doet een beroep op eenieders eigen verantwoordelijkheid voor zorg en verantwoordelijkheid voor elkaar zodat iedereen, met of zonder beperking, mee kan (blijven) doen (Jager-Vreugdenhil, 2012). Het formuleren van een gedeelde verantwoordelijkheid voor ondersteuning met als doel een toename van sociale samenhang is voor Engelen, Hemerijck en Trommel (2007) reden om de invoering van de Wmo te beschouwen als onderdeel van de ontwikkeling van verzorgingsstaat naar de participatiesamenleving waar koning Willem-Alexander in zijn troonrede van 2013 aan refereert.

Wmo voor de zorgvrager

'Eigen verantwoordelijkheid', 'meedoen', 'zelfredzaamheid' en 'eigen kracht' zijn termen die Movisie (2017) verbindt aan de participatiesamenleving, maar concreter is de term, bij gebrek aan een definitie of concrete doelstelling, niet te duiden. 'De participatiesamenleving is dus meer een proces dan een doel op zich' (Movisie, 2017). Begrijpelijk dat de meest kwetsbare doelgroepen bij gebrek aan duidelijkheid een eigen invulling gaan geven aan het begrip participatiesamenleving. Zij associëren de participatiesamenleving met bezuinigingen en oplopende individuele zorgkosten maar niet direct met meedoen in de samenleving (Movisie, 2017). Jager-Vreugdenhil (2012) constateert dat: 'de Wmo een verschuiving beoogt van verantwoordelijkheden voor maatschappelijke ondersteuning van overheid naar individuen en sociale verbanden' (Jager-Vreugdenhil, 2012, p. 27). De eerste verantwoordelijkheid voor zorg verschuift van de overheid naar de zorgvrager en zijn directe omgeving. De overheid verwacht van het individu om bij problemen in de eerste plaats een beroep te doen op het eigen oplossend vermogen en hun eigen sociale netwerk voor ondersteuning. Sociale voorzieningen worden vanuit de overheid nog wel ter beschikking gesteld maar slechts wanneer mogelijkheden binnen de directe sociale omgeving zijn onderzocht en niet toereikend blijken te zijn, kan hierop een beroep worden gedaan. Een begrijpelijk standpunt gezien de noodzakelijke bezuinigingen vanuit de overheid waarbij impliciet wordt gezegd dat er in het verleden teveel gebruik is gemaakt van sociale voorzieningen door mensen die het niet echt nodig hadden. Voor zorgvragers voelt deze boodschap echter als een beschuldiging van onverantwoord handelen, zij voelen zich verantwoordelijk gehouden voor te hoge collectieve zorgkosten (Jager-Vreugdenhil, 2012).

Decentralisatie

De participatiesamenleving krijgt een vervolg met de invoering van Wmo 2015. Met ingang van 1 Januari 2015 zijn de gemeenten verantwoordelijk voor de participatie van inwoners met psychische problematiek en/of een beperking. Daarnaast moeten zij inwoners ondersteuning bieden waar zij zelfstandig niet in staat zijn tot het uitvoeren van noodzakelijke algemene dagelijkse levensverrichtingen en dus niet zelfredzaam zijn. Waar deze ondersteuning voorheen onder de AWBZ viel, moeten mensen voor het krijgen van ondersteuning nu een beroep doen op de gemeente (Movisie, 2015).

Bij de invoering van deze wet heerst er bij de gemeenten echter nog wel wat scepsis, onzekerheid en onduidelijkheid blijkt uit een brief van de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG). Hierin uitten zij hun zorgen over een dreigend tekort van € 6 miljard in de begrotingen.

Ook stelt de VNG: 'De aangekondigde bezuinigingen bemoeilijken het behalen van de doelen wel. De decentralisaties en bijbehorende transformaties vergen nu eenmaal tijd. Door de forse bezuinigingen staat het draagvlak voor de decentralisaties al bij voorbaat onder druk' (VNG, 2013, p. 3) en: 'Het is wel zorgelijk dat gemeenten (...) geen enkele indicatie hebben van hoeveel budget zij in 2015 ontvangen voor de uitvoering van de nieuwe taken. Gemeenten zijn immers druk bezig zich voor te bereiden op de nieuwe wet en dat wordt steeds moeilijker als duidelijkheid over zowel de wet zelf als over het budget uitblijft' (VNG, 2013, p. 5). Deze onzekerheid heeft er mede toe geleid dat gemeenten in 2015 nog 1,2 miljard euro meer bezuinigd hebben dan er door de rijksoverheid al begroot was (CBS, 2016). Deze bezuiniging voedt de twijfel onder de Nederlandse bevolking over de mate van deskundigheid bij gemeenten om maatwerk in de zorg te kunnen organiseren. Uit een rapport van het Sociaal en Cultureel planbureau (2016) blijkt dat een meerderheid van de Nederlanders het idee heeft dat bezuiniging het voornaamste doel was van de decentralisaties. Zij maken zich zorgen over de gevolgen van de decentralisaties en hebben weinig tot geen vertrouwen in de positieve opbrengsten hiervan (SCP, 2016).

Barrière van onzekerheid

Naast financiële onzekerheid is er volgens van der Veer, Schalk en Gilsing (2011) bij gemeenten ook sprake van inhoudelijke onzekerheid ten aanzien van het beleidsvraagstuk. Deze onzekerheid gecombineerd met een ervaren gebrek aan tijd, capaciteit en kennis binnen de gemeenten staat een 'brede' implementatie van de Wmo en de bijbehorende kwaliteitsverbetering van de zorg in de weg. Zij constateren: 'Om de actieve betrokkenheid maximale ruimte te geven, als stimulus voor maatwerk, is minimale onzekerheid nodig over de financiële en inhoudelijke ruimte voor lokale beleidsvoering. Pas als de barrière van onzekerheid is weggenomen, krijgt het 'tegenspel' van belanghebbenden de functie die het zou moeten hebben. Of dit leidt tot een trend naar maatwerk dan wel uniformiteit, is dan daadwerkelijk een keuze van belanghebbenden zelf, als antwoord op hun behoeften en wensen. Dat is precies de doelstelling die aan de basis van een decentralisatieoperatie zoals de invoering van de Wmo hoort te liggen' (van der Veer, Schalk, & Gilsing, 2011).

Dat uniformiteit nog steeds de norm is blijkt uit het feit dat gemeenten overeenkomsten opstellen waaraan zorgaanbieders hun 'producten' of 'diensten' kunnen conformeren. Deze overeenkomsten zijn voorzien van bijlagen waarop zowel deze producten en diensten als het bijbehorende budget en de maximale termijn voor het te behalen doel (output) worden gespecificeerd. In de deelovereenkomst Ondersteunen Wonen wordt outputgericht werken door de gemeente uitgelegd als: 'Uitvoering van zorg en/of ondersteuning waarbij er een duidelijke afspraak tussen Gemeente en Dienstverlener is over de te behalen output. De manier waarop deze output wordt behaald, is niet vastgelegd. Bij een outputgerichte uitvoering komen Gemeente en Dienstverlener overeen dat op basis van een vooraf gedefinieerd product (met een vaste prijs, bijvoorbeeld een traject) of een budget (arrangement per Cliënt) de afgesproken output moet worden gerealiseerd.

De Dienstverlener levert aan de Cliënt die zorg en ondersteuning die nodig is om de output te behalen. De Gemeente en Dienstverlener communiceren niet het gewerkte aantal uren, maar het afgesproken vaste tarief of budget' (Gemeente Eindhoven, 2017, p. 3).

Visie zorginstelling in relatie tot gemeentelijk Wmo-beleid

Uniformiteit in gemeentelijk beleid staat haaks op het gedachtegoed achter de manier van werken zoals beschreven in de visie van AP. Maatwerk wordt in de visie genoemd als voorwaarde voor zowel begeleid wonen als voor begeleiding op alle andere levensgebieden voor mensen met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS). De diversiteit onder de mensen met ASS is enorm en de begeleidingsbehoefte is net zo divers. Cliëntgericht werken, afgestemd op de persoon en diens specifieke vragen, is evident in de begeleiding om iemand zo zelfstandig mogelijk te kunnen laten functioneren. Waar ook veel mensen met ASS behoefte aan hebben is continuïteit, iemand waarmee zij een relatie opbouwen en onderhouden, iemand die er is als het nodig is (Henkelman, Visie Autismepunt, z.j.).

ASS en begeleiding

Begeleiding van mensen met ASS vraagt dus om maatwerk en een lange adem, niet om een 'outputgericht' uniform zorgpakket. Ook werkt de opgelegde prestatiedruk in de vorm van een afgesproken 'output' binnen een gestelde tijd niet bevorderend in de begeleiding van mensen met ASS. Prestatiedruk leidt bij deze mensen namelijk vaak tot stress. Gevolgen van stress kunnen uiteenlopen van slaap- tot angstproblemen en dientengevolge zelfs een verminderde zelfredzaamheid. Onderzoek toont aan: 'Chronische stress en de gevolgen daarvan kunnen de participatie mogelijkheden in verschillende omstandigheden (werk, sociale activiteiten) verlagen en verhoogt het risico op somatische klachten en opgebouwde stress gedurende het leven' (Fokkens, Landsman, Begeer, Spek, & Verhoeven, 2015, p. 5).

Eén doel

Duidelijk is dat er 'ruis op de lijn zit' in de communicatie tussen de rijksoverheid als zender en de zorgvrager zowel als de gemeenten als ontvangers inzake beleid en uitvoering van de Wmo, de participatiewet en de participatiesamenleving in het algemeen. Het ontbreekt aan duidelijkheid en concrete doelstellingen alsmede eenduidigheid over begrippen als zelfredzaamheid, eigen kracht en participatie. Deze onduidelijkheid leidt tot een financieel en zorginhoudelijk spanningsveld tussen de gemeenten als beleidsmaker en de zorgaanbieders als uitvoerder. Paradoxaal genoeg streven alle partijen hetzelfde doel na, namelijk een zo groot mogelijke zelfredzaamheid en participatie in de samenleving voor iedereen.

Uitdaging voor de sociaal agoog

Indicaties voor ondersteuning worden door de gemeenten afgegeven middels een 'keukentafelgesprek'; een gesprek van ca. een uur waarin wordt beoordeeld óf en hoeveel specialistische ondersteuning iemand nodig heeft. In de praktijk merk ik onder cliënten en collega's veel onduidelijkheid en onzekerheid over deze manier van indicatiestelling. Termijnen in de indicaties worden korter en er worden, met name op het gebied van begeleid wonen, specifieke resultaten op het gebied van zelfredzaamheid gevraagd gericht op afschaling van de zorgkosten. Ondanks eenduidigheid qua doelstelling, namelijk een zo groot mogelijke zelfredzaamheid voor de cliënt, voelt het voor de sociaal agoog als een tweestrijd in zijn handelen volgens de visie van de zorginstelling en handelen richting resultaten zoals gevraagd door de gemeente.

Eenzijds wordt van hem verwacht de begeleiding vorm te geven volgens de visie van de zorginstelling waarin de cliënt en zijn vragen leidend zijn in de begeleiding richting een zo groot mogelijke zelfredzaamheid op diens eigen tempo. Anderzijds moeten er resultaten worden behaald binnen een vastgesteld budget en tijdsbestek gericht op een reductie van de zorgkosten. Maar hoe doe je dat wanneer de resultaatverplichting als een molensteen om de nek van het ontwikkelingsproces van de cliënt hangt en de vergroting van de zelfredzaamheid in de weg staat? En is reductie van de zorgkosten wel reëel bij cliënten met een levenslange pervasieve ontwikkelingsstoornis? De gezondheidsraad adviseert: 'Vanwege het chronisch karakter van de aandoening is het nodig dat mensen met ASS een leven lang een beroep kunnen doen op begeleiding en ondersteuning' (Gezondheidsraad, 2009). De sociaal agoog zal in de praktijk moeten laveren binnen het spanningsveld van het leveren van zo veel mogelijk maatwerk binnen de uniforme kaders van gemeentelijk beleid. Dit geeft aanleiding tot de vraag wat de sociaal agoog nodig heeft om cliënten met ASS deelnemend aan een wooninitiatief te begeleiden in het vergroten van hun zelfredzaamheid, waarbij hij zijn handelen kan verantwoorden aan zichzelf en aan alle betrokken partijen?

1.2 Probleemstelling en verificatie

Uit de probleemanalyse blijkt dat de invoering van de Wmo leidt tot een spanningsveld tussen een outputgerichte werkwijze zoals beschreven in het gemeentelijk Wmo beleid en een cliëntgerichte werkwijze volgens de visie van de zorginstelling. Omdat outputgericht werken voor mensen met ASS contraproductief werkt, bevindt de sociaal agoog binnen team wonen van AP zich in een tweestrijd tussen deze werkwijzen. Het ontbreekt de sociaal agoog aan handvatten, om de begeleiding richting een zo groot mogelijke zelfredzaamheid voor de cliënten, per individu rekening houdend met hun specifieke manier van informatie verwerken, zó vorm te geven dat het past binnen de gestelde kaders van de Wmo én binnen de visie van de zorginstelling. De sociaal agoog is gedwongen een keuze te maken tussen twee kwaden; handelen naar de afspraken uit de indicatie waarbij de visie van de zorginstelling verloochend wordt of handelen naar de visie van de zorginstelling en de afspraken met de indicatieverstrekker niet nakomen.

Verificatie in de praktijk

Andries Baart onderschrijft de eerdergenoemde tweestrijd voor de sociaal agoog: 'Professionals in het sociaal domein moeten niet zelden tussen de klippen van verschillende partijen door zeilen. Baart geeft een voorbeeld: 'Wij zijn bezig met een onderzoek bij wijkteams in Utrecht. De werkers daar krijgen een dubbele boodschap: ze moeten de wijk in en zich afstemmen op de bewoners en wat dezen vragen en kunnen. Maar er moet wel uitkomen wat de opdrachtgever in gedachten had: zelfredzame burgers die zich om elkaar bekommeren. Dat geeft aanzienlijke spanningen: naar wie laat je je oren hangen? Wat je ook doet, helemaal goed is het nooit en je moet dus leren je te verantwoorden voor je handelen. Aan de opdrachtgever, aan de buurtbewoners, maar ook aan jezelf. Dat is lastig, maar toezichthouders en gemeenten snappen vaak heel goed dat het zo gaat en zo moet' (Zorg+Welzijn, 2018).

Ook Mevrouw V. teamcoördinator binnen AP herkent het geschetste probleem in de praktijk. Zij ziet de onrust van zowel collega's en cliënten oplopen vanwege onduidelijkheid over de financiering van huidige en toekomstige indicaties en diensgevolge de continuïteit van de zorg. Volgens haar liggen bezuinigingsmaatregelen van overheidswege hieraan ten grondslag. Daarnaast constateert zij een schier onmogelijke opgave in het dichten van de kloof tussen de gevraagde manier van werken door de gemeente en de gewenste manier van werken door AP en zijn medewerkers (Mevrouw. V., persoonlijke communicatie, 28 februari 2018).

