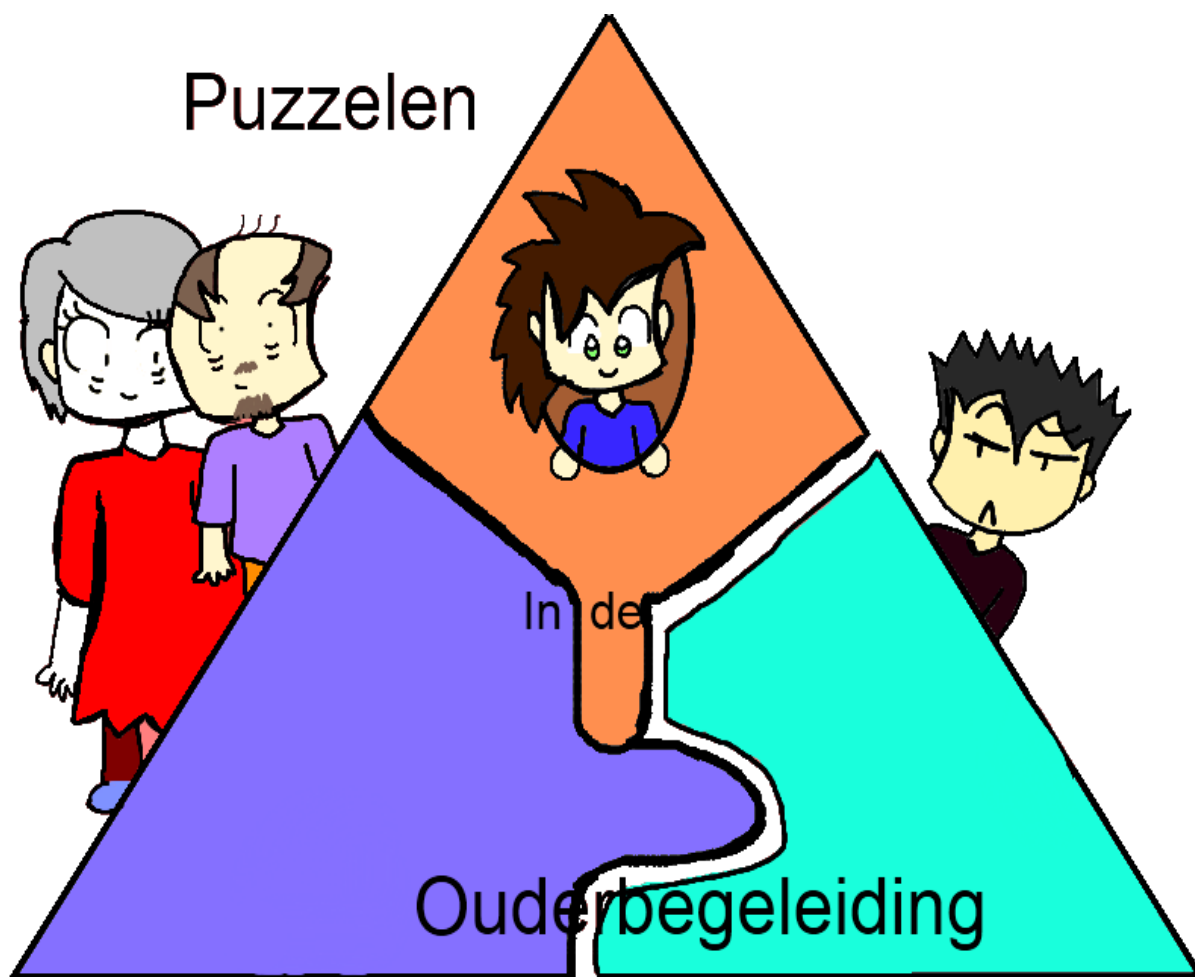




ONDERZOEKSRAPPORT

Master-SEN Autismespecialist
Jacqueline van der Schoot
Jacqueline.visser@hetnet.nl
Studentnummer: 2063337

Fontys Hogeschool Tilburg Mei 2011
Opleidingscentrum Speciale Onderwijszorg
Onderzoeksbegeleider: Mevrouw W.E.Y. Lampen

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord	3
Samenvatting	4
1. Inleiding	5
1.1 Aanleiding van het onderzoek	5
1.2 Probleemstelling	5
1.3 Doel van het onderzoek	6
1.4 Onderzoeksvraag	6
1.5 Deelvragen	6
2. Theoretisch Kader	7
2.1 ASS en samenwerken met ouders	7
2.2 Triade, ouders, begeleiding, kind als het gaat om samenwerking met ouder	8
2.3 Psycho-educatie, vanuit een behandelsetting	9
3. Onderzoeksmethodologie	10
3.1 Onderzoekstype	10
3.2 Onderzoeksgroep en relevante achtergrondkenmerken	10
3.3 Onderzoeksstrategie	10
3.4 Operationalisatie	11
3.4.1 Invullen vragenlijsten	11
3.4.2 Data verwerking	11
3.5 Betrouwbaarheid	12
3.6 Triangulatie	12
3.7 Verwachte resultaten	12
4. Resultaten data analyse	13
4.1 Inleiding	13
4.2 Respons	13
4.3 Vergelijking onderzoeksgegevens	13
4.3.1 Samenwerking	13
4.3.2 Psycho-educatie	17
5. Conclusies	20
5.1 Conclusies per deelvraag	20
5.1.1 Conclusie samenwerking	23
5.1.2 Conclusie psycho-educatie	23
5.1.3 Conclusie onderzoeksvraag	24
5.2 Verloop onderzoek	24
5.3 Hypothese toetsing	24
5.4 Ter discussie	25
6. Aanbevelingen	26
6.1. Aanbevelingen vanuit dit onderzoek	26
6.2 Suggesties	26
7. Reflectie	28
8. Literatuurlijst	29
Nawoord	30
Bijlages	31

Voorwoord

Ik nodig u uit om mijn onderzoeksrapport met de titel: *Puzzelen in de ouderbegeleiding* te lezen.

Dit praktijkonderzoek heb ik uitgevoerd in het kader van de opleiding tot Master SEN Autismespecialist.

De titel van mijn onderzoek is tot stand gekomen door de vraag hoe de ouderbegeleiding vorm te geven in de ambulante setting van de orthopedagogische instelling Auriga Kwadrant. Wat kunnen wij als professionals bieden en wat geven ouders aan nodig te hebben? Hoe komen alle puzzelstukjes op de juiste plaats?

De afbeelding op de voorkant geeft een puzzel weer en is getekend door mijn zoon met autisme waarbij hij zich heeft laten inspireren door de afbeelding op het boek van Chiel Egberts. De afbeeldingen als inleiding op de hoofdstukken en de vragenlijsten zijn ook door mijn zoon getekend op zijn eigen “auti” manier van denken.

De meerwaarde van dit onderzoek voor mij is, dat ik de omgang met ouders en het betrekken van ouders bij de behandeling van hun kind een belangrijk gegeven vind. Hierbij is het belangrijk om als professional “in te voegen” en aan te sluiten bij het verschillende type ouders. Om de behandeling uiteindelijk te laten slagen is er een goede en constructieve samenwerking nodig tussen ouders en gezinswerkers.

Ik wil de deelnemers van mijn onderzoek; de betrokken ouders en collega’s bedanken voor hun bijdrage geleverd in de vorm van het invullen van de vragenlijsten.

Daarnaast wil ik mijn ‘critical friends’: Betty, Saskia en Esther bedanken voor hun kritische blik, feedback, motivatie, vertrouwen en meedenken gedurende het afgelopen studiejaar. Ook mijn onderzoeksbegeleider Wendy Lampen wil ik bedanken voor haar gedrevenheid, enthousiasme en de positieve feedback waardoor ik steeds weer verder kon met mijn onderzoek.

Lisette en Mattie, dank jullie wel voor het kritische meedenken en meekijken naar de lay-out van mijn onderzoek. Dank aan Adri, mijn man en dochter Amie voor het luisteren en meedenken over mijn presentatie.

Als laatste wil ik mijn zoon Corjan bedanken voor zijn getekende bijdragen, waardoor het onderzoeksverslag voor mij een extra dimensie heeft gekregen in de vorm van een “eigenwijze” inbreng.

Jacqueline

Samenvatting

Mijn naam is Jacqueline Visser- van der Schoot en ik ben werkzaam bij de orthopedagogische behandelsetting Auriga Kwadrant in de functie van ambulant gezinswerker. Een van mijn taken is het geven van psycho-educatie aan kinderen/jongeren met een licht verstandelijke beperking en andere problematieken (zoals autisme) en hun gezinnen. Binnen Auriga Kwadrant krijgt de ouderbegeleiding ook op andere manieren vorm. Te denken valt dan aan, naschoolse dagbehandeling, waarbij de gegeven psycho-educatie gegeneraliseerd dient te worden naar de thuissituatie.

De volgende onderzoeksvraag heb ik uitgewerkt in dit praktijkonderzoek:

Op welke manier worden ouders van kinderen met een licht verstandelijke beperking en autisme, in de thuissituatie begeleid door de gezinswerker van Auriga als het gaat om psycho-educatie en samenwerking en welke behoeften hebben ouders zelf?

Het onderzoeksverslag is opgebouwd uit verschillende paragrafen. Allereerst de inleiding, waar ik de aanleiding en de probleemstelling van mijn onderzoek heb verwoord. Hierin zijn ook de onderzoeksvraag, de deelvragen en hypothesen terug te vinden.