1.3 Onderzoeksdoelstelling

Doel van dit onderzoek is het verzamelen van kennis en inzichten met betrekking tot het begeleiden van cliënten met ASS, deelnemend aan een wooninitiatief, richting een zo groot mogelijke zelfredzaamheid ter vergroting van hun eigenwaarde en levensvreugde. Aan de hand van deze kennis zullen handvatten worden geboden aan de sociaal agoog om binnen de gestelde kaders van het gemeentelijk Wmo-beleid zo cliëntgericht mogelijk te handelen waarbij hij dit handelen kan verantwoorden aan zowel de instelling als de gemeente als zichzelf.

1.4 Hoofdvraag en deelvragen

Hoofdvraag

- Wat heeft de sociaal agoog binnen team wonen van AP nodig om cliënten met ASS, die deelnemen aan een wooninitiatief, te begeleiden in het bevorderen van hun zelfredzaamheid?

Deelvragen

- Wat hebben cliënten met ASS nodig ter bevordering van hun zelfredzaamheid?
- Hoe wordt er in de begeleiding door de sociaal agogen binnen team wonen van AP reeds gewerkt aan de zelfredzaamheidsbevordering van cliënten?
- Welke mogelijkheden tot zelfredzaamheidsbevordering van cliënten met ASS, deelnemend aan een wooninitiatief, zijn er voor de sociaal agoog binnen team wonen van AP, naast de begeleiding die reeds geboden wordt?

1.5 Begripsafbakening

De sociaal agoog

De sociaal agoog is een praktijkgerichte professional die maatschappelijke verandering, sociale cohesie en de zelfstandigheid van mensen bevordert. Onderbouwd door theorieën, wetenschap en kennis van de omgeving, stimuleert de sociaal agoog mensen en hun omgeving om uitdagingen in het leven aan te gaan en het welzijn van individu en samenleving te verbeteren (International Federation of Social Workers, 2014). In dit onderzoek werken alle sociaal agogen binnen team wonen van AP, zowel ambulant als in groepsverband met cliënten met een diagnose ASS.

ASS

ASS is een afkorting van autismespectrumstoornis. In het handboek voor psychiaters (DSM-5) wordt autismespectrumstoornis (ASS) gebruikt als officiële benaming voor alle verschillende vormen van autisme. De term spectrum verwijst hierin naar de grote diversiteit in uitingvorm (Autisme Expertisecentrum, z.j.). Vanwege deze diversiteit wordt er ook in dit onderzoek gebruik gemaakt van de overkoepelende term autismespectrumstoornis. De uitingen waar in dit onderzoek aandacht aan wordt besteed komen voort uit stoornissen in de ontwikkeling en in de prikkel- en informatieverwerking.

Wooninitiatief

Een wooninitiatief is een samenkomst van cliënten in een gezamenlijke ruimte, in de wijk waar zij wonen, waar onder begeleiding activiteiten worden georganiseerd zoals inloopmiddagen en gezamenlijke kook- en eetmomenten. In dit onderzoek hebben de deelnemers aan een wooninitiatief binnen AP, naast deze gezamenlijke ruimte, allen een eigen appartement in de wijk waar zij ambulante begeleiding krijgen.

Begeleiden

Begeleiding van mensen met ASS is maatwerk, gericht zich op het zo zelfstandig mogelijk functioneren. De begeleiding is overwegend praktisch en langdurig van aard, soms zelfs levenslang. Begeleiding helpt mensen met ASS zichzelf, hun kwaliteiten en hun valkuilen te leren kennen, iets wat voor deze mensen extra belangrijk is. Mensen met ASS zijn nu eenmaal sneller uit balans en moeten dus extra hun best doen om in balans te komen en blijven. Mensen met ASS hebben veel kwaliteiten, maar vaak hebben ze begeleiding nodig om deze kwaliteiten ook constructief te kunnen inzetten (Henkelman, z.j.). In dit onderzoek wordt onderscheid gemaakt tussen ambulante begeleiding, bij de cliënten thuis en groepsbegeleiding binnen het wooninitiatief.

Zelfredzaamheid

Zelfredzaamheid wordt in de literatuur op verschillende manieren omschreven, Vilans vat deze omschrijvingen samen als: 'Het vermogen van mensen om zichzelf te redden op alle levensterreinen met zo min mogelijk professionele ondersteuning en zorg' (Vilans, 2013). Binnen de context van dit onderzoek is volledige zelfredzaamheid niet voor alle cliënten haalbaar.

Hoofdstuk 2: Theoretisch kader

Na de probleemschets volgt nu het theoretisch kader. In dit hoofdstuk wordt betekenis gegeven aan de onderwerpen uit de hoofd- en deelvragen. Allereerst wordt een verantwoording gegeven van de gekozen thema's. Vervolgens komen aan bod: Theorieën over ASS, ontwikkeling en begeleiding richting zelfredzaamheid, TEACCH en levensloopbegeleiding.

Verantwoording van de gekozen theorieën/methodieken

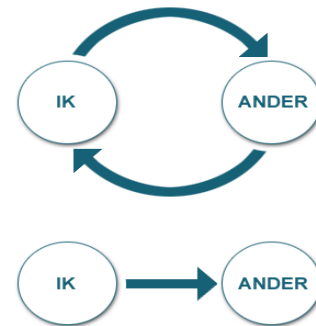
Aan de basis van dit theoretisch kader ligt een beknopte uitleg van de leidende theoretische inzichten in ASS en de bijbehorende kenmerken. Vervolgens wordt er ingegaan op een andere manier van kijken naar de cognitieve ontwikkeling bij mensen met ASS, hieruit blijkt dat zij geen statisch defect hebben maar een afwijkende ontwikkeling doormaken en dus leerbaar zijn met de juiste begeleiding. Dit wordt gekoppeld aan de bijbehorende ontwikkelingstaken, de te ontwikkelen vaardigheden en de rol van begeleiding hierin. Tot slot worden er met TEACCH en levensloopbegeleiding twee methodieken beschreven die aansluiten bij de begeleiding van mensen met ASS. TEACCH omdat het speciaal ontwikkeld is voor mensen met ASS en levensloopbegeleiding omdat ASS gedurende iemands hele leven aanwezig blijft maar op bepaalde momenten meer of minder tot uiting komt.

Autismespectrumstoornis

De doelgroep waarop dit onderzoek is gebaseerd zijn deelnemers aan een wooninitiatief van AP. Zij wonen zelfstandig met ambulante begeleiding en hebben allen een diagnose ASS. ASS is een moeilijk te doorgronden ontwikkelingsstoornis die in vele vormen verschijnt. Afhankelijk van de ernst kan ASS op verschillende leeftijden aan het licht komen. ASS uit zich bij iedereen anders en niet op alle ontwikkelingsgebieden in gelijke mate of tegelijkertijd (Autisme Expertisecentrum, z.j.). Ondanks dat er veel onderzoek naar wordt gedaan is er vanuit de literatuur nog geen eenduidige allesomvattende definitie voor ASS te geven. In 1943 wordt door Leo Kanner (Autistic disturbances of affective contact) voor het eerst de term autisme gebruikt om een groep 'patiënten' met specifieke kenmerken te onderscheiden van kinderen met schizofrenie. Pas veertig jaar later, in de jaren tachtig van de vorige eeuw, kon door middel van onderzoek de genetische invloed op autisme worden vastgesteld. Tot die tijd werd de oorzaak van autisme vooral gezocht in de opvoeding van kinderen (Delfos, Autism vanuit ontwikkelingsperspectief, 2012). Lorna Wing (1979) stelt dat het autismespectrum wordt gekenmerkt door een triade van tekorten in sociale interacties, in communicatie en in verbeelding. Drie leidende theorieën geven allen een gedeeltelijke verklaring voor deze problemen waar veel mensen met ASS mee te maken hebben, Theory of Mind (ToM), de Centrale Coherentie (CC) en de Executieve Functies (EF). In de onderstaande alinea's zullen deze theorieën kort worden toegelicht.

Theory of Mind

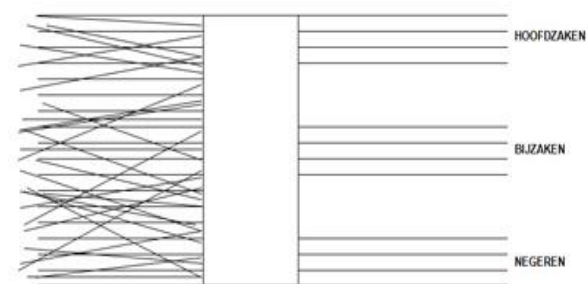
Het vermogen om intenties, gedachten en gevoelens aan zichzelf of anderen toe te schrijven op grond waarvan het gedrag van anderen voorspeld kan worden en op dat gedrag geanticipeerd kan worden (Premack & Woodruff, 1978). De ToM is bij mensen met ASS vaak gebrekkig ontwikkeld, hierdoor kost het meer tijd en energie om de ander te kunnen begrijpen (Delfos & Gottmer, 2012).



Figuur 1: Theory of Mind (abstract)

Centrale Coherentie

De centrale coherentie theorie gaat ervan uit dat mensen met ASS de wereld gefragmenteerd waarnemen, zij zien veel details maar hebben moeite om deze fragmenten om te zetten tot één betekenisvol geheel (Frith, 2003). Hierdoor verloopt de informatieverwerking in de hersenen anders en veelal trager. Dit zorgt voor een moeizame afstemming en problemen in de sociale interactie (Delfos & Gottmer, 2012).



Figuur 2: Centrale Coherentie (abstract)

Executieve Functies

De executieve functies zorgen ervoor dat we niet automatisch reageren op iedere prikkel uit onze omgeving en dus niet volledig gestuurd en beheerst worden door omgevingsinvloeden. De EF stellen ons in staat om probleemoplossend te denken en daarbij ongepaste reacties te onderdrukken. EF spelen een belangrijke rol bij impulscontrole, planningsgedrag, en flexibiliteit. Mensen met ASS moeten voor mentale flexibiliteit veel meer moeite doen. Vaak zijn zij niet of nauwelijks in staat om een in gang gezet denkpatroon los te laten en over te schakelen naar een nieuwe situatie (Pennington & Ozonoff, 1996). Velen zijn op dit gebied wel leerbaar, maar alleen wanneer dit in hun eigen (vertraagde) tempo mogelijk is (Delfos & Gottmer, 2012).

Rijping van de hersenen

De hierboven beschreven theorieën verklaren allen een deel van de belemmeringen in het functioneren van mensen met ASS maar gaan bij de verklaring van autisme uit van een blijvend defect of een afwijking in de hersenen. In de huidige literatuur wordt deze statische visie steeds vaker vervangen door een meer dynamische overtuiging dat de hersenen van een persoon met ASS een afwijkende ontwikkeling doormaken (Geurts, Sizoo, & Noens, 2018). Het socioschema van Delfos (2012) plaatst de eerdergenoemde theorieën in een onderlinge verhouding maar richt zich meer op een afwijkende rijping van de hersenen. Er is sprake van een vertraagde ontwikkeling op specifieke gebieden, vooral in de sociale interactie, terwijl op andere gebieden de ontwikkeling gemiddeld of zelfs bovengemiddeld kan zijn. Dit leidt tot een regenboog aan leeftijden binnen één persoon' (Delfos & Gottmer, 2012). Centraal in deze theorie staat de vorming van de 'ik' ten opzichte van de 'ander' waaruit een schema ontstaat over hoe de 'ik' in de wereld staat, zowel in fysieke als in psychologische zin.

Het besef van het 'ik' of het 'zelf' ontwikkelt bij mensen met ASS minder goed waardoor het besef van de 'ander' wordt belemmerd. Mensen met ASS hebben dus meer tijd nodig om zichzelf te plaatsen in relatie tot de wereld en de ander. In het maatschappelijk functioneren belemmert dat hen op onderstaande gebieden:

Fysiek

- *lichaamsschema*
- *grenzen van het lichaam*
- *functioneren van het lichaam*

Psychologisch

- *ik-ander differentiatie*
 - *zelfbeeld*
 - *besef van ruimte*
 - *besef van tijd*
 - *sociaal inzicht*
 - *empathie*
 - *theory-of-mind*
 - *sociaal functioneren*
- (Delfos & Gottmer, 2012)

De vertraagde en versnelde ontwikkeling tegelijk maakt mensen met ASS voor hun omgeving zo moeilijk te doorgronden. In sommige onderwerpen lopen ze voor, bij andere achter op hun kalenderleeftijd. Zo kunnen zij bijvoorbeeld een ontwikkelingsleeftijd in hechting hebben van 9 maanden, in natuurkunde tien jaar ouder dan hun leeftijdgenoten en qua spelen weer tweeëneenhalf jaar oud. Dit kan zich allemaal binnen één persoon op dezelfde dag manifesteren (Delfos & Gottmer, 2012).

Ontwikkelingsfasen

Omdat ASS een pervasieve ontwikkelingsstoornis is loopt bij veel mensen met ASS hun kalenderleeftijd niet in de pas met hun ontwikkelingsleeftijd. Volgens het socioschema van Delfos (2012) kan de ontwikkeling van mensen met ASS in principe volgens dezelfde fasen verlopen als bij anderen, op veel gebieden echter vertraagd en op andere gebieden mogelijk versneld. De kalenderleeftijd van de onderzoekspopulatie loopt uiteen van twintig tot en met negenenveertig, zij bevinden zich echter allen in de in de ontwikkelingsfasen adolescentie en jong volwassenheid. Volgens Erikson (1971) horen daar onderstaande conflicten en ontwikkelingstaken bij.

Tabel 1 Ontwikkelingstaken volgens Erikson (1971)

Ontwikkelingsfase	Conflict	Ontwikkelingstaak
Adolescentie	Identiteit versus identiteitsverwarring	Ontwikkelen van eigen identiteit en zelfstandigheid
Jong volwassenheid	Intimiteit versus Isolément	Opbouwen van vriendschappen en intieme relaties

De deelnemers aan de wooninitiatieven bevinden zich allemaal in een fase van verandering en ontwikkeling op psychologisch gebied. Ondanks de eerder beschreven weerstand tegen verandering zijn zij een eigen identiteit aan het vormen en zelfstandigheid aan het ontwikkelen. Deze ontwikkeling richting zelfredzaamheid is voor neurotypischen (mensen zonder ASS) al een behoorlijke opgave, voor mensen met ASS heeft dit een nóg grotere impact. Al deze veranderingen zijn stressvol en doen een groot beroep op de, vanwege een trage en moeizame prikkel- en informatieverwerking, toch al lagere belastbaarheid van mensen met ASS. Daarbij zijn neurotypischen met dezelfde kalender leeftijd doorgaans verder qua ontwikkeling waardoor aansluiting vinden in de maatschappij extra lastig is (Gezondheidsraad, 2009).

Vaardigheden

Naast de psychologische ontwikkelingstaken en bijbehorende belasting staan de deelnemers van de wooninitiatieven voor nóg een uitdaging. Richting een zo groot mogelijke zelfredzaamheid, zullen zij vaardigheden moeten ontwikkelen om zo zelfstandig mogelijke te kunnen wonen met zo min mogelijk professionele ondersteuning. Het leren van zelfstandig op tijd opstaan voor werk, opleiding of dagbesteding, betalen van rekeningen, het huishouden doen, gezond eten, persoonlijke hygiëne en contact onderhouden met je omgeving. De balans houden in aandacht en energie voor deze taken tegenover andere levensdomeinen is voor mensen met ASS lastig. Het wonen en alle taken die daarbij horen, kan iemand met ASS dusdanig belasten dat er onvoldoende energie overblijft voor andere domeinen zoals werk, opleiding, dagbesteding, relaties en vriendschappen (Delfos & Gottmer, 2012).

Begeleiding

De Gezondheidsraad (2009) stelt dat disbalans op één van deze levensdomeinen van invloed is op de stabiliteit in een ander domein. Een verandering zoals zelfstandig gaan wonen kan voor mensen met ASS leiden tot gevoelens van angst en onveiligheid. Dit heeft een grote impact op iemands zelfbeeld en gedrag. Begeleiding is daarom een proces gericht op optimalisatie van het dagelijks functioneren afgestemd op ontwikkelingsniveau, sociale (zelf)redzaamheid en de levensfase van de persoon in kwestie. Structuur, voorspelbaarheid, herhaling en aandacht voor de generalisatie fungeren als een prothese in het functioneren van de persoon met ASS. Deze aanpassing blijft levenslang aanwezig, maar kan in intensiteit variëren afhankelijk van de levensfase en ontwikkelingstaken (Gezondheidsraad, 2009).

TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children)

De invloed van dergelijke veranderingen in het leven van een persoon met ASS wordt door TEACCH onderkend. Daarom wordt binnen dit gedragstherapeutisch programma een gestructureerde omgeving geboden om vaardigheden te ontwikkelen. De aanpak van TEACCH is dusdanig ontwikkeld dat bij het aanleren van vaardigheden steeds slechts één element in de taak of de omgeving wordt veranderd omdat een verandering van meerdere variabelen ineffectief is en zelfs te overweldigend kan zijn (Mesibov, Shea, & Schopler, 2004). Door op deze manier aan te sluiten bij de cognitieve leerstijl van

mensen met ASS biedt TEACCH structuur en voorspelbaarheid in het aanleren van vaardigheden. Waltz, Beltman en Cardol (2016) benadrukken dat naast deze nuttige algemene concepten een persoonsgerichte begripvolle benadering met individuele oplossingen de beste manier is om maatwerk te bieden.

Levensloopbegeleiding

Deze persoonsgerichte benadering zou volgens zowel de Gezondheidsraad (2009), Teunisse (2009) als Nas (2011) gerealiseerd kunnen worden door inzet van levensloopbegeleiding. Intensieve begeleiding wanneer nodig, minder intensieve begeleiding wanneer mogelijk. Tijdens transitiemomenten, wanneer er veel onzekerheid heerst, zoals bijvoorbeeld uit huis gaan en zelfstandig gaan wonen kan de begeleiding op maat opgeschaald worden. Wanneer de balans in alle levensdomeinen is hersteld, kan de begeleiding weer worden afgeschaald. Daarnaast biedt inzet van levensloopbegeleiding de mogelijkheid om proactief te handelen wanneer de begeleider potentiële problemen in een vroeg stadium detecteert, maar ook wanneer hij anticipeert op de mogelijkheden die zich voordoen. Door preventief en proactief te opereren kunnen mensen met ASS op hun eigen manier verder komen met een verminderde kans op terugval of escalatie en waarschijnlijk een reductie in zorgkosten (Teunisse, 2009).

Hoofdstuk 3: Methodologie

Dit hoofdstuk geeft een beschrijving van de methodologie van dit onderzoek. In paragraaf 3.1 wordt de onderzoekspopulatie en de gekozen steekproef omschreven, ook wordt uitgelegd hoe de anonimiteit van de respondenten wordt gewaarborgd. In paragraaf 3.2 wordt de dataverzamelmethode beschreven en verantwoord gevolgd door de ethische verantwoording. Een beschrijving van de ontwikkeling van het meetinstrument volgt in paragraaf 3.3. Tot slot wordt in paragraaf 3.4 beschreven op welke manier de data is geanalyseerd.

3.1 Onderzoekspopulatie en steekproef

Er wordt onderzoek gedaan binnen AP naar de bevordering van zelfredzaamheid onder cliënten met ASS, deelnemend aan een wooninitiatief. Dit praktijkgericht onderzoek vindt daarom plaats binnen twee reeds bestaande wooninitiatieven van AP. De onderzoekspopulatie voor dit onderzoek bestaat dan ook uit alle cliënten met ASS, in de kalenderleeftijd van 22 tot en met 49 jaar, die deelnemen aan een van deze wooninitiatieven en de sociaal agogen uit team wonen van AP. Cliënten of begeleiders die geen deel uit maken van een wooninitiatief werken met andere ontwikkelingsdoelen en behoren daarom niet tot de onderzoekspopulatie.

Er is gebruik gemaakt van een doelgerichte steekproef op basis van specifieke kenmerken om een zo relevant mogelijke bijdrage te kunnen leveren aan de resultaten. Omdat de selectie hierbij niet berust op toeval maar op de kenmerken van de populatie, is de steekproef representatief voor de onderzoekspopulatie (Boeije, 2005). Vanuit het oogpunt van maximalisatie, is gekozen voor 5 cliënten met een diagnose ASS en een indicatie voor ondersteund leven of beschermd wonen op basis van de Wmo. Alle cliënten hebben een gemiddelde of bovengemiddelde begaafdheid zodat zij het cognitieve vermogen hebben om de vragen uit het interview te kunnen beantwoorden. Om een reëel beeld te vormen van de begeleiding richting zelfredzaamheid binnen een wooninitiatief, nemen zij allen minstens 6 maanden deel aan één van de wooninitiatieven en zijn zij minimaal wekelijks aanwezig bij één van de gezamenlijke momenten. Omdat ontwikkelingsleeftijd binnen dit onderzoek leidend is, wordt er geen selectie criterium gebaseerd op kalenderleeftijd. Op basis van deze criteria betreft de steekproef enkel mannelijke cliënten. Naast cliënten is, vanwege de beperkte tijdspanne van dit onderzoek, gekozen voor 5 sociaal agogen uit team wonen van AP. Om een goede afspiegeling te krijgen van de onderzoekspopulatie richt de steekproef zich op 'typerende gevallen' binnen deze populatie (Baarda, et al., 2013). Zij verzorgen allen minstens 6 maanden wekelijks de begeleiding tijdens de gezamenlijke momenten op een van de wooninitiatieven. Allen hebben minimaal een relevante Hbo-opleiding afgerond. Ook hebben zij allemaal meer dan twee jaar ervaring in het begeleiden van mensen met ASS in het vergroten van hun zelfredzaamheid. Hierdoor hebben zij een duidelijk beeld wat deze begeleiding inhoudt en wat de begeleidingsbehoefte van de cliënten is.

Anonimiteit

Aan alle deelnemende respondenten in het onderzoek is verteld dat er zorgvuldig om wordt gegaan met de verzamelde gegevens. Zij zullen anoniem blijven in het onderzoek, namen van respondenten en van de instelling worden niet vermeld. In de beschrijving van de resultaten worden de namen van de respondenten vervangen door een letter ('B' voor begeleiders en 'C' voor cliënten) en een volgnummer (1 t/m 10) corresponderend met de volgorde van afname van de interviews. Aan de instelling waarbinnen dit onderzoek heeft plaatsgevonden wordt gerefereerd met AP. Alle respondenten zijn geïnformeerd inzake het doel van het onderzoek en hebben op basis van informed consent toestemming verleend voor het gebruik van de resultaten. De verzamelde gegevens worden uitsluitend gebruikt voor dit onderzoek, zijn niet toegankelijk voor derden en worden na afloop van het onderzoek vernietigd.

3.2 Dataverzamelmethode

Gezien de aard van het onderzoeksthema en de vraagstelling binnen dit onderzoek, is er gekozen voor een kwalitatieve dataverzamelmethode in de vorm van een semigestructureerd interview gebaseerd op een topiclijst. Bij deze methode liggen de onderwerpen en de belangrijkste vragen vast maar blijft er ruimte om diepgang te zoeken middels 'doorvragen' welke niet vastliggen (Baarda, et al., 2013). Doordat er ter plekke beslist kan worden wanneer doorvragen gewenst is kan een beter beeld worden geschetst van de onderliggende gevoelens of motieven van de respondenten. Dit maakt een betere beantwoording van hoofd- en deelvragen mogelijk (Boeije, 2005). Gebruik van semigestructureerde interviews draagt bij aan de betrouwbaarheid van het onderzoek omdat, naast de ruimte om in te gaan op gedachten, gevoelens en meningen van de respondenten, alle belangrijke onderwerpen bij elk interview aan bod komen. Hierdoor neemt de mate waarin de resultaten afhankelijk zijn van toeval af (Baarda, et al.). Door de onderwerpen uit de hoofd- en deelvragen in de topiclijst te integreren, komen ze bij elk interview aan bod waardoor er onderzocht wordt wat er beoogd wordt te onderzoeken. Dit waarborgt de validiteit van het onderzoek (Baarda, et al.)

Ethische verantwoording

De ethische gedragscode praktijkgericht onderzoek voor het hbo wordt binnen dit onderzoek in acht genomen. De onderzoeker dient het professionele en maatschappelijke belang. Hij is respectvol, zorgvuldig en integer door het belang van de respondenten voorop te stellen. Ook verantwoordt de onderzoeker zich voor zijn keuzes en gedrag (Andriessen, Onstenk, Delnooz, Smeijsters, & Peij, 2010). Alle respondenten nemen vrijwillig deel aan het onderzoek en krijgen (indien gewenst) een terugkoppeling van de resultaten. Door alle respondenten op voorhand te informeren, over het doel van het onderzoek en toestemming te vragen voor het houden van een interview waarvan de resultaten (geanonimiseerd) gebruikt mogen worden in het onderzoek, worden de belangen en de privacy van de respondenten gerespecteerd. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van informed consent (Baarda, et al., 2013).

3.3 Meetinstrument

Bij alle respondenten wordt een semigestructureerd interview afgenomen, hiervoor is gekozen omdat uit de voorbereiding al enkele concrete onderwerpen zijn gedefinieerd welke in het interview aan bod moeten komen (Boeije, 2005). Als meetinstrument voor de dataverzameling wordt hierbij gebruik gemaakt van een topiclijst. Deze topiclijst omvat vragen en onderwerpen gebaseerd op het theoretisch kader van dit onderzoek. Er is gekozen om het interview te beginnen met het definiëren van het begrip zelfredzaamheid om miscommunicatie hierover tot een minimum te beperken. Daarna worden de topics geclusterd aan de hand van de ontwikkelingstaken van Erikson (1971) richting zelfredzaamheid zoals beschreven in het theoretisch kader. Dit wordt gebruikt als leidraad tijdens het interview, indien gewenst kan doormiddel van doorvragen verdieping of verduidelijking verkregen worden. De topiclijst is vormgegeven om de deelvragen te kunnen beantwoorden, deze antwoorden samen maken het mogelijk om antwoord te geven op de hoofdvraag. De relatie van de topics tot het theoretisch kader maakt een wetenschappelijke terugkoppeling mogelijk. Doordat bij alle interviews gebruik wordt gemaakt van een topiclijst met dezelfde topics kunnen de antwoorden van de respondenten worden vergeleken, hetgeen de validiteit en betrouwbaarheid ten goede komt (Baarda, et al., 2013).

3.4 Data-analyse

Na afname van de interviews met de respondenten is de ruwe data voorbereid doormiddel van transcriptie van de audio-opnames, deze voorbereiding is nodig om de data geschikt te maken voor analyse (Boeije, 2005). Vervolgens zijn de gegevens gefragmenteerd en gesynthetiseerd door middel van coderen. Tijdens het proces van coderen is er samengewerkt met peers ten behoeve van interbeoordelaarsbetrouwbaarheid (Boeije). De data is geanalyseerd om antwoord te kunnen geven op de deelvragen en vervolgens ook op de hoofdvraag.

De eerste stap in het analyseren van de data is uitgevoerd middels open codering, waarbij de tekst vanuit het perspectief van de respondenten uiteen is gerafeld en onderverdeeld in fragmenten die een relevante bijdrage kunnen leveren in het beantwoorden van de onderzoeksvragen. Deze fragmenten zijn voorzien van een code, met als doel een begrippenkader te ontwikkelen dat het volledige onderzoeksmateriaal dekt (Boeije, 2005). De tweede stap is gezet door middel van axiaal coderen, hierbij zijn vanuit een meer theoretisch perspectief de codes geordend en in aantal gereduceerd. Vervolgens is er een hiërarchie aangebracht doormiddel van hoofd- en subcodes te ontwikkelen voor topics die meermaals genoemd zijn in verschillende woorden of een andere context. De codeboom is compacter en geworden en heeft hierdoor een meer abstract karakter gekregen (Boeije, 2005).

De laatste stap in het analyseren is selectief coderen, hierbij is de gefragmenteerde data gestructureerd. De begrippen in de codeboom komen hiërarchisch tot elkaar in relatie te staan. Door het leggen van verbanden en verklaren van overeenkomsten of variaties tussen de categorieën, zijn de gegevens geïntegreerd en vergeleken met het theoretisch kader (Boeije, 2005). De inzichten, verkregen uit deze analyse, dragen bij aan het beantwoorden van de hoofd- en deelvragen van dit onderzoek.

Hoofdstuk 4: Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten beschreven die zijn voortgekomen uit de interviews met 10 respondenten; 5 Sociaal agogen uit team wonen van AP en 5 cliënten deelnemend aan een wooninitiatief van AP. De resultaten zijn onderverdeeld per deelvraag en vergeleken met het theoretisch kader.

Deelvraag 1

In deze paragraaf worden de resultaten beschreven die antwoord geven op deelvraag 1:

- Wat hebben cliënten met ASS nodig ter bevordering van hun zelfredzaamheid?