Het theoretische kader wordt beschreven in de volgende paragraaf, waarbij ik gebruik heb gemaakt van verschillende bronnen.

Als methodologie heb ik gebruik gemaakt van een behoefteonderzoek om zo door middel van een vragenlijst gegevens te verzamelen die ik daarna kon verwerken in de data-analyse.

Heb ik u al nieuwsgierig gemaakt? Dan wil ik vervolgens met u de resultaten en aanbevelingen delen.

Met de uitkomsten van dit onderzoek heb ik meer zicht gekregen op wat ouders nodig hebben en daarnaast meer duidelijkheid gekregen hoe de samenwerking en psycho-educatie op dit moment vorm gegeven en ervaren wordt.

Als laatste vindt u de reflectie op het werken aan het onderzoek als persoon, professioneel gezinswerker en autismespecialist.

Ik wens u veel leesplezier en voortschrijdend inzicht bij het lezen van mijn onderzoeksverslag.



1. Inleiding

1.1 Aanleiding van het onderzoek:

Vanaf 2008 ben ik werkzaam bij **Auriga**, een onderdeel van de 's Heerenloo zorggroep. Auriga is een Orthopedagogisch behandelcentrum en biedt een uitgebreid pakket van in te zetten vormen van behandeling en ondersteuning. Auriga biedt cliënten met een Licht Verstandelijke Beperking (LVB) gespecialiseerde behandeling. Daarnaast kunnen er naast LVB bijkomende problematieken, zoals hechtingsstoornis, ADHD, autismespectrumstoornissen (ASS) voorkomen.

Ik ben werkzaam in de functie van Ambulant gezinswerker en daarnaast kan mijn expertise als autismespecialist gebruikt worden in andere diensten van de organisatie. Binnen de ambulante setting is er geen eenduidige vorm wat betreft het aanbod van psycho-educatie rondom een LVB en Autisme en begeleiding aan ouders.

In een aantal gevallen heb ik in de ambulante setting te maken met jongeren die vanuit de naschoolse dagbehandeling thuis nog aanvullende ambulante begeleiding krijgen. Ik vraag me af hoe deze begeleiding naar ouders toe het beste vorm gegeven kan worden. Hoe kan de behandeling die wij geven geïmplementeerd worden in de thuissituatie? Met andere woorden hoe beklijft het aangeleerde en welke psycho-educatie hoort daarbij? Om dat duidelijk te krijgen is het allereerst belangrijk om te weten wat ouders nodig hebben. Hoe willen zij benaderd worden, welke belasting kunnen zij aan en hoe kunnen wij het beste aansluiten bij de gezinssituatie?

Daarnaast was er vanuit de Grote Beer (onlangs opgestarte naschoolse dagbehandeling voor kinderen met een licht verstandelijke beperking en autisme) de vraag hoe ze de thuisbegeleiding vorm moeten gaan geven. Deze twee vragen zijn voor mij goed te combineren in de onderstaande probleem- en vraagstelling.

1.2 Probleemstelling:

Zowel op de naschoolse dagbehandeling als in de ambulante situatie is men op zoek naar hoe de psycho-educatie en begeleiding met betrekking tot autisme naar ouders toe vorm gegeven kan worden. Ouders worden steeds meer belangrijk gevonden binnen de behandeling binnen Auriga. Het is alleen nog niet duidelijk hoe de triangulatie vorm gegeven wordt en hoe ouders dat ervaren. Ouders en begeleiders vormen samen de basis en pas als de basis solide is kan de top van de driehoek ontplooiën. (Egberts, 2007) Om de basis van de driehoek solide te maken zal er meer tijd geïnvesteerd moeten worden in het begrijpen en ondersteunen van de ouders. Hierbij wil ik de kanttekening maken dat de zorgverlening wordt ingekaderd door wet- en regelgeving en vooral door de beschikbare budgetten. (Egberts, 2007)

Op dit moment wordt er gebruikt gemaakt van verschillende manieren van aanbod, vaak wat het beste bij de begeleider past. Deze zet dan zijn kennis en expertise om in een vorm van psycho-educatie. Het is voor mij de vraag of de totale behandeling succesvol kan zijn als de psycho-educatie naar ouders toe te weinig vorm krijgt of op een manier vorm die niet bij de ouders past. Om het bovenstaande probleem te kunnen onderzoeken heb ik gebruik gemaakt van onderstaande gewenste doelen als **hypothesevorming**:

- Als we ouders op de juiste manier ondersteunen, vallen kinderen en hun systeem minder snel terug in gedragsproblemen of een onhandelbare situatie (zie theoretisch kader ASS en ouderbegeleiding).
- Door de juiste ondersteuning is de draagkracht – draaglast verhouding van ouders meer in balans en kunnen kinderen langer thuis blijven wonen.
- De juiste aansluiting vinden bij het specifieke gezin is heel belangrijk om de behandeling te kunnen implementeren in de thuissituatie. Gezinnen verschillen onderling zeer sterk in welke coping strategieën ze helpend vinden bij het omgaan met hun kind met autisme. (Bristol, 1984)
- Door ouders beter leren te begrijpen en naar hen te luisteren zal de driehoek als basis eerder in balans zijn (zie theoretisch kader Egberts).
- Door niet alleen in te zetten op de begeleiding van het kind, maar ook op het gezinssysteem en netwerken rondom het gezin kunnen opvoedingsvaardigheden worden uitgebreid en vastgehouden.
- Door ouders besef van verantwoordelijkheid te geven kan het kind opgroeien en ontdekken: ik mag er zijn. Het besef van verantwoordelijk-zijn is niet een plicht of taak waarop men een ouder aanspreekt. Het is de essentie van zijn ouderschap (A. van der Pas 2006).

1.3 Doel van het onderzoek

Het doel van het onderzoek is om meer duidelijkheid te krijgen over wat de behoefte van de ouders is in de thuissituatie op het gebied van psycho-educatie en samenwerking, als ze hun kind weer thuis krijgen vanuit de naschoolse dagbehandeling of in de ambulante begeleidingssituatie thuis. Het gaat dan vooral om het generaliseren van de behandeling naar de thuissituatie. Daarnaast om te kijken hoe de psycho-educatie en samenwerking nu wordt vormgegeven door de gezinsbegeleiders.

1.4 Onderzoeksvraag

Op welke manier worden ouders van kinderen met een licht verstandelijke beperking en autisme, in de thuissituatie begeleid door de gezinswerker van Auriga als het gaat om psycho-educatie en samenwerking en welke behoeften hebben ouders zelf?

1.5 Deelvragen

Binnen mijn onderzoeksvraag wil ik gebruik maken van de volgende deelvragen:

- Aan welke ondersteuning hebben ouders behoefte op het gebied van psycho-educatie in de thuissituatie?
- Wat is de behoefte van de ouders als het gaat om samenwerking met de gezinswerker¹ en hoe ervaren ouders de samenwerking?
- Wat heeft de gezinswerker de ouders te bieden op het gebied van psycho-educatie in de thuissituatie?
- Wat heeft de gezinswerker de ouders te bieden op het gebied van samenwerking in de thuissituatie en hoe ervaart de gezinswerker de samenwerking?

¹ Als hierboven steeds gesproken wordt over gezinswerker, bedoel ik de ambulante gezinswerkers en de maatschappelijke werkers die werkzaam zijn in de thuissituatie. Zie verder bijlage 3 voor rolbeschrijving.



2. Theoretisch Kader

Het theoretisch kader is ontstaan na het bestuderen van literatuur en verschillende websites in combinatie met het vaststaand beleid van Auriga. Het geeft een theoretische basis die nodig is om het onderzoek te kunnen afronden.

2.1 ASS en samenwerken met ouders

Als het gaat om de ouderbegeleiding van ouders van kinderen met autisme kwamen Mesibov, Shea, Schopler (2004) tot de volgende conclusie:

- Ouders die te maken hebben met kinderen met autisme, ervaren meer stressmomenten dan andere ouders. Ze zijn daardoor gevoeliger voor depressies en angsten. Daarnaast hebben sommige ouders persoonlijke karaktertrekken die gerelateerd zijn aan autisme. (Piven, 1999).
- Sociale, emotionele en praktische begeleiding kunnen ervoor zorgen dat er minder stressmomenten ontstaan. Er is niet één benadering die werkt voor alle ouders. Sommige ouders hebben expliciete, geschreven informatie en praktische handleidingen nodig. Verbale instructies zijn soms niet afdoende als het gaat om wat hun kinderen nodig hebben.
- Ouders stellen praktische informatie en begeleiding op prijs, zodat ze hun kind met autisme beter kunnen begrijpen. Zo leren ze de basisprincipes en speciale technieken. Hierdoor kunnen ze hun kinderen nieuwe vaardigheden aanleren en nieuwe problemen het hoofd bieden.

Wilfried Peeters (2005) schrijft in een artikel het volgende over het proces van psycho-educatie en hoe ouders ertoe kunnen worden gebracht om hun aanpak en attitude te veranderen: De autismedeskundige legt uit hoe het kind met autisme denkt en dient te worden aangepakt en de ouders passen dit toe. De praktijk van ouderbegeleiding bij autisme is heel wat gecompliceerder dan de bovenstaande opvatting suggereert. Een didactische benadering van ouderbegeleiding slaat slechts bij een kleine groep ouders aan. Vooral bij het volhouden van een afgesproken aanpak of het blijven toepassen van aangeleerde opvoedingsvaardigheden loopt het vaak fout (Harris & Powers, 1984).

In de ouderbegeleiding bij kinderen met autisme, worden volgens Peeters (2005) vaak twee elementen verwaarloosd: ten eerste dat de kwaliteit van een advies niet enkel afhangt van de mate waarin dat advies afgestemd is op het kind, maar ook van de 'goodness of fit' tussen het advies en het hele gezinssysteem. Het is noodzakelijk om de educatieve en gedragsmatige benadering van kinderen met autisme aan te vullen met een systeembenadering met meer oog voor de hele gezinscontext (Randall & Parker, 1999). Gezinnen verschillen onderling zeer sterk in welke coping strategieën ze helpend vinden bij het omgaan met hun kind met autisme (Bristol, 1984).

Een tweede onderbelicht element is dat niet zozeer de inhoud van een advies, maar de manier waarop de ouderbegeleider dit advies aan de ouders geeft, bepaalt of ze hun aanpak en attitude veranderen. Systeemdenken in de ouderbegeleiding houdt onder meer in aansluiten bij voorkeuren en sterke kanten van gezinsleden en het gezin als geheel, rekening houden met de impact van adviezen op het hele gezinssysteem en de begeleiding afstemmen op de aanpassingsfase waarin het gezin zich bevindt.

Wanneer de draaglast de draagkracht van het gezin dreigt te overschrijden, hebben ouders meestal te weinig energie om hun opvoedingsgedrag ingrijpend te veranderen. In die toestand van uitputting zijn ouders weinig ontvankelijk voor adviezen. Belangrijk hierbij is om in te spelen op de verschillende fases: Fases in de gezinsaanpassing met de bijbehorende hoofddoelstelling voor de ouderbegeleiding.

Fase 1: Uitputting → Ademruimte scheppen

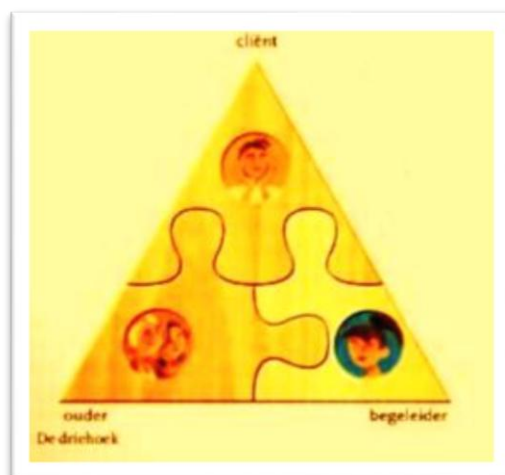
Fase 2: Machteloosheid → Controle herstellen

Fase 3: Evenwicht → Goodness of fit bewerkstelligen

Wat hebben ouders nodig in het samenwerken met de hulpverleners, waar hebben zij behoefte aan? Het DSM-IV-etiketje² zegt ons nog absoluut niets over wat het betekent om met dit kind te leven - en wat voor pijn, verdriet, kwaadheid, ontwrichting dit kind in het gezin teweegbrengt (Couturier, 1999). De gezinswerker zal hierop in moeten spelen.

2.2 Triade, ouders, begeleiding, kind als het gaat om samenwerking met de ouder(s) van kinderen met een licht verstandelijke beperking en autisme.

Elk kind wordt geboren in een driehoek met een moeder en een vader, de allerbelangrijkste driehoek in een mensenleven. En alle ouders vertrouwen vroeg of laat hun kind toe aan professionals: dokters, leerkrachten, badmeesters en vele anderen. Zij vormen een derde hoek van een nieuwe driehoek: cliënt, ouder, professional (Egberts, 2007). Als er sprake is van een beperking, zoals autisme, nemen professionals vaak de zorg van de ouders over. Maar daarmee zijn de ouders niet uit beeld. Egberts (2007) beschrijft hoe belangrijk deze triade is in de behandeling en begeleiding.



Figuur 1. De driehoek van Egberts (2007)

Ook binnen Auriga werken we *topgericht*, dat betekent de cliënt bovenaan. Maar als de basis van ouderbegeleider en ouders niet solide is, kan de top niet groeien. Dat lukt zeker nooit als ouderbegeleiders de ouders passeren. Het lukt vaak wel als begeleiders het geduld en de bescheidenheid opbrengen om te willen samenwerken met ouders. De driehoek is in balans als elke hoek in verbinding staat met de beide andere hoeken en een eigen identiteit heeft. Deze identiteit is aan te geven in drie kernwoorden:

Autonomie: zowel ouders als professionals geven de cliënt een zo groot mogelijke speelruimte om eigen keuzes te maken.

Loyaliteit: cliënten zijn met niemand anders zo verbonden als met hun ouders.

Professionaliteit: de inzet van deskundigheid van de hulpverlener.

² DSM-IV is het classificatiesysteem dat door de meeste hulpverleningsinstellingen gebruikt wordt om vast te stellen of sprake is van een psychiatrische stoornis.

Cloetens (2006) heeft een begeleidingsprogramma geschreven voor ouders van een kind met autisme en een verstandelijke beperking. Deze ouders staan voor een bijzondere taak: het opvoeden van het kind met autisme en een verstandelijke beperking. Het kind dat door zijn beperking onverwacht en ongewoon reageert op de gebruikelijke opvoedingsmiddelen. Ouders van een kind met autisme en een verstandelijke beperking kunnen hierdoor beginnen te twijfelen aan hun opvoedcapaciteiten. Bovendien kunnen zij door de onzichtbaarheid van de handicap autisme niet altijd rekenen op begrip van hun naaste omgeving. Cloetens (2006) onderstreept de belangrijkheid van het ingaan op de specifieke problematiek die de combinatie autisme en een verstandelijke beperking kenmerkt.

Uitgangspunten voor een adequate aanpak zijn: communicatie en structurering van de betrokkenen naar het kind met autisme, vrije tijd en stereotypieën, ADL (algemene dagelijkse levensverrichtingen) vaardigheden en zelfredzaamheid (onder andere eten, slapen, zindelijkheid, persoonlijke hygiëne) .

Van der Pas (1994) pleit voor een *constructieve samenwerkingsrelatie* met ouders. In plaats van ouders te bekritisieren, te bevoogden of te beschermen pleit zij ervoor ouders te benaderen als 'consultvragers met besef van verantwoordelijk zijn'. Hulpverleners kunnen te makkelijk voorbij gaan aan die verantwoordelijkheid, vanuit een houding die erop gericht is het kind te beschermen. We hebben hier te maken met een vicieuze cirkel, doordat ouders door hun afhankelijke positie de verantwoordelijkheid ook sneller uit handen geven. Dit proces kan doorbroken worden door niet toe te geven aan de wens het kind te redden, maar er juist alles aan te doen om de ouders te mobiliseren. Dit houdt in dat je als hulpverlener de ouders stimuleert weer beslissingen te nemen, oplossingen te zoeken en te investeren in de relatie met hun kind. Om dit te behalen zou je als hulpverlener op zoek moeten gaan naar de sterke kanten (ook wel draagkracht genoemd) van de ouders en het gezin.

2.3 Psycho-educatie, vanuit een behandelsetting

Auriga wil de ouders van jongeren nog meer betrekken bij de behandeling op Auriga, om zodoende het effect van de behandeling te vergroten. (zie bijlage 2)

Uit ervaring en onderzoek blijkt dat het voor het slagen van de behandeling belangrijk is dat zowel ouders als de kinderen achter de behandeling staan en gemotiveerd zijn om aan de behandeling mee te werken. De doelstelling van de behandeling en de daarbij gegeven psycho-educatie is, het bevorderen van wederzijdse betrokkenheid tussen ouders-jongere-Auriga waardoor de jongere maximaal profijt heeft van de behandeling. Daarnaast het bieden van ondersteuning, begeleiding en behandeling aan het gezinssysteem, zodat jongeren en hun gezin weer met elkaar verder kunnen.



3. Onderzoeksmethodologie

3.1 Onderzoekstype

Om vast te stellen welk soort onderzoek ik ga gebruiken om mijn vraagstelling duidelijk te krijgen heb ik literatuuronderzoek gedaan. Hierdoor werd het me duidelijk dat ik een behoefteonderzoek ga uitvoeren. Essentieel bij een behoefteonderzoek is het inventariseren of bepalen van het verschil tussen de bestaande en een gewenste situatie (Migchelbrink 2004).

De gegevens van mijn onderzoek zullen zowel kwantitatief als kwalitatief van aard zijn. Harinck (2006) spreekt hier van een 'mixed method' onderzoek. Door het gebruik van gesloten, meerkeuze en schaalvragen in mijn vragenlijst hoop ik kwantitatieve gegevens te verzamelen. Hierdoor zullen er meetbare gegevens naar voren komen (zie grafieken data-analyse).

Het onderzoek is tevens kwalitatief van aard omdat ik in de vragenlijst de mogelijkheid heb gegeven tot subjectieve betekenisverlening door het stellen van open vragen. Verhoeven (2007) geeft aan dat bij een kwalitatief onderzoek de beleving centraal staat bij de onderzochte. Door het verzamelen en het verwerken van zowel kwantitatieve als kwalitatieve gegevens hoop ik een optimaal resultaat te behalen met mijn onderzoek. Johnson & Turner (2003) geven aan dat een belangrijk uitgangspunt en meerwaarde van de integratie van beide onderzoeksbenaderingen (kwalitatief en kwantitatief) berust op het feit dat deze vermengd moeten worden zodat er beroep kan worden gedaan op complementaire sterktes.