Om deze vraag te kunnen beantwoorden is het van belang om eerst de invloed van ASS op de ontwikkeling van zelfredzaamheid bij cliënten te beschrijven. Eerst wordt beschreven welke belemmeringen cliënten ervaren door ASS, vervolgens de mogelijke gevolgen van deze belemmeringen op de zelfredzaamheidsontwikkeling van cliënten met ASS en tot slot de ondersteuning die zij nodig hebben bij het bevorderen van zelfredzaamheid.

Informatieverwerkingsstoornis

Uit het theoretisch kader blijkt dat belemmeringen die cliënten met ASS ervaren, veelal voortkomen uit een stoornis in de informatieverwerking. Door de respondenten wordt detailgerichtheid, (té) letterlijk nemen van taal en een gebrek aan overzicht en afstemming genoemd, in de theorie worden deze belemmeringen ook genoemd en verklaard vanuit een gebrekkige Centrale Coherentie (Frith, 2003). Moeite met schakelen en plannen, inflexibel denken en een gebrek aan kaders en probleemoplossend vermogen, zijn genoemde belemmeringen welke in de theorie terugkomen en door gebrekkige Executieve Functies (Pennington & Ozonoff, 1996) verklaard worden. Andere genoemde belemmeringen zijn sociale onhandigheid, en een gebrek aan zelfkennis en -inzicht, deze komen ook terug in de theorie en worden daarin verklaard vanuit een gebrekkige Theory of Mind (Premack & Woodruff, 1978).

“Sommigen hebben helemaal geen beeld van wie ze zijn want sommigen hebben nooit naar zichzelf gekeken omdat ze met de waan van de dag bezig zijn en alles overkomt ze...” (B10).

Gevolgen voor zelfredzaamheidsontwikkeling

Voornoemde belemmeringen betekenen volgens de respondenten niet dat mensen met ASS de capaciteiten ontberen tot ontwikkeling van zelfredzaamheid, maar dat het verwerken van alle zintuiglijke prikkels voor mensen met ASS meer tijd en energie kosten, dit komt overeen met de theorie van de afwijkende maar dynamische ontwikkeling van de hersenen van een persoon met ASS (Geurts, Sizoo, & Noens, 2018) .

“...het kost net even iets meer moeite. Belemmerend is een te groot woord, je zou eerder kunnen zeggen dat je even struikelt, maar meestal kom ik er wel gewoon uit” (C8).

Overbelasting

Respondenten benoemen dat het verwerken van alle dagelijkse zintuiglijke prikkels meer tijd en energie kost waardoor mensen met ASS minder belastbaar zijn en sneller last hebben van overprikkeling.

“...veel minder tegelijkertijd kunnen leren omdat ze sneller overprikkeld zijn minder snel informatie kunnen verwerken en dus langer de tijd nodig hebben voordat de puzzelstukjes op hun plaats vallen” (B9).

In combinatie met een vergrote impact van veranderingen, onduidelijkheid vanwege gebrek aan kaders en een norm, en een gebrek aan overzicht leidt dit vaak tot stress en daaraan gerelateerde klachten van overbelasting

Afwijkend gedrag

Naast overprikkeling door hypergevoeligheid voor prikkels, wordt ook hypogevoeligheid benoemd; dan voelen mensen met ASS bijvoorbeeld geen hitte of kou, wanneer ze honger of dorst hebben, wanneer ze juist genoeg gegeten hebben of wanneer ze naar het toilet moeten. In combinatie met onduidelijkheid, vanwege een gebrek aan kaders en een norm, kan dit leiden tot een gebrekkige zelfzorg. Evenals passiviteit, vanwege moeite met schakelen en opstarten, en een gebrekkige sociale afstemming kan dit leiden tot afwijkend gedrag.

Eenzaamheid, angsten en depressie

Volgens de respondenten moeten mensen met ASS veel moeite doen om de wereld om hen heen te begrijpen en begrijpen de mensen om hen heen vaak het vertoonde gedrag niet. Zij benoemen dat dit leidt tot conflicten en negatieve ervaringen voor de persoon met ASS. Door deze negatieve ervaringen ontwikkelt de persoon met ASS volgens de respondenten een negatief zelf- en wereldbeeld waardoor hij ook gaat doemdenken en angsten of een depressie kan ontwikkelen. Het risico is volgens hen dat de persoon met autisme zich gaat afsluiten van de maatschappij en isoleren van zijn netwerk waardoor eenzaamheid op de loer ligt.

“de wereld is een beetje kut maar je moet er het beste van maken” (C6)

Ondersteuning

Wat cliënten met ASS volgens de respondenten vooral nodig hebben in het bevorderen van hun zelfredzaamheid is ondersteuning, zowel praktisch als psychisch. Genoemde praktische elementen zijn, het aanleren, bestendigen en generaliseren van ADL-vaardigheden, woonvaardigheden en sociale vaardigheden. Deze vaardigheden zijn te koppelen aan het ontwikkelen van zelfstandigheid en het opbouwen van vriendschappen en relaties, de bij deze doelgroep horende ontwikkelingstaken volgens Erikson (1971) zoals benoemd in het theoretisch kader. De derde ontwikkelingstaak richting zelfredzaamheid voor deze doelgroep is volgens Erikson (1971) het ontwikkelen van een eigen identiteit, deze taak kan worden volbracht door het verkrijgen van inzicht en duidelijkheid, twee van de vijf elementen die door de respondenten genoemd worden als benodigde psychische ondersteuning voor cliënten met ASS. Naast deze twee elementen worden ook vertrouwen, motivatie en geduld door de respondenten benoemd als noodzakelijk in het bevorderen van zelfredzaamheid.

Deelvraag 2

In deze paragraaf worden de resultaten beschreven die antwoord geven op deelvraag 2:

- Hoe wordt er in de begeleiding door de sociaal agogen binnen team wonen van AP reeds gewerkt aan de zelfredzaamheidsbevordering van cliënten?

In de reeds geboden begeleiding door de sociaal agogen binnen team wonen van AP wordt door de respondenten onderscheid gemaakt tussen ambulante individuele begeleiding en groepsbegeleiding op het wooninitiatief. Hierbij wordt het wooninitiatief door hen opvallend vaak genoemd als verlengstuk of versterking van de ambulante begeleiding.

Aanleren en bestendigen

Het aanleren van vaardigheden wordt door alle respondenten genoemd als reeds geboden begeleiding bij het bevorderen van zelfredzaamheid. Zij noemen ADL-vaardigheden voor het ontwikkelen van zelfstandigheid en woonvaardigheden om (begeleid) zelfstandig te kunnen wonen, het belang hiervan wordt onderschreven door Delfos en Gottmer (2012). Ook sociale vaardigheden wordt genoemd om vriendschappen en relaties op te kunnen bouwen en te onderhouden overeenkomstig met de ontwikkelingstaak van Erikson (1971). Opvallend hierbij is dat het aanleren van de vaardigheden wordt benoemd als een vanzelfsprekend iets binnen de begeleiding, maar dat het bestendigen en generaliseren van het aangeleerde door de respondenten als een grotere uitdaging wordt gezien.

“Er wordt heel veel aangeboden vanuit AP, echt, je kunt het zo gek niet bedenken en het wordt je eigenlijk gewoon aangeboden, maar het is wat ik ermee ga doen, uiteindelijk”(C8).

Hulpmiddelen

Er worden door de respondenten diverse hulpmiddelen benoemd waarbij het schrijven van een begeleidingsplan en het maken van een planning structureel ingezet worden, bij het aanleren en bestendigen van ADL- en woonvaardigheden. Trainingen, checklists, werkinstructies en signaleringsplannen worden ingezet naar behoefte, afhankelijk van begeleider en van cliënt. Lezingen en rollenspellen ter oefening van sociale vaardigheden worden door cliënten minder gewaardeerd.

“Ja, soms met rollenspellen, maar ik merk dat veel cliënten daar niet zo’n fan van zijn”(B9).

Situationeel begeleiden

Ter bestendiging en generalisatie benoemen de respondenten verschillende interventies die ingezet worden tijdens de begeleiding. Deze interventies zijn onder te verdelen in vier begeleidingsstijlen afgestemd op de situatie, te weten; motiveren, instrueren, ondersteunen en delegeren.

Motiveren

Respondenten noemen ondersteuning bij opstarten en bij schakelen evenals controle, interventies passend bij een motiverende begeleidingsstijl.

“Ik heb bijvoorbeeld wel eens gehad dat bijvoorbeeld afwas heel lang stond, door omstandigheden, dat dan dingen niet lukten, en dat de begeleiding dan daarop inspeel van oké waarom is dat niet gebeurt, goed dan gaan we dat stukje samen aanpakken omdat dan, dat creëert dan weer rust om dan ja eigenlijk weer orde in het leven te krijgen eigenlijk”(C4).

Respondenten benoemen ook het gevaar van teveel motiveren omdat cliënten hierdoor hun eigen grenzen over zouden kunnen gaan met het risico van overbelasting.

Instrueren

De geboden interventies die volgens de respondenten horen bij een meer instruerende begeleidingsstijl zijn het geven van uitleg en het bieden van kaders en structuur omdat dit voor de cliënt met ASS duidelijkheid en voorspelbaarheid biedt die zij volgens Mesibov, Shea en Schopler (2004) nodig hebben.

“...cliënten die gewoon niet weten wat de norm is als het gaat om zelfredzaamheid. Dus geen idee hebben hoe vaak je een bed verschoont of wat gezond eten is of hoe vaak je moet douchen en dat dus echt moeten toetsen bij begeleiding van wat is normaal”(B9).

Ook evalueren en reflecteren zijn genoemde instruerende interventies omdat dit volgens de respondenten helpend is om de cliënten inzicht te geven dat zij nodig hebben om een identiteit op te bouwen (Erikson, 1971) en om zichzelf te kunnen plaatsen in relatie tot de wereld en de ander (Delfos & Gottmer, 2012).

“...ook over hoe ik naar buiten overkom, wat voor boodschap ik uitstraal naar anderen. En om daar dus meer bewust van te worden en daardoor dus ook meer zelfkennis heb en dus ook een duidelijker zelfbeeld”(C4).

Het risico wat door de respondenten wordt genoemd is dat cliënten gaan wennen aan iemand die hen instructies geeft waardoor ze niet uitgedaagd worden zelf na te denken en afhankelijk worden.

“...soms even wachten en dan komt de oplossing soms vanzelf of de cliënt wordt meer geneigd om na te denken van he dit zou misschien ook kunnen i.p.v. dat ik met allerlei voorstellen kom, andersom de voorstellen laten komen, waar het kan binnen de mogelijkheden uiteraard”(B10).

Ondersteunen

Herinneren, herhalen, voorbereiden, ordenen van gedachten en aansluiten bij de cliënt door zijn tempo te volgen worden door alle respondenten benoemd als ondersteunende interventies die op dagelijkse basis preventief worden toegepast.

“Dat zit er ook met name in het herinneren aan dus, dus niet het leren, want de vaardigheid als tanden poetsen en douchen...dat kan ik allemaal”(C1).

Preventief en proactief opereren sluit aan bij de persoonsgerichte benadering vanuit levensloopbegeleiding zoals beschreven in het theoretisch kader, volgens Teunisse (2009) is preventie de manier om cliënten met ASS op hun eigen manier verder te laten komen met een verminderde kans op terugval of escalatie. Overnemen bij overprikkeling wordt door de respondenten genoemd als interventie die alleen ingezet wordt als de situatie daarom vraagt, op deze manier maatwerk bieden vanuit een begripvolle benadering komt overeen met de visie van Waltz, Beltman en Cardol (2016). Ook bij ondersteunen wordt door de respondenten een risico van teveel ondersteunen genoemd, namelijk hospitalisering.

“Nou het lastige is, dat blijf ik altijd lastig vinden, want je hebt ook cliënten die het wel makkelijk vinden dat er veel begeleiding is”(B9).

Delegeren

Respondenten noemen het loslaten en het verkennen van grenzen als geboden interventies vanuit een delegerende begeleidingsstijl. Als voorwaarde hiervoor benoemen zij vertrouwen en stabiliteit wat onderschreven wordt in het rapport 'Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders' van de Gezondheidsraad (2009). Wat opvalt is dat sommige respondenten benoemen dat zij het soms lastig vinden om de cliënt los te laten uit angst voor terugval.

“...maar dan denk ik soms na een tijdje van he volgens mij is iets aan het verslonzen, dan blijkt dat ik het te snel heb losgelaten maar dan blijkt die stok achter de deur weer zo belangrijk te zijn. De cliënt kan het dan wel maar moet het niet, dus de controle ontbreekt dan als het ware”(B9).

Wooninitiatief

Volgens de respondenten versterkt het wooninitiatief de ambulante begeleiding doordat het voor de cliënten een veilige omgeving is waar zij de vaardigheden, die ze hebben aangeleerd in de ambulante begeleiding, kunnen oefenen.

“Nou, de vaardigheden die je aanleert individueel probeer je natuurlijk aan te moedigen om uit te proberen in de groep, in de veiligheid van de groep. Je kunt hier op het wooninitiatief ook weer verder leren onder begeleiding”(B2).

Daarnaast benoemen de respondenten dat het wooninitiatief hen een vorm van herhaling en structuur biedt, alsmede het feit dat er een 24-uurs bereikbaarheidsdienst bestaat en dat er geen druk tot meedoen of presteren is, tezamen sluit dit aan bij het gedachtegoed van TEACCH (Mesibov, Shea, & Schopler, 2004). Respondenten benoemen ook meerdere voordelen van het ongedwongen samenzijn, namelijk; het onbewust oefenen van sociale vaardigheden in groepsverband waarbij directe interventie mogelijk is door de aanwezige begeleider.

“Ja dat is heel belangrijk omdat, kijk, het wooninitiatief is een veilige omgeving om dingen te oefenen, daar mag je fouten maken en de begeleiding kan dan inspringen, van nee hij bedoelt het niet zo, hij is nog aan het oefenen. Dan is het ook minder een aanval op die andere persoon. En het is fijn dat hier geoefend kan worden zonder consequenties”(C1).

Een ander genoemd voordeel is dat het voor de cliënten de functie van lotgenotencontact vervult, dat zij daardoor leren van elkaar en leren samenwerken. Ook benoemen zij het ontstaan van peer-reflectie wat de cliënten helpt om zelfinzicht te verkrijgen. Tot slot biedt het wooninitiatief volgens de respondenten een signalerende functie, in het welzijn van de cliënten en in het functioneren in een groep.