3.2 Onderzoeksgroep en relevante achtergrondkenmerken

Aan dit onderzoek nemen vijf gezinswerkers deel. Drie daarvan zijn ambulante gezinswerkers die in de thuissituatie het gezin ondersteunen en twee zijn maatschappelijk werkers, die vanuit de naschoolse dagbehandeling, "De Grote Beer", contact hebben en psycho-educatie geven aan de ouders in de thuissituatie.

Daarnaast vraag ik medewerking van ouders van kinderen met een licht verstandelijke beperking en autisme. De meeste ouders zijn mij niet bekend en zij kennen mij als onderzoeker daardoor ook niet. Ik ben een beetje afhankelijk van hun goodwill om mee te werken. Daarom wil ik vragen of de gezinsbegeleiders het onderzoek willen introduceren bij de ouders.

3.3 Onderzoeksstrategie

Bij de uitvoering van mijn onderzoek ben ik beperkt tot het aantal en type ouders (zie hoofdstuk 2, uitleg Cloetens) dat ik vanuit mijn werksituatie kan benaderen. Dit zijn enkele ouders, die thuis begeleid worden door een ambulant gezinswerker en enkele ouders van wie de kinderen gebruik maken van de naschoolse dagbehandeling en die begeleid worden door de maatschappelijke werker.

Ik schat in dat het gebruik van vragenlijsten een goed instrument is, waarbij ik in een korte tijd relatief eenvoudig gegevens kan verzamelen. Volgens Harinck (2006) is het van belang om te letten op de belasting van de betrokkenen. Door het gebruik van een vragenlijst is de belasting minimaal en ook haalbaar wat betreft de tijdsperiode van het onderzoek. Hierbij is het belangrijk om de vragenlijst aan de volgende zaken te toetsen: samenwerking en psycho-educatie (zie hoofdstuk 3.4, items vragenlijsten).

Ik wil gebruik maken van standaard vragenlijsten. Dit zal de geloofwaardigheid en betrouwbaarheid van de resultaten verhogen. Belangrijk hierbij is dat ik als onderzoeker de structuur van de vragenlijsten voor alle respondenten gelijk heb gemaakt (Verhoeven, 2007).

De begeleidende brief en de vragenlijsten heb ik tevens afgestemd op de respondenten. De topics (Migchelbrink, 2004) waar ik meer van wil weten zijn psycho-educatie en de samenwerking.

Daarna heb ik een lijstje gemaakt met de vragen die ik vanuit de deelvragen wil stellen in de vragenlijst. Hierbij heb ik gebruik gemaakt van verschillende typen vragen, zoals open en gesloten vragen, meerkeuze vragen en schaalvragen. (Banninck, 2009)

3.4 Operationalisatie

Ik heb uitgezocht wat er precies wordt bedoeld met de items: samenwerking en psycho-educatie (zie hoofdstuk 3.3.) Hierdoor was het ook gemakkelijker om specifieke vragen, gericht op het onderwerp, te gaan formuleren.

Bij het uiteindelijk vormgeven van de vragenlijst is het belangrijk om de vragen in de juiste volgorde te zetten en bij het juiste onderwerp. 't Hart, Boeije en Hox (2005) spreken hier over het 'volgorde effect'.

3.4.1. Invullen vragenlijsten

Tijdens de voorbereiding met betrekking tot het maken van de vragenlijsten heb ik contact opgenomen met de verschillende teams, zoals de naschoolse dagopvang en het Ambulante Team. We hebben afgesproken dat de gezinsbegeleiders de vragenlijsten introduceren bij de ouders, zodat de te verwachte respons goed is. De ouders kunnen de vragenlijst mee terug geven in een dichte envelop of terugsturen in een envelop met postzegel. Hiermee waarborg ik de privacy van de cliënt en ouder.

Ik ben de vragenlijst begonnen met enkele standaardvragen zoals leeftijd, geslacht, culturele achtergrond enz. zodat deze informatie gebruikt kon worden om eventuele verschillen aan te kunnen geven binnen situaties, functies en gezinnen. Ik heb echter geen gebruik gemaakt van deze gegevens binnen het onderzoek omdat ik deze zaken niet relevant vond met betrekking tot mijn vraagstelling.

Ik heb zo min mogelijk gebruik gemaakt van vakjargon en daar waar ik het wel gebruikt heb, heb ik uitgelegd wat de woorden betekenen.

3.4.2 Data verwerking

Doordat ik gebruik heb gemaakt van dezelfde structuren bij de vragenlijst voor ouders en bij de vragenlijst voor de gezinswerkers, is het mogelijk om tijdens het analyseren van de vragenlijsten de antwoorden van de gezinswerkers en van de ouders naast elkaar leggen. Om zo een vergelijking te kunnen maken en daarmee de deelvragen te kunnen beantwoorden.

Na het verzamelen van alle vragenlijsten heb ik alle vragenlijsten gecontroleerd op bruikbaarheid door te kijken of ze voldoende en goed waren ingevuld. Een aantal vragen was niet ingevuld, deze vragenlijsten waren echter wel bruikbaar.

Tijdens het bewerken van de data van de vragenlijsten, merkte ik dat er onduidelijkheden waren m.b.t de ingevulde vragen. Ik ben vergeten om te vragen of ik bij eventuele onduidelijkheden contact mocht opnemen. Om ouders niet extra te belasten en rekening te houden met hun privacy heb ik me daarom tevreden gesteld met de aangeleverde antwoorden.

Ook heb ik in vraag 2 twee vragen in één vraag gesteld, dit maakte dat de resultaatverwerking lastig was. Bij een volgend onderzoek zal ik hier rekening mee houden.

Daarna heb ik iedere vragenlijst een nummer of letter gegeven zodat ik eventuele gegevens weer terug kan zoeken, mocht dit noodzakelijk zijn voor het onderzoek.

Door middel van een turflijst heb ik een totaaloverzicht gemaakt, wat volgens Migchelbrinck (2004) een goede manier is om gegevens te verzamelen. Hierdoor kan de antwoordfrequentie eventueel omgerekend worden in percentages.

Bij de open vragen (kwalitatief) heb ik eerst alle antwoorden verzameld en daarna per antwoordgroep geselecteerd. Daarna was het van belang om de antwoorden te classificeren en zo onder te brengen in bepaalde rubrieken (zie tabellen). Wat betreft de kwantitatieve vragen heb ik een gebruik gemaakt van meerdere statistische technieken (Harinck, 2006). Het gebruik van grafische vormen is zeer overzichtelijk (zie de uitwerking in hoofdstuk 4.5 en hoofdstuk 5).

3.5 Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid heeft te maken met het vertrouwen dat gesteld kan worden in de onderzoeksresultaten (Migchelbrinck, 2004).

De aanleiding van dit behoefteonderzoek komt voort uit een praktijksituatie zoals ik in hoofdstuk 1.1 heb beschreven. Daarnaast heb ik gebruik gemaakt van literatuuronderzoek (zie hoofdstuk 3.6, triangulatie) om mijn hypothesen met betrekking tot dit onderzoek te kunnen staven. Om de huidige situatie te kunnen veranderen naar de gewenste situatie heb ik eventuele aanpassingen beschreven in de aanbevelingen.

De gegevens vanuit de vragenlijsten zijn daarnaast gecontroleerd door een externe persoon. Dit hebben we gedaan door samen de uitkomsten van de vragenlijsten te turven.

Door gebruik te maken van gelijkwaardige vragenlijsten voor mijn respondenten heb ik de informatie op een betrouwbare manier ingewonnen. Dit omdat er hierdoor overeenstemming is tussen de onderzochte variabelen. (zie hoofdstuk 3.3, samenwerking en psycho-educatie)

3.6 Triangulatie

Binnen mijn onderzoek wil ik gebruik maken van triangulatie om meerdere kanten en perspectieven van hetzelfde verschijnsel te kunnen onderzoeken (Migchelbrink, 2004).

Ik ga op zoek naar overeenstemmingen tussen de aangeleverde gegevens vanuit verschillende factoren. Mijn triangulatie bestaat uit ouders, begeleiders en de literatuur die ik heb geraadpleegd.

3.7 Verwachte resultaten

Naar aanleiding van de hypothesen (zie hoofdstuk 1.2) en het literatuuronderzoek (zie hoofdstuk 2) verwacht ik dat ouders zullen aangeven dat door de ondersteuning de draagkracht groter is geworden. Daarnaast denk ik dat ouders het belangrijk vinden om zich “gehoord” te voelen en als ervaringsdeskundige gezien te worden.

Door aan te sluiten op de coping strategie van de ouders en de inzet van psycho-educatie wordt de expertise vergroot, waardoor er betere resultaten te zien zijn en het aangeleerde beter beklijft.

Ik verwacht tevens dat ouders aangeven meer en beter te willen samenwerken ten behoeve van het kind. De samenwerking zal per gezin anders verlopen. Ik veronderstel tevens dat, als de gezinswerker aansluit bij de verwachtingen, behoeften en gebruik maakt van de coping strategieën van het gezin, dat er een goede samenwerking zal worden ervaren (Egberts, 2007).



4. Resultaten data-analyse

4.1 Inleiding

Aan dit onderzoek nemen vijf gezinswerkers deel. Drie daarvan zijn ambulante gezinswerkers die in de thuissituatie het gezin ondersteunen en twee zijn maatschappelijk werkers, die vanuit de naschoolse dagbehandeling, “De Grote Beer”, contact hebben en psycho-educatie geven aan de ouders in de thuissituatie.

Daarnaast vraag ik medewerking van ouders van kinderen met een licht verstandelijke beperking en autisme (zie hoofdstuk 3.2, onderzoeksgroep).

4.2 Respons

Respons ouders:	77 %	Respons gezinswerkers:	77 %
Aantal uitgezette vragenlijsten	13	Aantal uitgezette vragenlijsten	13
Aantal ingeleverde vragenlijsten	10	Aantal ingeleverde vragenlijsten	10

Tabel 1. Respons vragenlijsten

4.3 Vergelijking onderzoeksresultaten

De onderzoeksresultaten worden in dit hoofdstuk beschreven in de antwoorden op de deelvragen en vragen van de vragenlijst (zie bijlage 5 en 7). De deelvragen bestaan uit de topics: samenwerking en psycho-educatie en zijn beschreven in hoofdstuk 1.5.

Het antwoord op de onderzoeksvraag wordt gegeven in de latere aanbeveling naar aanleiding van de conclusies van de deelvragen (zie hoofdstuk 5).

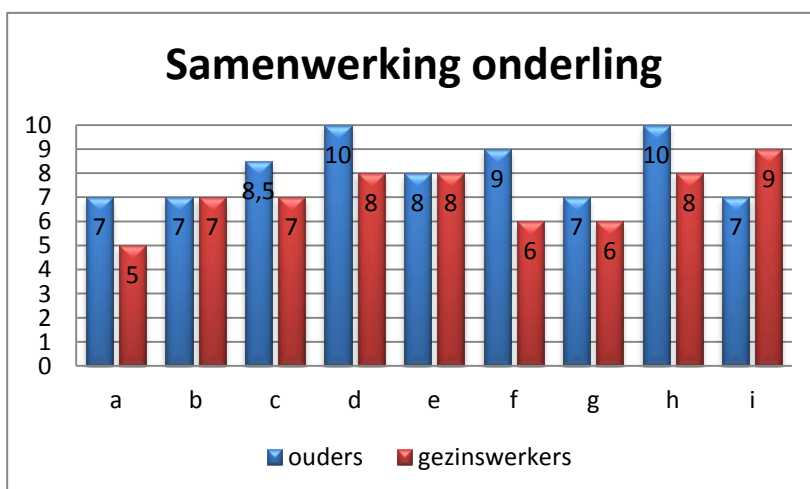
4.3.1 Samenwerking

Allereerst wil ik de vragen van de vragenlijst behandelen die betrekking hebben op de deelvragen die horen bij de samenwerking uitwerken.

Vraag 1: Kunt u aangegeven op een schaal van 10 tot 0 hoe u de samenwerking tot nu toe ervaart?

Waarbij 10 heel goed is en 0 niet goed is.

Waar zou u uiteindelijk uit willen komen? Wat hebt u daarvoor nodig?



Grafiek 1: Grafiekvoorstelling bij vraag 1. Waar de cijfers 0 t/m 10 de uitkomst weergeven van de schaalvraag en a t/m i aanduidingen zijn van de uitgezette vragenlijsten.

Uit de gegevens van de turflijsten komt het volgende naar voren: acht ouders geven aan dat ze tevreden zijn met de samenwerking. Drie ouders zouden graag meer informatie krijgen en nog meer bij de samenwerking betrokken worden. Eén ouder geeft aan dat de samenwerking erg kindgericht is, maar vindt ook dat ouders en de rest van het gezin bij het proces betrokken moeten worden. De gezinswerkers geven verschillende punten aan, waarbij datgene wat ze nodig hebben om beter samen te kunnen werken erg gekoppeld is aan het gezin waarin men werkt.

Vraag 2: Wat is waardevol en wat zijn de verbeterpunten?

Zaken die waardevol gevonden worden staan in tabel 2 en 3. De verbeterpunten zijn verwoord in tabel 4. De cijfers geven aan hoeveel ouders en gezinswerkers per item scoren. De items die beschreven zijn in de tabellen zijn de antwoorden die ze zelf hebben aangegeven bij de open vragen.

Waardevol:

ouders

Goede communicatie	3
Steun en begrip	2
Handelen naar probleem	1
Duidelijke afspraken	
Vertrouwen	
Open visie	
Contact ouder/kind	
Eerlijkheid	
Terugkoppeling	
Gezinsbegeleiding	

Tabel 2. Waardevol binnen samenwerking

gezinswerkers

Betrokkenheid	3
Openstaan	3
Goed doen	2
Leergierig	1
Adviezen oppakken	
Aansluiten op gezin	
Eigen mening	
Welzijn kind	

Tabel 3. Waardevol binnen samenwerking

Verbeterpunten:

Ouders	Gezinswerkers
Opvoeding op een lijn	Meer uitleg ASS
Gezinswerker vaker inzetbaar	Toepassing Psycho-Educatie
Afspraken beter nakomen (1 x in de paar weken)	Ouders in hun kracht krijgen
Veel met het kind bezig zijn, maar ook de rest van het gezin niet vergeten	Inzicht in de beperking
	Ouders minder afhankelijk
	Ouders als individu
	Aanwezigheid vader

Tabel 4. Verbeterpunten binnen de samenwerking

Vraag 3: "Wat hebt u nodig als ouder om het gevoel te hebben, dat u op de juiste manier wordt ondersteund?" De uitkomsten van deze vraag heb ik verwerkt in tabel 5 t/m 9.

Ouder benaderen als consultvrager												
Schaal	10	9	8,5	8	7,5	7	6	5	4	3	2	1 0
Ouders	4	-	-	3	1	2	-	-	-	-	-	-
Gezinswerkers	-	-	-	6	-	1	3	-	-	-	-	-

Tabel 5

Geen afhankelijke positie												
Schaal	10	9	8,5	8	7,5	7	6	5	4	3	2	1 0
Ouders	1	1	-	-	1	3	4	-	-	-	-	-
Gezinswerkers	-	3	-	3	-	1	1	1	-	-	1	-

Tabel 6

Zoeken naar sterke kanten												
Schaal	10	9	8,5	8	7,5	7	6	5	4	3	2	1 0
Ouders	1	2	-	1	-	5	-	-	-	-	-	-
Gezinswerkers	-	3	1	3	-	3	-	-	-	-	-	-

Tabel 7

Betrekken van netwerk												
Schaal	10	9	8,5	8	7,5	7	6	5	4	3	2	1 0
Ouders	1	3	-	3	-	3	-	-	-	-	-	-
Gezinswerkers	-	2	-	3	-	-	2	2	1	-	-	-

Tabel 8

Aansluiten op fase verwerking												
Schaal	10	9	8,5	8	7,5	7	6	5	4	3	2	1 0
Ouders	2	1	1	1	-	4	-	-	-	-	-	-
Gezinswerkers	-	1	1	5	-	1	2	-	-	-	-	-

Tabel 9

Vraag 4: Worden ouder(s) voldoende ondersteund als het gaat om de thuisbegeleiding van hun kind? Zo ja, hoe wordt de ondersteuning ervaren? Zo nee, wat zou er anders kunnen?

Wie:	Ja	Nee
Ouders	10 ouders geven aan tevreden te zijn met de ondersteuning en 1ouder geeft naast een ja ook een nee aan. De tevredenheid komt doordat de gezinswerkers ondersteunend zijn, ze komen thuis, evalueren de vorderingen, geven advies, luisteren en er is een goed contact.	1 ouder geeft aan dat er soms te veel advies wordt gegeven, overdreven.
Gezinswerkers	7 gezinswerkers geven aan tevreden te zijn met de ondersteuning die gegeven wordt. Dit gebeurt door: 1 maal in de 2 á 3 weken gesprekken, psycho-educatie, op één lijn zitten, betrekken bij de behandeling en handvaten geven.	3 maal geeft de gezinswerker aan een negatieve ervaring te hebben en men zou beter willen inspelen op het niveau van de ouders en vaker in het gezin willen zijn.

Tabel 10

Vraag 5: Krijgt u de begeleiding die bij u en uw kind past? Is er voldoende afstemming? Zo ja, hoe kwam de afstemming tot stand? Zo nee, wat zou u anders willen?

Wie:	Ja	Nee
Ouders	8 ouders geven aan dat gesprekken, een goede communicatie, advies en luisteren als positief wordt ervaren.	2 ouders geven aan een minder goede afstemming te ervaren. 1 ouder geeft aan dat de communicatie tussen de verschillende disciplines die met het kind te maken hebben, beter kan, een andere ouder wil resultaten zien, naast gezelligheid.
Gezinswerkers	7 gezinswerkers ervaren een positieve afstemming door: aansluiten en dingen bespreekbaar maken taken geven, luisteren, complimenten geven, begrip tonen en gebruik maken van sterkten van ouders.	6 maal wordt door de gezinswerker een negatieve afstemming ervaren door: lastige aansluiting door laag IQ van ouder(s), weinig inzicht ouders, acceptatieproces ouders, cultuurverschillen.