“...woonbegeleiding vind ik zeker ook belangrijk omdat cliënten elkaar wijzen op hoe ze overkomen. Zou je kunnen zeggen dat het elkaar versterkt? Nou ja cliënten kunnen wel beter nadenken weer over wat doet dat met mij, of waarom laat ik mij niet horen, Ben ik dan bang of durf ik niks te zeggen. Dat merk je in de groep en daar kun je weer op inhaken als je die persoon dus zelf begeleid op het individuele gedeelte als je ambulant begeleid”(B2).

Naast versterkende factoren worden ook belemmerende factoren van het wooninitiatief door de respondenten benoemd; doordat er altijd als groep deelgenomen wordt is niet alles daar bespreekbaar, kan iemand door de drukte overprikkeld raken en vanuit de groepsdynamiek kunnen onvoorspelbare situaties ontstaan. Ook bij de agogische effectiviteit worden door de respondenten kanttekeningen geplaatst omdat binnen de groep niet altijd ruimte is voor maatwerk en omdat er op momenten niet geïntervenieerd wordt ten gunste van de sfeer op de groep. Ook het aanleren van vaardigheden wordt door de respondenten als minder effectief beschouwd dan in de ambulante begeleiding omdat de taken binnen de groep worden verdeeld. De cliënten oefenen slechts een gedeelte van het proces waardoor de generalisatie belemmerd wordt.

“...ze kunnen het gerecht niet geheel dupliceren thuis want ze hebben maar een klein onderdeel van het totale gerecht gemaakt en hebben ook niet het overzicht wat de rest aan het doen is omdat ze zo geconcentreerd met hun eigen taak bezig zijn”(B10).

Respondenten noemen het verschil in begeleiders als een belemmering omdat de verschillende persoonlijkheden en begeleidingsstijlen kunnen leiden tot onduidelijkheid bij de cliënten, tevens wordt benoemd dat begeleiders niet allemaal bekend zijn met de persoonlijke leerdoelen en belastbaarheid van elke cliënt. Opvallend is dat het merendeel van de respondenten een begeleider op een groep in het wooninitiatief te weinig vindt. Benoemd wordt dat de begeleider meer de rol van regisseur neemt om het overzicht te behouden en het proces te bewaken, dan dat de begeleider een agogische functie vervult. Ook de individuele aandacht wordt hierdoor benoemd als te weinig evenals de kwetsbaarheid bij eventuele escalatie.

“...het is een kwetsbare groep, en je hebt heel vaak iemand die even wat meer persoonlijke aandacht nodig heeft, en dat is erg lastig als je alleen staat op een groep. En soms heb ik het gevoel dat ik het een beetje wegwimpel weet je wel, en dat wil ik eigenlijk helemaal niet”(B2).

Opvallend is dat het merendeel van de respondenten, waaronder alle geïnterviewde begeleiders, benoemen dat de kwaliteit van de geboden begeleiding onder druk staat door een gebrek aan begeleidingstijd vanwege het afschalen van Wmo-indicaties. Als mogelijke gevolgen hiervan worden overprikkeling en overbelasting genoemd omdat er aan meerdere doelen tegelijk gewerkt moet worden in kortere tijd. Ook wordt genoemd dat gebrek aan begeleidingstijd kan leiden tot minder maatwerk en uitstel van begeleidingsdoelen omdat er prioriteiten gesteld moeten worden. Tot slot wordt benoemd dat er vanwege gebrek aan tijd sneller taken worden overgenomen van de cliënt omdat begeleiders bezig zijn met stabilisatie ter voorkoming van escalatie in plaats van gedragsverandering.

... dus alles wat goed is stabiel houden, en als er een keer iets bij komt waarvan je denkt dat kunnen we nu gaan doen dat is mooi meegenomen, ja (...) het is heel lastig om een verandering in gang te brengen, omdat je zo bezig bent om de basis dingen stabiel te houden”(B5).

Deelvraag 3

In deze paragraaf worden de resultaten beschreven die antwoord geven op deelvraag 3:

- Welke mogelijkheden tot zelfredzaamheidsbevordering van cliënten met ASS, deelnemend aan een wooninitiatief, zijn er voor de sociaal agoog binnen team wonen van AP, naast de begeleiding die reeds geboden wordt?

Ambulant

Een van de mogelijkheden tot zelfredzaamheidsbevordering die de respondenten noemen op het gebied van ambulante begeleiding zijn het onderling in contact brengen van cliënten, om op die manier hun netwerk uit te breiden en daarbinnen ook meer sociale vaardigheden te kunnen oefenen. Een andere mogelijkheid die wordt genoemd is om eerdergenoemde risico's tot overvraging, afhankelijkheid, hospitalisering en terugval te verkleinen door middel van continue scholing van de medewerkers alsmede deskundigheidsbevordering en intervisie binnen team wonen.

Wooninitiatief

Mogelijkheden op het wooninitiatief die volgens de respondenten de zelfredzaamheid van de cliënten kan bevorderen, zijn verbeteringen in de elementen die zowel door Mesibov, Shea en Schopler (2004) als door de Gezondheidsraad (2009) als voorwaardelijk worden beschouwd om aan te sluiten bij de cognitieve leerstijl van mensen met ASS. Het bieden van duidelijkheid en structuur kan volgens de respondenten verbeterd worden door een meer uniforme werkwijze te hanteren, concreet wordt genoemd een uniforme inzet van beschikbare hulpmiddelen zoals checklists, werkinstructies, signaleringsplannen en autismevriendelijke recepten.

“Je merkt soms door hun autisme, de taal en het letterlijk nemen, dan komen er vaak vragen over zo’n recept en ik denk als je de recepten duidelijker maakt dat er dan steeds minder begeleiding hoeft te zijn. Daardoor zijn dingen duidelijker waardoor ze ook overzicht kunnen bewaren zodat je als begeleider kunt zeggen ik zit hier en roep maar als het nodig is”(B10).

Voorspelbaarheid en maatwerk kan volgens hen worden vergroot door een taakverdeling te hanteren die vooraf bekend is bij de cliënt en afgestemd is op diens mogelijkheden. Ook benoemen de respondenten meer herhaling en stapsgewijs aanleren als mogelijkheid door taken en recepten terug te laten keren waarbij de taken gerouleerd aangeboden worden aan de cliënten. Meer individuele aandacht, rust en overzicht kan volgens de respondenten worden bereikt door 2 begeleiders in te zetten op het wooninitiatief. Ook kennisdeling onder begeleiders over individuele leerdoelen en belastbaarheid van cliënten wordt genoemd als mogelijkheid evenals visualisatie:

“Wat zou kunnen helpen op het wooninitiatief is werken met video-interactie begeleiding, als je dat vervolgens weer zou gebruiken in de ambulante begeleiding zouden cliënten een veel beter beeld krijgen van zichzelf door het visueel te zien, dat lijkt me heel interessant”(B9).

Afschaling indicaties

De respondenten benoemen twee mogelijkheden om in te spelen op het feit dat er minder begeleidingstijd beschikbaar is door afschaling van de indicaties, namelijk, accepteren of beïnvloeden van deze politieke maatregel. Als mogelijkheid tot beïnvloeden wordt profileren genoemd:

“Het probleem is een beetje dat het door de gemeente niet altijd gezien wordt wat wij allemaal doen binnen zo’n wooninitiatief, dat sommigen niet de beschikking krijgen terwijl ze het wel nodig hebben, “want we zijn toch maar een kookgroepje”, nou we doen meer dan dat. Ik denk dat we daarin ons beter kunnen profileren van wat is nou echt een wooninitiatief, beter op de kaart zetten. Dat het niet alleen is dat je daar kunt leren koken, maar dat je ook je vragen kwijt kunt, dat je hulp kunt vragen als het even moeilijk is i.p.v. meteen naar het netwerk te hoeven maar ook hun zelfstandigheid bevorderen van ik ga dat nou eens even doen. En eigenlijk op alle levensgebieden kun je wel iets betekenen voor die groep en niet alleen het koken en op het sociale stuk, er zit veel meer achter en die visie is denk ik niet helemaal duidelijk. Dat zou eens duidelijk weggezet moeten worden zodat ook dat gestoei met die generalisten eens stopt, we moeten ons heel erg beargumenteren tegenwoordig, als je qua inhoud eens transparanter bent binnen de organisatie maar ook buiten de organisatie dat zou helpen”(B10).

Naast beïnvloeden wordt accepteren door de respondenten genoemd als mogelijkheid, de reductie in begeleidingstijd zou volgens hen opgevangen kunnen worden door efficiënter te werken. Zij benoemen gestructureerder werken, integratie van ambulant en het wooninitiatief verbeteren en bredere inzet van het wooninitiatief ter ontlasting van de ambulante begeleiding als mogelijkheden om efficiënter te werken.

“bijvoorbeeld het bellen naar instanties of voor praktische vragen zou best tijd gemaakt moeten kunnen worden tijdens de inloop, of administratie of zo en dat hoeft niet altijd individueel te zijn, je kunt dan ook leren van elkaar. Dat zou kunnen tijdens de inloop maar niet tijdens de avonddienst want dan is het al zo vol met andere dingen. Maar je kunt ook kijken naar een andere indeling van het wooninitiatief, andere openingstijden of zo”(B9).

Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk wordt een conclusie getrokken aan de hand van de in hoofdstuk 4 beschreven resultaten. Deze conclusie geeft een antwoord op de hoofdvraag. Op basis van deze conclusie worden aanbevelingen gedaan aan de betrokken partijen.

5.1 Conclusies

Deelvraag 1: Wat hebben cliënten met ASS nodig ter bevordering van hun zelfredzaamheid?

Uit de resultaten blijkt dat de cliënten met ASS, deelnemend aan een wooninitiatief, belemmeringen ervaren in het verwerken van informatie zowel als sensorische integratie, en als gevolg daarvan ook in het functioneren. Deze belemmeringen kunnen leiden tot negatieve spiraal van afwijkend gedrag, eenzaamheid, depressieve klachten en overbelasting waarbij elk van deze klachten zowel oorzaak als gevolg kan zijn. ASS is een levenslange pervasieve ontwikkelingsstoornis, wat betekent dat de belemmeringen altijd aanwezig zullen blijven. Wel kunnen deze in uiting en in intensiteit variëren per levensgebied, per levensfase en afhankelijk van de balans in alle levensdomeinen op dat moment. Om deze balans te krijgen en te behouden is het van belang dat zij ondersteuning krijgen in vervullen van de bij hun levensfase horende ontwikkelingstaken volgens Erikson (1971). Praktische ondersteuning bij het aanleren, bestendigen en generaliseren van vaardigheden en psychische ondersteuning vanuit een persoonsgerichte begripvolle benadering zoals beschreven in Autisme en wonen (Waltz, Beltman, & Cardol, 2016). Als antwoord op de eerste deelvraag hebben cliënten met ASS, deelnemend aan een wooninitiatief een vertrouwensrelatie nodig met een persoonlijk begeleider die hen ondersteuning kan bieden op zowel praktisch als psychosociaal gebied afgestemd op diens behoeften, mogelijkheden, belastbaarheid en cognitieve leerstijl.

Deelvraag 2: Hoe wordt er in de begeleiding door de sociaal agogen binnen team wonen van AP reeds gewerkt aan de zelfredzaamheidsbevordering van cliënten?

Uit de resultaten blijkt dat er door de sociaal agogen van team wonen bij AP, aan de zelfredzaamheidsbevordering van cliënten met ASS wordt gewerkt middels situationele begeleiding. Dit geven zij vorm door passende interventies in te zetten, afgestemd op de behoefte en mogelijkheden van de cliënt op dat moment. Hier zitten wel risico's aan verbonden, als de interventies niet volledig aansluiten op de cliënt of op de situatie liggen overvraging, afhankelijkheid, hospitalisatie of terugval in het verschiet. Deze risico's worden vergroot doordat de indicaties worden afgeschaald en de beschikbare begeleidingstijd afneemt. Het aanleren van vaardigheden op ambulante basis gebeurt structureel volgens de doelen uit een begeleidingsplan, maar ook dit staat onder druk door minder beschikbare tijd door afschaling van indicaties. Voor het aanleren en bestendigen van ADL- en woonvaardigheden wordt gebruik gemaakt van bruikbare hulpmiddelen. Voor het bestendigen en generaliseren van sociale vaardigheden zijn voor de ambulante begeleiding geen bruikbare hulpmiddelen. Daarin biedt het wooninitiatief uitkomst als verlengstuk van de ambulante begeleiding.

omdat aangeleerde vaardigheden daar in een veilige omgeving geoefend kunnen worden, hetgeen de bestendiging en generalisatie ten goede komt en daarmee de zelfredzaamheid bevordert.

Daarnaast vervult het wooninitiatief een signalerende functie en helpt het de cliënten in de bevordering van hun zelfredzaamheid door het bieden van veiligheid, herhaling en structuur, maar ook door een zinvol en leerzaam samenzijn met peers. Naast deze positieve toevoegingen zijn er ook aanmerkingen op het wooninitiatief. Leren in de drukte van een groep met extra prikkels en onvoorspelbaarheden gaat ten koste van het overzicht en de duidelijkheid. Bovendien leert het niet zo effectief doordat cliënten individueel minder aandacht krijgen en niet met alle begeleiders de vertrouwensband hebben zoals met hun persoonlijk begeleider. Concreet wordt er aan de cliënten met ASS passende specialistische begeleiding geboden in de bevordering van zelfredzaamheid, zowel ambulant als op het wooninitiatief. Er zijn echter enkele punten voor verbetering vatbaar en de begeleiding is, door zowel interne als externe omstandigheden, niet vrij van risico's die de ontwikkeling van zelfredzaamheid in de weg kunnen staan.

Deelvraag 3: Welke mogelijkheden tot zelfredzaamheidsbevordering van cliënten met ASS, deelnemend aan een wooninitiatief, zijn er voor de sociaal agoog binnen team wonen van AP, naast de begeleiding die reeds geboden wordt?

Uit de resultaten blijkt dat er, door middel van onderlinge verbinding, mogelijkheden liggen ter vergroting van het netwerk en verbetering van de sociale vaardigheden van cliënten. Ook zijn er mogelijkheden om, binnen de ambulante begeleiding, risico's tot stagnatie in de ontwikkeling van zelfredzaamheid te verkleinen. Op het wooninitiatief kan op meerdere vlakken een kwaliteitsslag gemaakt worden door een betere kennisdeling onder de begeleiders, enkele aanpassingen in de manier van werken en structurele inzet van hulpmiddelen. Ook liggen er mogelijkheden om in te spelen op de afschaling van de indicaties als gevolg van de invoering van de Wmo. Enerzijds door betere profilering, in algemene zin maar ook tijdens keukentafelgesprekken. Anderzijds door acceptatie van de omstandigheden en kijken naar manieren om efficiënter met de beschikbare tijd om te gaan waarbij de sleutel zit in een bredere inzet van het wooninitiatief ter ontlasting van de ambulante begeleiding en een betere integratie tussen ambulante begeleiding en het wooninitiatief.