Tabel 11

Vraag 6: Kunt u aangeven hoe de samenwerking de ontwikkeling van het kind bevordert? Waarbij 10, veel ontwikkeling en 0 weinig ontwikkeling betekent.

SCHAAL	10	9	8,5	8	7	6	5	4	3	2	1	0
Ouders	1	2	-	1	4	-	-	-	-	-	-	-
Gezinswerkers	-	1	2	2	1	3	1	-	-	-	-	-

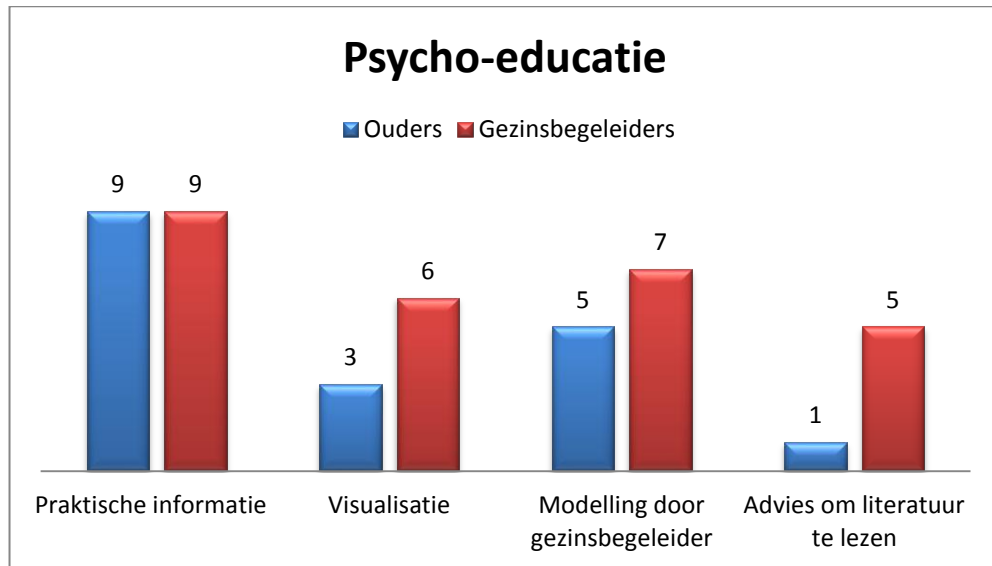
Tabel 12

Opmerkingen en aanvullingen van ouders: Mijn kind is rustiger geworden en probeert van zich af te bijten.
Opmerking en aanvulling gezinswerker: door psycho-educatie begrijpen ouders hun kind beter.

4.3.2 Psycho-educatie

In dit hoofdstuk wil ik de vragen van de vragenlijst met betrekking tot de psycho-educatie analyseren.

Vraag 7: Welke vormen van psycho-educatie die in het gezin geboden worden, werken voor de gezinswerker en het gezin?



Grafiek 2: Vormen psycho-educatie

Vraag 8: Hoe heeft de psycho-educatie geholpen om beter met de situatie om te kunnen gaan? (zie tabel 13)
Waar wilt u uitkomen en wat hebt u daarvoor nodig? (zie tabel 14)

SCHAAL	10	9	8,5	8	7,5	7	6	5	4	3	2	1	0
Ouders	2	4	-	1	-	1	1	-	-	-	-	-	-
Gezinswerkers	-	-	-	4	1	3	1	1	-	-	-	-	-

Tabel 13

Wie:	Waar wilt u uitkomen:	Wat hebt u daarvoor nodig:
Uitspraken Ouders	Ik ben tevreden, 10 zou het mooiste zijn, maar dat is gezien de omstandigheden van ons kind lastig, hulp voldoet aan de vraag.	Meer informatie zodat ik ermee om kan gaan, meer gesprekken en ondersteuning, meer informatie voor het kind, maar vergeet ook niet de rest van het gezin.
Uitspraken Gezinswerkers	Gezinswerkers geven aan ongeveer een punt hoger, dan beschreven is in tabel 13, uit te willen komen.	Gesprekken goed voorbereiden, inzicht beperkingen ouders, meer voorlichting geven en doorgaan met psycho-educatie, ouders kunnen diagnose accepteren en willen werken aan de opvoeding, meer tijd op alles toe te passen en ouders hebben inzicht in eigen problematiek.

Tabel 14

Vraag 9: Weet u wat de beperking/stoornis inhoudt? Waar zit u nu op een schaal van 10 tot 0?

SCHAAL	10	9	8	7,5	7	6	5	4	3	2	1	0
Ouders	3	1	3	-	1	-	2	1	-	-	-	-
Gezinswerkers	-	-	2	1	3	1	1	1	1	-	-	-

Tabel 15

Vraag 10: De kennis van de gezinsbegeleider over het geven van psycho-educatie met betrekking tot LVB en autisme/pdd-nos, op een schaal van 10 tot 0. (zie tabel 16) Waar uitkomen en wat nodig? (zie tabel 17)

SCHAAL	10	9	8	7,5	7	6	5	4	3	2	1	0
Ouders	1	2	3	-	4	-	-	-	-	-	-	-
Gezinswerkers	-	2	6	-	2	-	-	-	-	-	-	-

Tabel 16

Wie:	Waar moet de gezinswerker uitkomen:	Wat heeft de gezinswerker daarvoor nodig:
Uitspraken Ouders	Twee ouders willen een punt hoger uitkomen en een andere ouder geeft aan: een beter begrip.	Cursus, bijscholing, tijd en informatie.
Uitspraken Gezinswerkers	Gezinswerkers geven aan één tot twee punten hoger dan beschreven is in tabel 16 uit te willen komen.	Meer informatie ASS, scholing, tijd en het lezen van literatuur.

Tabel 17

Vraag 11: Aan welke ondersteuning hebben ouders behoefte als het gaat om psycho-educatie. Hierbij heb ik gebruik gemaakt van 3 deelvragen:

- Wordt er afgestemd op de fase waarin het gezin zich bevindt?
- Houden de gezinswerkers rekening met de impact van de adviezen op het gehele gezin?
- Maken de gezinswerkers gebruik van de ervaringsdeskundigheid van ouders?

Wordt er afgestemd op de fase waarin het gezin zich bevindt?													
Schaal	10	9	8,5	8	7,5	7	6	5	4	3	2	1	0
Ouders	-	2	-	1	-	3	1	-	-	-	-	-	-
Gezinswerkers	-	1	1	5	-	1	2	-	-	-	-	-	-

Tabel 18

Houden de gezinswerkers rekening met de impact van de adviezen op het gehele gezin?													
Schaal	10	9	8,5	8	7,5	7	6	5	4	3	2	1	0
Ouders	1	2	-	3	-	2	1	-	-	-	-	-	-
Gezinswerkers	-	1	1	5	-	1	2	-	-	-	-	-	--

Tabel 19

Maken de gezinswerkers gebruik van de ervaringsdeskundigheid van ouders?													
Schaal	10	9	8,5	8	7,5	7	6	5	4	3	2	1	0
Ouders	2	2	-	1	-	4	-	-	-	1	-	-	-
Gezinswerkers	-	2	-	6	-	2	-	-	-	-	-	-	-

Tabel 20



5. Conclusies

5.1. Conclusies per vraag

De uiteindelijke conclusie wordt voorafgegaan door een herhaling van de vragen en de conclusies daar. Tegelijkertijd is het een evaluatie; kan er antwoord gegeven worden op de deelvragen en onderzoeksvraag? (Verhoeven, 2007)

Vraag 1: Kunt u aangegeven op een schaal van 10 tot 0 hoe u de samenwerking tot nu toe ervaart?

Waarbij 10 heel goed is en 0 niet goed is.

Waar zou u uiteindelijk uit willen komen? Wat hebt u daarvoor nodig?

Conclusie: Zowel ouders als gezinswerkers geven aan de samenwerking als waardevol te ervaren. Ouders scoren op 80% en gezinsbegeleiders op 70%. Een drietal ouders wil nog meer betrokken worden en meer informatie krijgen. De gezinsbegeleiders koppelen een positieve of negatieve ervaring aan bepaalde gezinnen.

Vraag 2: Wat zit u als waardevol in de samenwerking? Waar ziet u verbeterpunten?

Conclusie waardevol in de samenwerking: Gezinswerkers geven als waardevolle punten aan: de betrokkenheid en het open staan van ouders en daarnaast het feit dat ouders het goed willen doen. Ouders geven als belangrijkste punten aan een goede communicatie belangrijk te vinden, alsook het krijgen van steun en begrip.

Conclusie verbeterpunten: Zowel ouders als gezinswerkers geven aan meer overleg te willen.

Wat betreft de verbeterpunten geven ouders en gezinswerkers beiden aan dat ze graag meer overleg willen.

Vraag 3: Wat is nodig om het gevoel te hebben, ouders op de juiste manier te hebben ondersteund.

Hoe ervaart u dit per antwoord op een schaal van 10 tot 0, bij de volgende vragen:

** Ouders worden benaderd als consultvragers*

Conclusie: Ouders zijn hierover heel tevreden en geven een hoog gemiddelde van 8,6. Gezinswerkers een gemiddelde van 7,3.

** Ouders hebben geen afhankelijke positie*

Conclusie: Ouders scoren gemiddeld een 7,2 (waarbij vier ouders een 6 geven). Gezinswerkers scoren gemiddeld een 7,1, waarbij de gezinswerkers aangeven dat er grote verschillen zijn tussen ouders (van een 9 tot een 2)

** Gezinsbegeleider gaat op zoek naar sterke kanten ouders*

Conclusie: Zowel ouders als gezinswerkers zijn tevreden. Ouders (7,9 gemiddeld) en gezinswerkers (8 gemiddeld) scoren bijna gelijk.

** Het netwerk wordt bij de behandeling betrokken*

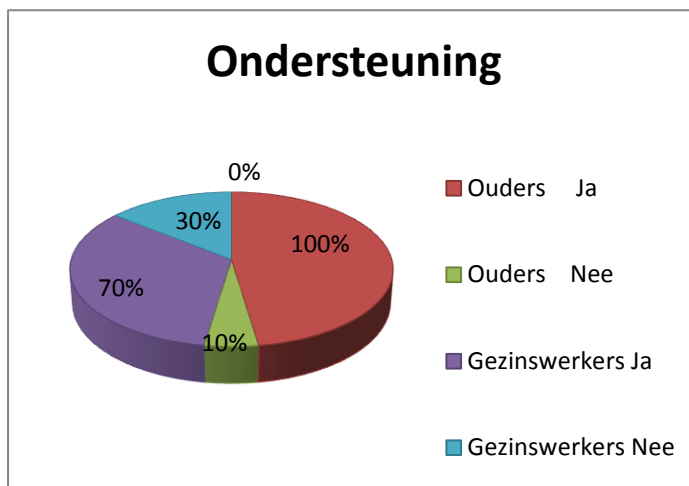
Conclusie: Ouders geven gemiddeld een 8,2 waar gezinsbegeleiders gemiddeld 7,7 geven. Ook hier geven gezinswerkers grote verschillen bij ouders aan.

**Er wordt aangesloten bij de fase van verwerking*

Conclusie: Ouders zijn hierover meer tevreden (gemiddeld 8,2) dan de gezinswerkers (gemiddeld 7,7)

Vraag 4: Worden ouder(s) voldoende ondersteund als het gaat om de thuisbegeleiding van hun kind?

Zo ja, hoe wordt de ondersteuning ervaren? Zo nee, wat zou er anders kunnen?

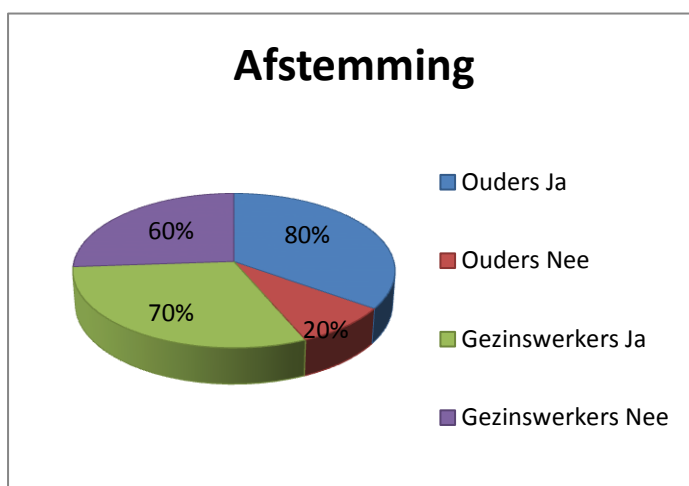


Grafiek 3

Conclusie: De ondersteuning bestaat uit het evalueren van vorderingen, advisering en psycho-educatie, luisteren en het betrekken van ouders bij de behandeling.

Vraag 5: Krijgt u de begeleiding die bij u en uw kind past? Is er voldoende afstemming?

Zo ja, hoe kwam de afstemming tot stand? Zo nee, wat zou u anders willen?



Grafiek 4

Conclusie:

De afstemming komt tot stand doordat men naar elkaar luistert en er een goede communicatie is.

Daarnaast door aan te sluiten bij het gezin, het geven van complimenten en taken. Anderzijds wordt het proces bemoeilijkt door het IQ van de ouder(s), weinig inzicht ouders, cultuurverschil en acceptatie.

Neveneffect: Vraag 4 en 5, de ondersteuning die gegeven wordt en de afstemming zijn vaak afhankelijk van de hulpvrager, soms is er meer hulp nodig en is het door tijdsdruk niet mogelijk dit te geven.

Vraag 6: Kunt u aangeven op een schaal van 10 tot 0 hoe de samenwerking de ontwikkeling van uw kind bevordert?

Conclusie: De meeste ouders (gemiddeld 7,8) zijn tevreden en geven aan dat de ontwikkeling van hun kind wordt bevordert door de samenwerking met de gezinsbegeleider.

De gezinswerkers scoren voor zichzelf iets minder (gemiddelde van 7,2) en zouden nog beter willen samenwerken met ouders.

Vraag 7: Welke vormen van psycho-educatie die in het gezin geboden worden, werken voor de gezinswerker en het gezin?

Opvallend hierbij is dat 6 gezinswerkers aangeven te werken met visualisatie, terwijl maar 3 ouders dit zo ervaren.

Conclusie: Er worden verschillende vormen van psycho-educatie gegeven. Aangepast op het gezin. De gezinswerkers geven aan dat sommige ouders meer baat hebben bij visualisatie zodat het beter beklijft. In bijna alle gevallen wordt praktische informatie gegeven.

De gezinswerkers adviseren het lezen van literatuur, maar ouders hebben dit advies blijkbaar niet meegenomen. Daarnaast geven 50% van de ouders aan dat modelling door de gezinswerkers gebeurt, terwijl maar twee gezinswerkers hier bewust mee bezig is.

Vraag 8: Ben je van mening dat de psycho-educatie de ouders helpt/heeft geholpen om beter met de situatie om te kunnen gaan?

Conclusie: Ouders zijn positiever dan de gezinswerkers en geven gemiddeld een 8,6 voor het feit dat de psycho-educatie heeft geholpen om beter met de situatie om te kunnen gaan.

Gezinswerkers zouden hoger uit willen komen (gemiddelde van 7,2) en geven aan meer tijd te willen hebben om psycho-educatie en voorlichting te geven. Daarnaast zouden ze meer willen inspelen op de problematiek van de ouders.

Vraag 9: Weet u wat de beperking/stoornis inhoudt? Waar zit u nu op een schaal van 10 tot 0?

Conclusie: Ouders schatten zichzelf over het algemeen hoger in wat betreft de kennis met betrekking tot ASS (gemiddeld 7,6). De gezinswerkers schatten de kennis van ouders lager in (gemiddeld 6,3). Hierbij is duidelijk te zien dat er grote verschillen zitten tussen de verschillende ouders.

Dit kan te maken hebben met het feit dat sommige ouders nog aan het begin van een proces staan, moeite hebben met het aanbod of met cultuur- en taalverschillen.

Vraag 10: Hoe wordt de kennis van de gezinsbegeleider over het geven van psycho-educatie met betrekking tot LVB en autisme/pdd-nos, ingeschat op een schaal van 10 tot 0?

Conclusie:

De kennis van de gezinsbegeleider wordt door zowel ouders als gezinsbegeleiders geschat op gemiddeld een 8. Beiden zouden willen dat de gezinsbegeleider hoger uit komt en denken daarvoor meer kennis en informatie nodig te hebben en cursussen en bijscholing. Daarnaast tijd en het lezen van literatuur.

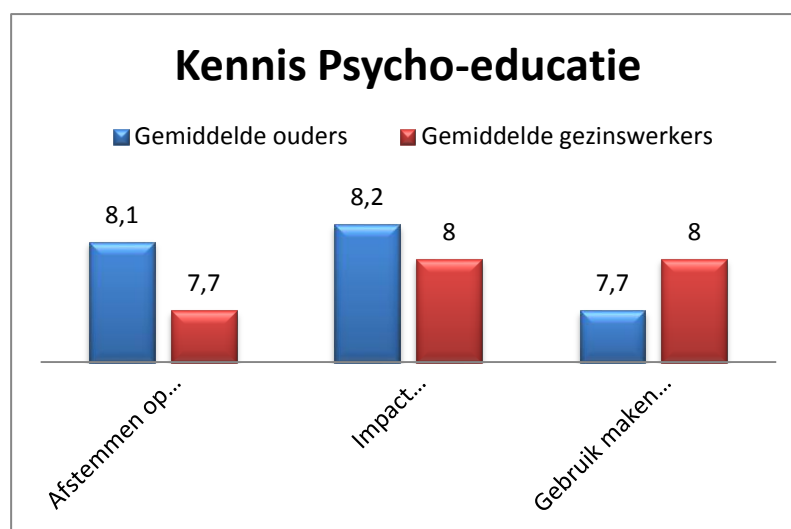
Vraag 11: Aan welke ondersteuning hebben ouders behoefte als het gaat om psycho-educatie?

* Wordt er afgestemd op de fase waarin het gezin zich bevindt?

* Houden de gezinswerkers rekening met de impact van de adviezen op het gehele gezin?

* Maken de gezinswerkers gebruik van de ervaringsdeskundigheid van de ouders?

Conclusie:



Grafiek 5

5.1.1 Conclusie Samenwerking

- Wat is de **behoefte** van de **ouders** als het gaat om samenwerking met de gezinswerker en hoe **ervaren** ouders de samenwerking?
- Wat heeft de **gezinswerker** de ouders **te bieden** op het gebied van samenwerking in de thuissituatie en hoe **ervaart** de gezinswerker **de samenwerking**.