Hoofdvraag: Wat heeft de sociaal agoog binnen team wonen van AP nodig om cliënten met ASS, die deelnemen aan een wooninitiatief, te begeleiden in het bevorderen van hun zelfredzaamheid?

Het begeleiden van cliënten met ASS in het bevorderen van hun zelfredzaamheid is geen kwestie van het uitvoeren van een routinematig kunstje door de sociaal agoog. Om een cliënt in zijn kracht te kunnen zetten en binnen zijn mogelijkheden te kunnen ondersteunen op praktisch en psychisch gebied zal de sociaal agoog eerst een vertrouwensrelatie op moeten bouwen met een cliënt. Om dit te kunnen bereiken zal de sociaal agoog de cliënt op persoonsgerichte wijze moeten benaderen met de theoretische kennis over ASS in zijn achterhoofd, geduld, begrip en duidelijkheid zijn de kernkwaliteiten die de sociaal agoog hiervoor nodig heeft. Binnen team wonen van AP worden al veel

interventies ingezet, echter, om deze interventies daadwerkelijk in te kunnen zetten ter bevordering van de zelfredzaamheid van de cliënt is een stabiele basis nodig en hiertoe zal de agoog samen met de cliënt moeten zorgen voor balans op alle levensdomeinen. Om risico's tot belemmering van de zelfredzaamheid van de cliënt te voorkomen is het van belang om de juiste interventie op het juiste moment in te kunnen zetten. Naast agogisch inzicht en reflectief vermogen, heeft de sociaal agoog daarom kennis nodig over ASS, maar vooral kennis over de persoon achter de diagnose.

Om deze kennis te vergaren en een vertrouwensrelatie op te bouwen met de cliënt is tijd en ruimte nodig om hierin te kunnen investeren. Vanuit de relatie kan praktisch ondersteuning worden geboden ten aanzien van het aanleren, bestendigen en generaliseren van vaardigheden. Om dit af te kunnen stemmen op de persoon en toch zo efficiënt mogelijk uit te kunnen voeren is een goede samenwerking en integratie nodig tussen de begeleiding op ambulante basis en op het wooninitiatief. Hiervoor is het van belang dat de onderlinge kennisdeling binnen team wonen optimaal is, dat er uniformiteit in werken geboden wordt waar mogelijk en maatwerk waar nodig. Een duidelijke visie met concrete handvatten, alsmede een structurele inzet van beschikbare hulpmiddelen door alle sociaal agogen uit team wonen, zou de kwaliteit en uniformiteit op het wooninitiatief ten goede komen. Ook zou het de profilering naar externe partijen gemakkelijker maken.

5.2 Aanbevelingen

Op grond van de antwoorden op de hoofd- en deelvragen uit dit onderzoek kunnen de onderstaande aanbevelingen worden geformuleerd:

Op microniveau

Aan de sociaal agogen binnen team wonen van AP

- ✓ Profileer jezelf, AP als zorginstelling en het wooninitiatief op enthousiaste wijze naar de indicatieverstrekker, gebaseerd op een stevig gefundeerde visie en concreet behaalde resultaten.
- ✓ Zie de transities en bijbehorende bezuinigingen in het sociaal domein niet als een belemmering om je werk naar behoren uit te kunnen voeren, maar wees zelfkritisch en zie het als een stimulans tot efficiency- en kwaliteitsverbetering.
- ✓ Investeer in de relatie met cliënten vanuit de kernwaarden begrip, geduld en duidelijkheid. Gebruik deze relatie als basis om van daaruit op een cliëntgerichte wijze, outputgericht te kunnen werken volgens afspraken in de indicatie.
- ✓ Durf een cliënt los te laten om zijn eigen grenzen te kunnen verkennen en geef hem het vertrouwen om van zijn eigen fouten te mogen leren.

Aan AP als zorginstelling

- ✓ Investeer in de kwaliteit van de hulpverlening door middel van continue scholing en deskundigheidsbevordering van het personeel.
- ✓ Zorg voor een betere integratie van de ambulante begeleiding en de begeleiding op het wooninitiatief door het stimuleren van kennisdeling binnen team wonen middels het faciliteren van intervisie- en overlegmomenten binnen het team.
- ✓ Creëer duidelijkheid en meer uniformiteit in werken binnen team wonen door het schrijven van een duidelijke visie ten aanzien van het wooninitiatief, gebaseerd op de methodiek van TEACCH (Mesibov, Shea, & Schopler, 2004), met bruikbare handvatten, werkinstructies en een structurele inzet van beschikbare hulpmiddelen.
- ✓ Profileer AP op basis van deze visie en concreet behaalde resultaten als betrouwbare partner richting de gemeente als indicatieverstrekkende partij.
- ✓ Inventariseer de mogelijkheden voor een bredere inzet van het wooninitiatief ter ontlasting van de ambulante begeleiding, ten behoeve van de efficiency.
- ✓ Stimuleer de sociaal agogen om binnen de indicatie proactief af te schalen wanneer mogelijk, ten behoeve van wederzijds vertrouwen met de indicatieverstrekker.

Op mesoniveau

Aan de gemeentelijke overheid als indicatieverstrekker

- ✓ Volg het advies tot levensloopbegeleiding uit het rapport 'Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders' (Gezondheidsraad, 2009) en verstrek flexibele indicaties voor langere termijn op basis van vertrouwen dat de zorg wordt opgeschaald indien nodig en afgeschaald indien mogelijk.

Op macroniveau

Aan de rijksoverheid als beleidsbepaler

- ✓ Ontwikkel een meerjarenbeleid binnen het sociaal domein om de 'barrière van onzekerheid' (van der Veer, Schalk, & Gilsing, 2011) weg te nemen en zowel gemeenten als zorgaanbieders financiële en inhoudelijke ruimte te geven om te investeren in de kwaliteit van zorg op lange termijn.

Implementatie

De implementatie van deze aanbevelingen valt en staat met het schrijven van een duidelijke visie van de instelling ten aanzien van beschermd wonen gebaseerd op TEACCH (Mesibov, Shea, & Schopler,

2004). Hiermee wordt duidelijkheid gegeven aan zowel de cliënten, de medewerkers als aan de indicatieverstrekker.

De houdingsaspecten zoals beschreven in de aanbevelingen aan de sociaal agogen binnen team wonen van AP kunnen in deze visie worden geëxpliciteerd. Het profileren van de organisatie en van de sociaal agoog zelf wordt hiermee vereenvoudigd en de indicatieverstrekker wordt geïnformeerd over de werkwijze binnen het wooninitiatief. Bovendien kan deze visie handvatten geven ten aanzien van scholing, integratie van ambulante begeleiding en de begeleiding op het wooninitiatief, een uniforme werkwijze en structurele inzet van beschikbare hulpmiddelen.

Hoofdstuk 6: Discussie

In dit hoofdstuk wordt een kritische reflectie geboden op de uitvoering en de conclusies van het onderzoek, daarnaast wordt er gekeken naar de praktische bruikbaarheid hiervan voor de beroepspraktijk. In paragraaf 6.1 wordt ingegaan op de betekenis en bruikbaarheid van het onderzoek. In paragraaf 6.2 worden de sterke en zwakke punten van het onderzoek geanalyseerd en de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek verantwoord.

6.1 Betekenis en bruikbaarheid

Betekenis

In de probleemanalyse komt naar voren dat de invoering van de Wmo en de decentralisaties binnen het sociaal domein hebben gezorgd voor veel onzekerheid vanwege de dubbele boodschap die werd meegegeven vanuit de rijksoverheid. Zo moest er worden bezuinigd op de reeds jarenlang exponentieel groeiende kostenpost van de AWBZ (Eggink, Pommer, & Woittiez, 2008), bovendien werd door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de verwachting uitgesproken dat er, door middel van invoering van de Wmo, ook nog een verbetering in kwaliteit van de zorg plaats zou vinden (Hoogervorst & Ross-van Dorp, 2004). De verschuiving van verantwoordelijkheid voor uitvoering van de zorg van de rijksoverheid naar gemeenten in combinatie met deze onzekerheid hebben geleid tot grotere bezuinigingen dan noodzakelijk (CBS, 2016). Door deze extra bezuinigingen is de onzekerheid over de financierbaarheid van de benodigde zorg overgeslagen naar zorginstellingen. Gevolg van deze aaneenschakeling van onzekerheden is dat, ondanks het gemeenschappelijke belang, op alle niveaus het vertrouwen ontbreekt om te investeren in beleid en kwaliteit op lange termijn.

Dit onderzoek geeft inzicht in de uitwerking van deze gevolgen in de praktijk op microniveau. De resultaten beschrijven de ervaringen van cliënten en sociaal agogen binnen de beroepspraktijk in relatie tot de ontwikkeling van cliënten met ASS naar zelfredzaamheid. Uit de conclusie blijkt dat er ondanks de bezuinigingen en afschaling van indicaties, een behoorlijke mate van passende zorg geleverd wordt. Ook blijkt dat er binnen de huidige indicaties nog mogelijkheden liggen ter verbetering van de kwaliteit en efficiency. De aanbevelingen geven, de sociaal agoog binnen team wonen van AP, hiertoe handvatten. Ook worden aanbevelingen gedaan aan AP als zorginstelling om te investeren in kwaliteit van de zorg met bijbehorende handvatten ter implementatie. Andere aanbevelingen aan AP als zorginstelling en aan de sociaal agogen op microniveau is het profileren van zichzelf aan de indicatieverstrekker en om de indicatie proactief af te schalen wanneer mogelijk. Dit kan bijdragen aan herstel van onderling vertrouwen en in het wegnemen van de onzekerheid op gemeentelijk niveau ten aanzien van het beleidsvraagstuk (van der Veer, Schalk, & Gilsing, 2011).

Op mesoniveau doet dit onderzoek de aanbeveling aan de gemeente als indicatieverstrekker om het advies van de Gezondheidsraad (2009) ter harte te nemen en als leidraad te gebruiken in het verstrekken van langdurige en flexibele indicaties voor mensen met ASS. Dit is echter alleen mogelijk binnen een werkrelatie op basis van vertrouwen tussen de gemeente en zorgverleners.

Dit onderzoek dient op mesoniveau daarom vooral als inspiratie voor zowel gemeenten als zorginstellingen om elkaar een handreiking te doen tot wederzijds vertrouwen.

In de praktijk zal dit kwalitatief onderzoek op macroniveau minder betekenisvol zijn vanwege de kleine schaal waarop dit onderzoek is uitgevoerd en de daardoor geringe externe validiteit (Baarda, et al., 2013). Toch wordt de aanbeveling gedaan aan de rijksoverheid om als beleidsbepaler een einde te maken aan alle onzekerheid, door kritisch te kijken naar het beleid op lange termijn en de mogelijkheden te onderzoeken hierin de ruimte te creëren voor gemeenten en zorginstellingen om te kunnen investeren in de kwaliteit van de zorg.

Bruikbaarheid

Dit onderzoek biedt praktische handvatten aan de sociaal agoog in het dagelijkse contact met de cliënten. Tevens wordt de zorginstelling voorzien van aanbevelingen welke relatief eenvoudig te implementeren zijn binnen de huidige visie en beleid. Hierdoor is dit onderzoek bruikbaar in de beroepspraktijk. Wat daarnaast de bruikbaarheid van het onderzoek en het draagvlak voor implementatie vergroot is het feit dat de resultaten zijn gebaseerd op de ervaringen en bevindingen van cliënten en sociaal agogen uit de dagelijkse praktijk. Zowel de respondenten als de belanghebbende derden gaven blijk van herkenning van de problematiek en betrokkenheid bij het doel van het onderzoek, bovendien hebben de respondenten zelf benoemd wat de mogelijkheden ter bevordering van de zelfredzaamheid zijn en wat zij daar persoonlijk in bij kunnen dragen.

6.2 Sterkte- zwakteanalyse

Betrouwbaarheid

Volgens Baarda (2013) is een onderzoek betrouwbaar als een herhaling van het onderzoek dezelfde resultaten op zal leveren. Bij kwalitatief onderzoek is dit echter lastig te realiseren in verband met de flexibele dataverzameling en analyseproces. Bovendien is dit onderzoek uitgevoerd door slechts één onderzoeker. De betrouwbaarheid van dit onderzoek wordt daarom vergroot door middel van methodische verantwoording. Doordat de uitvoering, methodologie en de totstandkoming van het onderzoek gedetailleerd zijn beschreven is virtuele replicatie mogelijk, tevens biedt dit de lezer de mogelijkheid om na te gaan wat de onderzoeker heeft gedaan (Boeije, 2005).

Dataverzameling middels semigestructureerde interviews brengt het risico met zich mee dat de onderzoeker de ene keer wel doorvraagt naar aanleiding van een gegeven antwoord en de andere keer niet, dit kan mogelijk tot verschillende resultaten leiden hetgeen de betrouwbaarheid niet ten goede komt (Boeije, 2005). Door bij elk semigestructureerd interview gebruik te maken van een topiclijst met dezelfde topics, is wel gewaarborgd dat alle belangrijke onderwerpen tijdens elk interview aan bod zijn gekomen. Daarnaast is voor elk interview ruim voldoende tijd gereserveerd om waar mogelijk door te kunnen vragen. Dit draagt bij aan de betrouwbaarheid van het onderzoek doordat de antwoorden van de respondenten vergeleken konden worden waardoor de mate waarin de resultaten afhankelijk zijn van toeval is afgenomen (Baarda, et al., 2013).

Verder is de betrouwbaarheid gewaarborgd doordat er bij afname van de interviews niet-suggestieve, voornamelijk open vragen zijn gesteld. De interviews zijn individueel afgenomen in een, voor de respondenten vertrouwde omgeving, waardoor de omstandigheden geen invloed hebben gehad op de antwoorden van de respondenten. Tijdens presentatie in de praktijk aan belanghebbende derden heeft ook terugkoppeling plaatsgevonden naar een deel van de participanten aan het onderzoek, aan hen is de correctheid van de resultaten alsmede de betrouwbaarheid getoetst (Boeije, 2005).

Interne validiteit

Tijdens het gehele uitvoeringsproces van dit onderzoek is er samengewerkt en overlegd met peers ten behoeve van de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid. Triangulatie heeft continu plaatsgevonden middels kritische feedback door medestudenten, naasten, collega's, mijn afstudeerbegeleider en onderzoeksdocenten. Op deze manier zijn structurele en systematische fouten voorkomen (Baarda, et al., 2013) waardoor de interne validiteit wordt vergroot. Ook wordt de interne validiteit vergroot doordat de topics zijn gebaseerd op alle onderwerpen uit de onderzoeksvragen, dit zorgt ervoor dat er is gemeten wat beoogd werd te meten (Baarda, et al., 2013). De betrokkenheid van de onderzoeker bij de onderzochte personen heeft een tweeledige invloed op de interne validiteit van dit onderzoek. Het beïnvloedt de validiteit negatief door mogelijke reactiviteit van de respondenten en mogelijke afname van een kritische blik van de onderzoeker (Boeije, 2005). Anderzijds is deze betrokkenheid noodzakelijk om de beweegredenen en de context van de onderzochte personen op een juiste manier te kunnen duiden, bovendien is het risico van reactiviteit tot een minimum beperkt doordat de onderzoeker reeds langere tijd betrokken was, voorafgaand aan het onderzoek (Boeije, 2005).

Externe validiteit

Dit kwalitatief onderzoek is bewust uitgevoerd op kleine schaal binnen een specifieke setting. Hierdoor is de externe validiteit laag omdat de resultaten en conclusies moeilijk te generaliseren zijn naar andere, niet onderzochte situaties (Boeije, 2005). Inhoudelijke generalisatie kan echter wel gerealiseerd worden doordat de samenstelling van de onderzoeksgroep doelgericht heeft plaatsgevonden. Door abstrahering van de resultaten in de analyse overstijgen de uitkomsten de specifieke setting en kunnen deze worden gebruikt op basis van vergelijkbaarheid (Boeije, 2005).

Vervolgonderzoek

Op basis van de sterkte-zwakteanalyse kan worden gezegd dat binnen dit kwalitatieve onderzoek binnen de beschikbare tijd en middelen al het mogelijke is gedaan om een zo groot mogelijke betrouwbaarheid en validiteit te realiseren. Het onderzoek is daarom ook betrouwbaar en valide te noemen. Als de beschikbare tijd en middelen echter van een grotere omvang waren geweest had het onderzoek door meerdere onderzoekers uitgevoerd kunnen worden, verspreid over meerdere specifieke locaties. Dit had geleid tot een grotere meer diverse doelgroep en steekproef, hetgeen de externe validiteit en betrouwbaarheid nog verder zou vergroten. Daarom geldt deze conclusie meteen als aanbeveling voor verder vervolgonderzoek.

Literatuurlijst

- Andriessen, D., Onstenk, J., Delnooz, P., Smeijsters, H., & Peij, S. (2010). *Gedragscode praktijkgericht onderzoek voor het hbo*. Opgevraagd op 30 Maart 2018, van http://www.vereniginghogescholen.nl/system/knowledge_base/attachments/files/000/000/104/original/Gedragscodepraktijkgerichtonderzoekdefinitief.pdf?1438763360
- Autisme Expertisecentrum (z.j.). *autismespectrumstoornis*. Opgevraagd op 9 Maart 2018, van <https://autismeexpertisecentrum.yulius.nl/specialismen/autismespectrumstoornis>
- Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., Velden, T. van der, & Goede, M. de (2013). *Basisboek Kwalitatief onderzoek* (3e ed.). Groningen: Noordhoff.
- Baron-Cohen, S. (2003). *The essential difference. Men, women, and the extreme male brain*. Londen: Penguin Books.
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Amsterdam: Boomonderwijs.
- CBS (2016). *1,2 miljard over bij gemeenten voor jeugd- en zorgtaken*. Opgevraagd op 24 Februari 2018, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2016/44/1-2-miljard-over-bij-gemeenten-voor-jeugd-en-zorgtaken>
- Delfos, M. (2012). Autisme vanuit ontwikkelingsperspectief. *GZ-Psychologie*, 4(8), 10-15.
- Delfos, M., & Gottmer, M. (2012). *Leven met autisme*. Houten: Bohn, Stafleu en van Loghum. doi:10.1007/978-90-313-9183-7
- Delsen, L. W. (2016). Realisatie van de participatiesamenleving. Hervorming van de verzorgingsstaat in Nederland: 2010-2015. *Belgisch Tijdschrift voor Sociale Zekerheid*, 2015(4), 767-797.
- Eggink, E., Pommer, E., & Woittiez, I. (2008). *De ontwikkeling van AWBZ-uitgaven*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Engelen, E., Hemerijck, A., & Trommel, W. (2007). *Van sociale bescherming naar sociale investering. Zoektocht naar een andere verzorgingsstaat*. Amsterdam: Lemma.
- Erikson, E. (1971). Identiteit, jeugd en crisis (vert. A.A. Wagenaar-Cornelissen). Utrecht: Het Spectrum. (Oorspr. *Identity, youth and crisis*. New York: W.W. Norton)
- Fokkens, A., Landsman, J., Begeer, S., Spek, A., & Verhoeven, E. (2015). Autisme en Stress; samenvatting literatuuronderzoek. Opgevraagd op 27 Februari 2018, van http://www.autisme.nl/media/178909/Autisme_en_Stress_literatuuronderzoek_versie_24_mart.pdf
- Frith, U. (2003). *Autism: Explaining the enigma* (2^e ed.). Oxford: Blackwell Publishing (Origineel uitgegeven in 1989).
- Gemeente Eindhoven (2017). Deelovereenkomst ondersteunen Wonen. (2.0). Eindhoven. Opgevraagd op 27 Februari 2018, van <https://www.eindhoven.nl/sites/default/files/2017-06/Leesversie%20Deelovereenkomst%20Ondersteunen%20Wonen%20v2.0.pdf>
- Geurts, H., Sizoo, B., & Noens, I. (2018). *Autismespectrumstoornis: Interdisciplinair basisboek*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum. doi:10.1007/978-90-368-2042-4
- Gezondheidsraad (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. Den Haag: Gezondheidsraad. Opgevraagd op 27 Februari 2018, van https://www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/200909_0.pdf
- Habermas, J., Boom, J., & Korthals, M. (1989). *De nieuwe onoverzichtelijkheid en andere opstellen*. Meppel: Boom.

- Henkelman, A. (z.j.). *Onze visie op begeleiding*. Opgevraagd op 5 Maart 2018, van <https://autismepunt.nl/begeleiding/>
- Henkelman, A. (z.j.). *Visie Autismepunt*. Eindhoven. Opgevraagd op 27 Februari 2018, van <https://autismepunt.nl/visie-autismepunt/>
- Hoogervorst, J., & Ross-van Dorp, C. (2004). *Zorg en maatschappelijke ondersteuning [kamerbrief]*. Opgevraagd op 23 Februari 2018, van <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/dossier/29538/kst-29538-1?resultIndex=279&sorttype=1&sortorder=4>
- International Federation of Social Workers (2014). *Global Definition of Social Work*. Opgevraagd op 5 Maart 2018, van <http://ifsw.org/policies/definition-of-social-work/>
- Jager-Vreugdenhil, M. (2012). *Nederland participatieland? : De ambitie van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de praktijk in buurten, mantelzorgrelaties en kerken*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2(3), 217-250.
- Mesibov, G. B., Shea, V., & Schopler, E. (2004). *The TEACCH Approach to Autism Spectrum Disorders*. New York: Springer.
- Movisie (2015). *Wmo 2015: wat is er veranderd?* Opgevraagd op 24 Februari 2018, van https://www.movisie.nl/artikel/wmo-2015-wat-er-veranderd?gclid=EAlaQobChMIsoaOpZi-2QIVhTgbCh1q2QNmEAAYASAAEgJC1vD_BwE
- Movisie (2017). *Participatiesamenleving anno 2017: volop kansen*. Opgevraagd op 23 Februari 2018, van <https://www.movisie.nl/artikel/participatiesamenleving-anno-2017-volop-kansen>
- Nas, H. (2011). Levensloopbegeleiding voor mensen met autisme. *Vakblad voor opleiders in het gezondheidszorgonderwijs*, 2011(1), 24-25. Opgevraagd op 23 Maart 2018, van https://hbo-kennisbank.nl/record/sharekit_han/oai:surfsharekit.nl:911a63f9-966a-49df-84b2-3b2fd634faa0
- Pennington, B. F., & Ozonoff, S. (1996). Executive functions and developmental psychopathology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 37(1), 51-87. doi:10.1111/j.1469-7610.1996.tb01380.x
- Premack, D., & Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a theory of mind? *Behavioral and brain sciences*, 1(4), 515-526.
- Rijksoverheid (2013). *Troonrede 2013*. Opgevraagd op 19 Februari 2018, van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/toespraken/2013/09/17/troonrede-2013>
- Ross-van Dorp, C. (2005). *Nieuwe regels betreffende maatschappelijke ondersteuning (Wet maatschappelijke ondersteuning) [kamerstuk]*. Opgevraagd op 22 Februari 2018, van <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-30131-3.html>
- SCP (2016). *Overall rapportage sociaal domein 2015*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Teunisse, J.-P. (2009). *Weerbaar bij veranderingen. Naar een levensloopbenadering voor mensen met een autisme spectrum stoornis*. Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Faculteit Gezondheid, Gedrag en Maatschappij. Arnhem: HAN University Press.
- Veer, J. van der., Schalk, J., & Gilsing, R. (2011). Decentralisatie: maatwerk of uniformiteit? Het Wmo-beleid van Nederlandse gemeenten. *Beleid en Maatschappij*, 38(3), 262-282. Opgevraagd op 26 Februari 2018, van <http://dare.ubvu.vu.nl/bitstream/handle/1871/49375/270814.pdf?sequence=1>
- Vilans (2013). *Zelfredzaamheid, handreiking voor wijkverpleegkundigen*. Utrecht: Vilans.

- VNG (2013). Drie decentralisaties. Den Haag. Opgevraagd op 24 Februari 2018, van https://vng.nl/files/vng/brieven/2013/attachments/drie-decentralisaties_20130923.pdf
- Waltz, M., Beltman, M., & Cardol, M. (2016). *Autisme en Wonen. Literatuuroverzicht*. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam. doi:10.13140/RG.2.2.14195.32803
- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), 11-29.
- Zorg+Welzijn (2018). Andries Baart: 'Een verstandige professional is meer dan gehoorzaam'. (C. Stam, Red.) *Zorg+Welzijn*. Opgevraagd op 1 Maart 2018, van <https://www.zorgwelzijn.nl/andries-baart-een-verstandige-professional-meer-dan-gehoorzaam/>

Bijlagen

Bijlage 1. Topiclijst Interview cliënten

Personalia

- Leeftijd
- Geslacht
- Deelnemend aan wooninitiatief sinds
- Dagbesteding/-invulling

Zelfredzaamheid

- Kun je vertellen wat jij verstaat onder zelfredzaamheid?
 - ✓ *Welke woorden denk je aan?*
- Hoe speelt ASS voor jou een rol in zelfredzaam worden?
 - ✓ *Helpend*
 - ✓ *Belemmerend*

Zelfstandigheid ontwikkelen

- Hoe wordt er in de ambulante en/of woonbegeleiding gewerkt aan het leren van ADL-vaardigheden?
- Hoe wordt er in de ambulante en/of woonbegeleiding gewerkt aan het leren van woonvaardigheden?
- Kun je aangeven hoe belangrijk het voor jou is dat er tijdens de begeleiding in het ontwikkelen van zelfstandigheid de volgende elementen geboden worden?
 - ✓ *tijd en ruimte*
 - ✓ *duidelijkheid en voorspelbaarheid*
 - ✓ *structuur en herhaling*
 - ✓ *één verandering tegelijk*
 - ✓ *individueel maatwerk*
- Wat zou hierin bij de ambulante begeleiding verbeterd kunnen worden?
- Wat zou hierin bij de woonbegeleiding verbeterd kunnen worden?

Vriendschappen en relaties opbouwen

- Hoe wordt er in de ambulante en/of woonbegeleiding gewerkt aan het oefenen van sociale vaardigheden?
- Kun je aangeven hoe belangrijk het voor jou is dat er tijdens de begeleiding in sociale vaardigheden de volgende elementen geboden worden?
 - ✓ *tijd en ruimte*
 - ✓ *duidelijkheid en voorspelbaarheid*
 - ✓ *structuur en herhaling*
 - ✓ *één verandering tegelijk*
 - ✓ *individueel maatwerk*

- Wat zou hierin bij de ambulante begeleiding verbeterd kunnen worden?
- Wat zou hierin bij de woonbegeleiding verbeterd kunnen worden?

Identiteit ontwikkelen

- Hoe wordt er in de ambulante en/of woonbegeleiding gewerkt aan het ontwikkelen van zelfkennis / een zelfbeeld?
- Hoe wordt er in de ambulante en/of woonbegeleiding aandacht besteed aan jouw energie en balans?
- Hoe wordt er in de ambulante en/of woonbegeleiding aandacht besteed aan angst en (on)veiligheid?
- Kun je aangeven hoe belangrijk het voor jou is dat er tijdens de begeleiding in het ontwikkelen van identiteit de volgende elementen geboden worden?
 - ✓ *tijd en ruimte*
 - ✓ *duidelijkheid en voorspelbaarheid*
 - ✓ *structuur en herhaling*
 - ✓ *één verandering tegelijk*
 - ✓ *individueel maatwerk*
- Wat zou hierin bij de ambulante begeleiding verbeterd kunnen worden?
- Wat zou hierin bij de woonbegeleiding verbeterd kunnen worden?
- Wil je in het kader van het onderzoek nog iets toevoegen, en zo ja, wat?

Bijlage 2. Topiclijst Interview begeleiders

Personalia

- Leeftijd
- Geslacht
- Werkzaam bij AP team wonen sinds
- Hoogst genoten sociaal-agogische opleiding

Zelfredzaamheid

- Kun je vertellen wat jij verstaat onder zelfredzaamheid?
- Hoe speelt ASS een rol in zelfredzaamheidsbevordering bij cliënten?
 - ✓ *Helpend*
 - ✓ *Belemmerend*

Zelfstandigheid ontwikkelen

- Hoe wordt er in de ambulante en/of woonbegeleiding gewerkt aan het leren van ADL-vaardigheden?
- Hoe wordt er in de ambulante en/of woonbegeleiding gewerkt aan het leren van woonvaardigheden?

- Hoe besteed jij, tijdens de begeleiding in het ontwikkelen van zelfstandigheid, aandacht aan de volgende elementen?
 - ✓ *tijd en ruimte*
 - ✓ *duidelijkheid en voorspelbaarheid*
 - ✓ *structuur en herhaling*
 - ✓ *één verandering tegelijk*
 - ✓ *individueel maatwerk*
- Wat zou hierin bij de ambulante begeleiding verbeterd kunnen worden?
- Wat zou hierin bij de woonbegeleiding verbeterd kunnen worden?

Vriendschappen en relaties opbouwen

- Hoe wordt er in de ambulante en/of woonbegeleiding gewerkt aan het oefenen van sociale vaardigheden?
- Hoe besteed jij, tijdens de begeleiding in sociale vaardigheden, aandacht aan de volgende elementen?
 - ✓ *tijd en ruimte*
 - ✓ *duidelijkheid en voorspelbaarheid*
 - ✓ *structuur en herhaling*
 - ✓ *één verandering tegelijk*
 - ✓ *individueel maatwerk*
- Wat zou hierin bij de ambulante begeleiding verbeterd kunnen worden?
- Wat zou hierin bij de woonbegeleiding verbeterd kunnen worden?

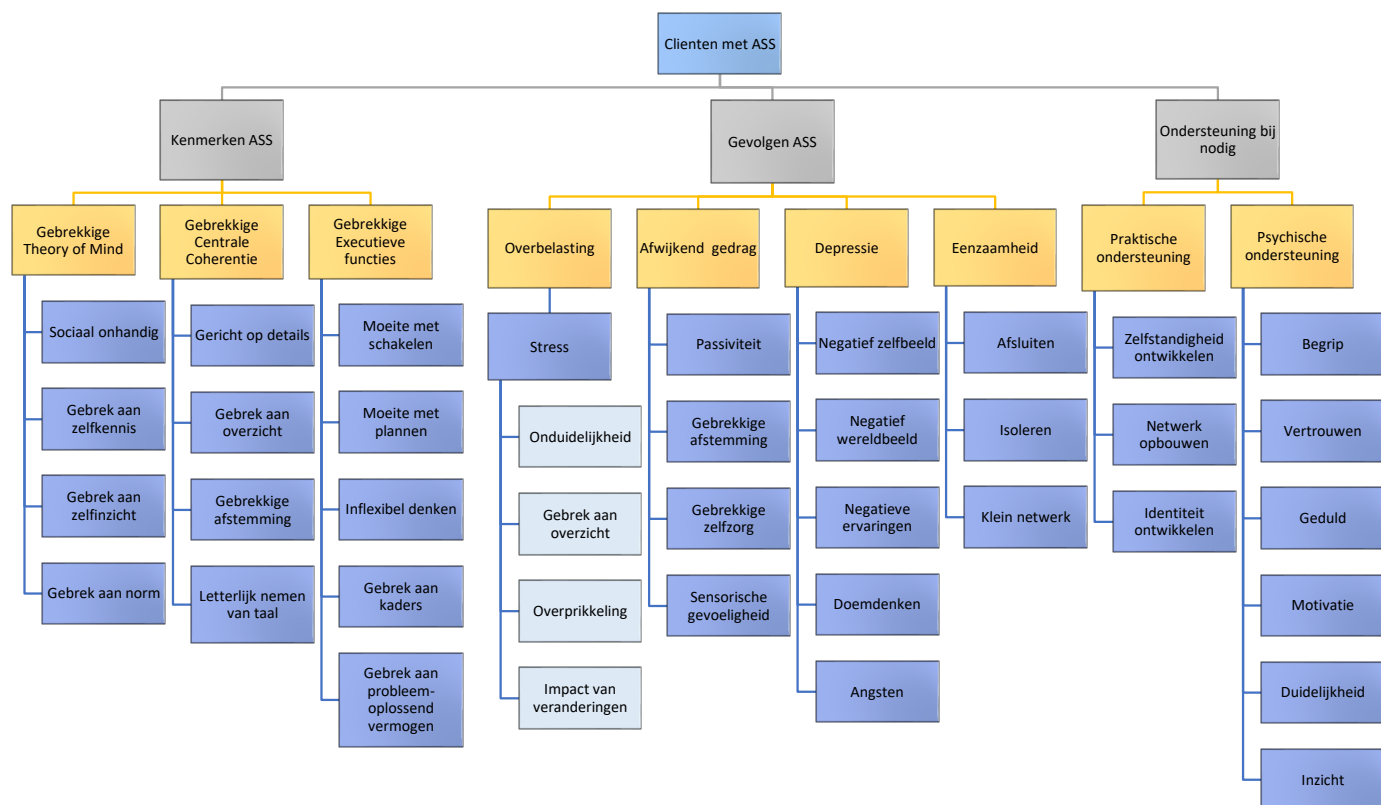
Identiteit ontwikkelen

- Hoe wordt er in de ambulante en/of woonbegeleiding gewerkt aan het ontwikkelen van zelfkennis / een zelfbeeld?
- Hoe wordt er in de ambulante en/of woonbegeleiding aandacht besteed aan jouw energie en balans?
- Hoe wordt er in de ambulante en/of woonbegeleiding aandacht besteed aan angst en (on)veiligheid?
- Hoe besteed jij, tijdens de begeleiding in het ontwikkelen van identiteit, aandacht aan de volgende elementen?
 - ✓ *tijd en ruimte*
 - ✓ *duidelijkheid en voorspelbaarheid*
 - ✓ *structuur en herhaling*
 - ✓ *één verandering tegelijk*
 - ✓ *individueel maatwerk*
- Wat zou hierin bij de ambulante begeleiding verbeterd kunnen worden?
- Wat zou hierin bij de woonbegeleiding verbeterd kunnen worden?

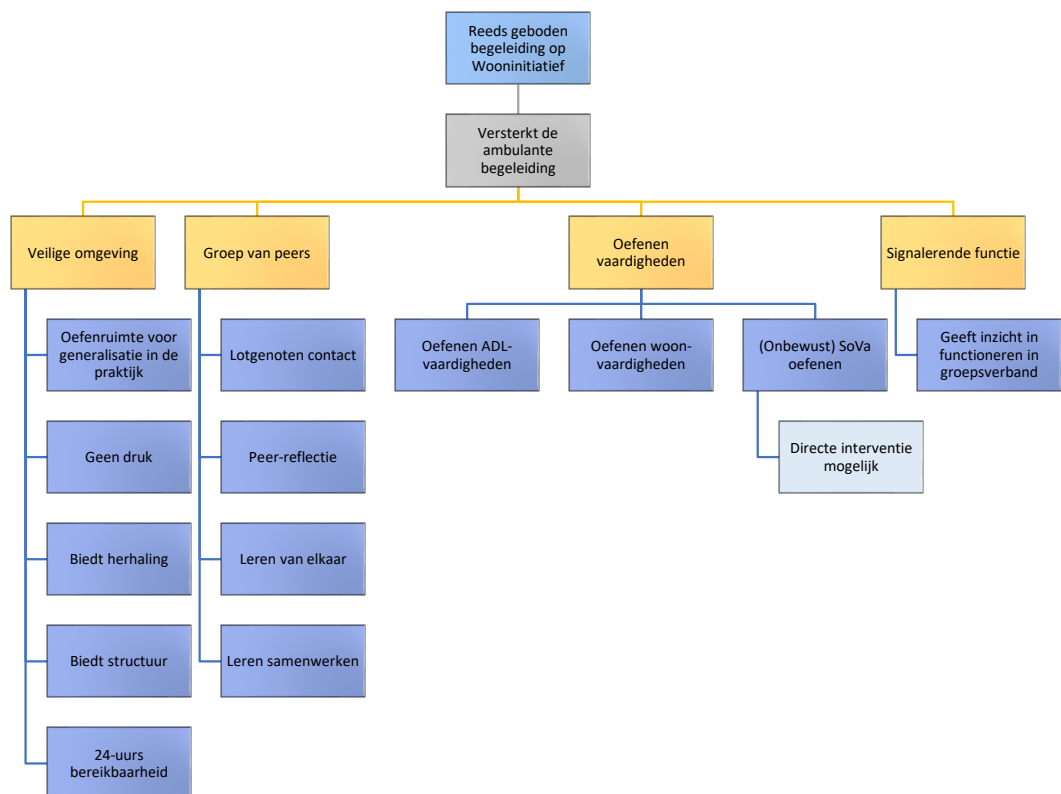
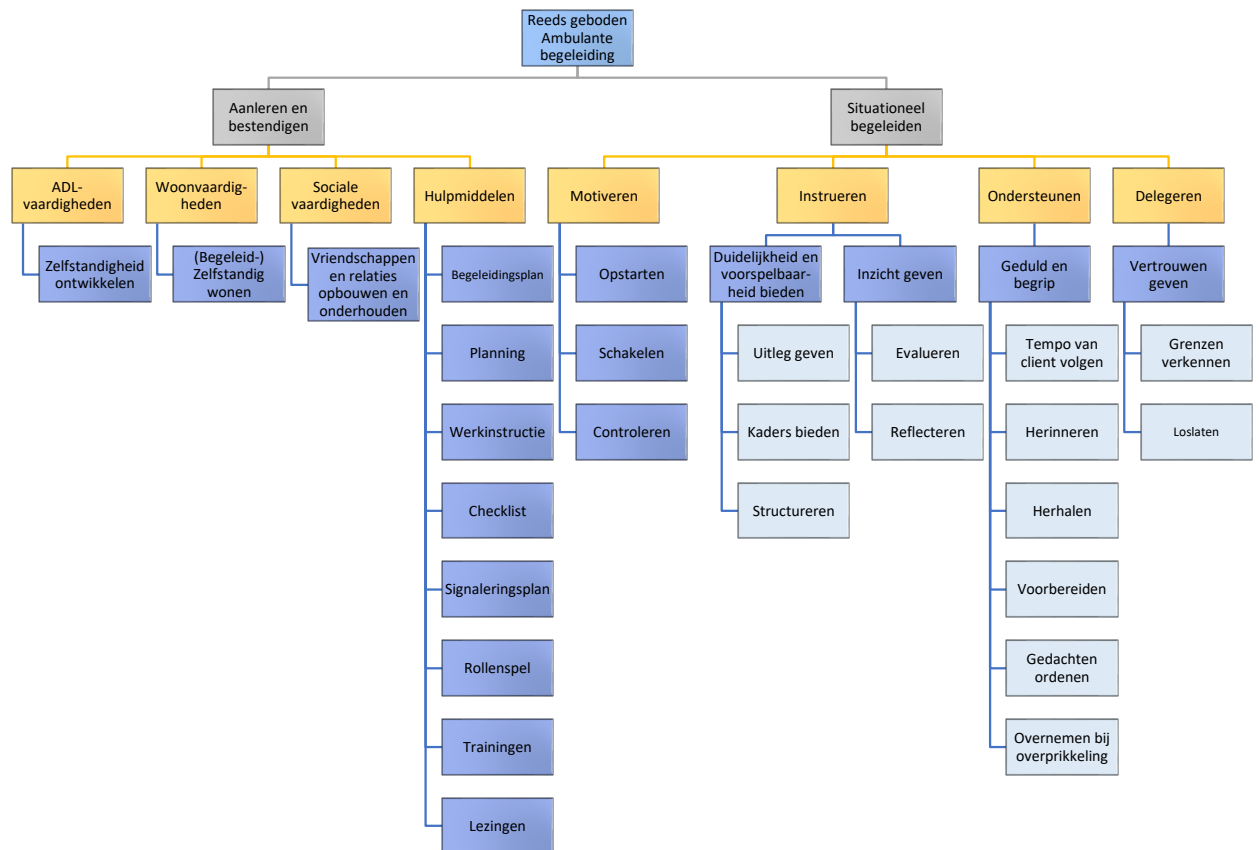
- Wil je in het kader van het onderzoek nog iets toevoegen, en zo ja, wat?

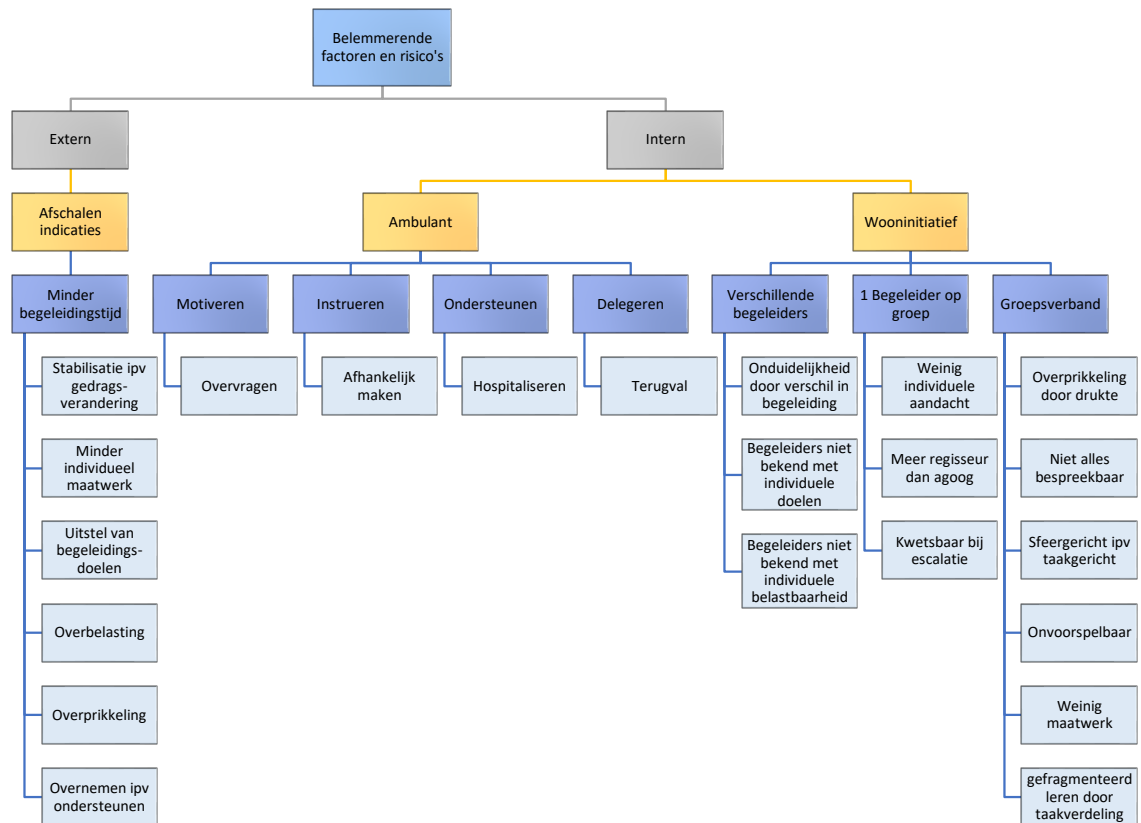
Bijlage 3. Codeboom

Deelvraag 1: Wat hebben cliënten met ASS nodig ter bevordering van hun zelfredzaamheid?



Deelvraag 2: Hoe wordt er in de begeleiding door de sociaal agogen binnen team wonen van AP reeds gewerkt aan de zelfredzaamheidsbevordering van cliënten?





Deelvraag 3: Welke mogelijkheden tot zelfredzaamheidsbevordering van cliënten met ASS, deelnemend aan een wooninitiatief, zijn er voor de sociaal agoog binnen team wonen van AP, naast de begeleiding die reeds geboden wordt?