Conclusie: Zowel ouders als gezinswerkers ervaren de samenwerking als waardevol. Beide groepen geven een aantal sterke factoren en behoeften aan: communicatie, steun en begrip, luisteren, betrokkenheid en het openstaan voor hulp.

Toch is er nog ruimte voor verbetering: Zowel ouders als gezinswerkers geven aan meer overleg te willen. Een deel van de ouders zit in een afhankelijke positie en als het gaat om het inzetten van een netwerk kan dit bij een aantal ouders verbeterd worden.

5.1.2 Conclusie Psycho-educatie

- Aan welke **ondersteuning** hebben **ouders behoefte** op het gebied van **psycho-educatie** in de thuissituatie?
- Wat heeft **de gezinswerker** de ouders **te bieden** op het gebied van **psycho-educatie** in de thuissituatie?

Conclusie: Er worden verschillende vormen van psycho-educatie gegeven, aangepast aan de (on)mogelijkheden van ouders. Het geven van praktische informatie is hierbij de meest gebruikte vorm. Vooral ouders geven aan door de psycho-educatie beter met de situatie te kunnen omgaan.

De kennis van psycho-educatie en autisme wordt redelijk goed ingeschat. Om deze kennis nog meer uit te breiden is er cursus, bijscholing, tijd, informatie en het lezen van literatuur nodig.

De behoefte van een aantal ouders ligt vooral bij het krijgen van praktische informatie en eventueel visuele ondersteuning. Daarnaast afstemmen op de fase waarin het gezin zich bevindt. Gezinswerkers geven hierbij aan dat dit een aandachtspunt is.

De gezinswerkers zouden nog meer willen inspelen op de eigen problematiek van ouders, zodat de kans groter wordt dat de psycho-educatie beklijft en wordt gegeneraliseerd in de thuissituatie.

5.1.3 Conclusie onderzoeksvraag:

Op welke manier worden ouders van kinderen met een licht verstandelijke beperking en autisme in de thuissituatie begeleid door de gezinswerker van Auriga als het gaat om psycho-educatie en samenwerking en welke behoeften hebben ouders zelf?

Algemene conclusie onderzoeksvraag:

Zowel ouders als gezinswerkers ervaren de samenwerking, ondersteuning en afstemming als waardevol. De gezinswerkers geven aan dat de samenwerking belemmerd kan worden door de eigen problematiek van de ouders. Zowel de ouders als de gezinswerkers geven aan meer overleg en tijd te willen voor een nog beter resultaat.

Door de gegeven psycho-educatie wordt de ontwikkeling van het kind bevorderd. Er worden verschillende vormen van psycho-educatie aangeboden, afgestemd op de mogelijkheden en de fase waarin het gezin zich bevindt. Hierbij wordt rekening gehouden met het gehele gezinssysteem.

De behoeften van ouders zijn vooral goede communicatie, steun en begrip, luisteren en erkend worden als consultvrager en ervaringsdeskundige.

5.2 Verloop onderzoek

Over het verloop van het onderzoek ben ik tevreden. Tijdens het proces heb ik bij de gezinswerkers nagevraagd of het lukte met het invullen van de lijsten. Niet alle vragenlijsten kwamen echter terug. Ik heb dat stukje ook los gelaten en me geconcentreerd op het onderzoek.

Tijdens het onderzoek heb ik kennis gemaakt met het Hawthorneëffect (Harinck 2006): de gewenste verandering wordt al tijdens het onderzoek in gang gezet. Een collega gaf aan na het invullen van de lijsten bewuster te zijn omgegaan met de variabelen samenwerking en psycho-educatie. Een andere collega zei "verbaast" te zijn van de antwoorden die een gezin die zij begeleidt heeft gegeven. Hierdoor is er een dialoog op gang gekomen tussen de ouder en gezinsbegeleider over hoe de begeleiding verder vorm te geven.

In hoofdstuk 3.6 heb ik een aantal verwachte resultaten aangegeven. Wat betreft het vergroten van de draagkracht, kan gesteld worden dat ouders ervaren dat door de psycho-educatie en de samenwerking met de gezinsbegeleider de situatie verbeterd is. Het kind heeft profijt gehad van deze samenwerking. Ouders vinden het belangrijk om als consultvrager te worden gezien en voelen dat ook zo.

De gezinswerkers proberen per gezin te kijken welke coping strategie wordt gehanteerd en proberen daar op in te spelen.

5.3 Hypothese toetsing

Een hypothese is de laatste, sluitende propositie van de theorie, en is tevens een voorlopig antwoord op de vraag in de probleemstelling. (Baarda e.a. 2005)

In hoofdstuk 1.2 heb ik onderstaande hypothesen gesteld en ik wil deze hier aan het einde van mijn onderzoek toetsen:

- Als we ouders op de juiste manier ondersteunen, vallen kinderen en hun systeem minder snel terug in gedragsproblemen of een onhandelbare situatie (zie theoretisch kader ASS en ouderbegeleiding).

Ouders ervaren een goede samenwerking wat zich uit in goed communiceren met en luisteren naar elkaar. Door de verschillende vormen van psycho-educatie geven ouders aan beter met de situatie om te kunnen gaan (zie conclusie vraag 1 en 2).

- Door de juiste ondersteuning is de draagkracht – draaglast verhouding van ouders meer in balans en kunnen kinderen langer thuis blijven wonen.

Ouders zijn positiever dan de gezinswerkers en geven gemiddeld een 8,6 voor het feit dat de psycho-educatie heeft geholpen om beter met de situatie om te kunnen gaan (zie conclusie vraag 8). Door af te stemmen op de fase waarin het gezin zich bevindt, zijn ze ontvankelijker voor adviezen (zie hoofdstuk 2)

- De juiste aansluiting vinden bij het specifieke gezin is heel belangrijk om de behandeling te kunnen implementeren in de thuissituatie. Gezinnen verschillen onderling zeer sterk in welke coping strategieën ze helpend vinden bij het omgaan met hun kind met autisme (Bristol, 1984)

Ouders geven aan zich gesteund te voelen door de gezinsbegeleider, dit doordat de gezinsbegeleider luistert en de adviezen geeft. De gezinsbegeleider geeft aan dat de aansluiting bemoeilijkt kan worden door de gezins eigen situatie (zie conclusie vraag 3, 7, 11).

- Door ouders beter leren te begrijpen en naar hen te luisteren zal de driehoek als basis eerder in balans zijn. (zie theoretisch kader Egberts)

Ouders zijn 100% tevreden over de ondersteuning en 80% over de afstemming, doordat er naar hen wordt geluisterd en er een goede communicatie is. Ouders geven aan dat de ontwikkeling van het kind hierdoor wordt bevorderd. Gezinswerkers geven aan dat de balans (juiste aansluiting) vinden bemoeilijkt kan worden door lager IQ, cultuur, weinig inzicht en het acceptatieproces en dat ze nog beter willen afstemmen en ondersteunen binnen het gezin (zie conclusie vraag 4,5,6,8).

- Door niet alleen in te zetten op de begeleiding van het kind, maar ook op het gezinssysteem en netwerken rondom het gezin, kunnen opvoedingsvaardigheden worden uitgebreid en vastgehouden.

Ouders geven aan dat de gezinswerkers het netwerk inzetten rondom de zorg van hun kind. Gezinswerkers geven aan dat het inzetten van het netwerk een aandachtspunt is (zie conclusie vraag 3).

- Door ouders besef van verantwoordelijkheid te geven, kan het kind opgroeien en ontdekken: ik mag er zijn. Besef van verantwoordelijk-zijn is niet een plicht of taak waarop men een ouder aanspreekt. Het is de essentie van zijn ouderschap (A. van der Pas 2006).

De ouders geven aan te worden benaderd als consultvragers. Ondanks dat voelen ouders zich soms lichtelijk in een afhankelijke positie. De gezinswerkers geven aan ouders meer te moeten benaderen als consultvragers en hun een minder afhankelijke positie te geven (zie conclusie vraag 11).

5.4 Ter discussie:

De doelstelling van dit onderzoek was om meer duidelijkheid te krijgen over de behoefte van ouders met betrekking tot samenwerking en psycho-educatie (zie hoofdstuk 1.3) Daarnaast hoe deze worden vormgegeven door de gezinswerkers. Binnen de vragenlijst heb ik twee vragen in één vraag gesteld (vraag 2) hierdoor was het lastig om de antwoorden en conclusies te scheiden. Dit zou ik een andere keer anders opzetten.

Heb ik met de verkregen resultaten een goed antwoord op mijn onderzoeksvraag? ('t Hart, Boeije en Hox, 2005). Ik kan stellen dat ik door het gebruik van de juiste vragen in de vragenlijsten in staat ben geweest om de deelvragen en de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden (zie hoofdstuk 5.1.1, 5.1.2 en 5.1.3). Door het gebruik van vragenlijsten zijn de respondenten eerder geneigd om geen sociaal gewenste antwoorden te geven, ze hoeven je immers niet aan te kijken (Verhoeven, 2007). Hierdoor is de uitkomst van dit onderzoek minder beïnvloedbaar geworden. Ook kan nu door de aanbevelingen en suggesties (zie hoofdstuk 6) binnen de organisatie waar ik werk de discussie worden aangezwengeld. Verhoeven (2007) noemt dit het conceptueel gebruik.

Mijn leermomenten waren ook vooral het KIS (Keep It Simple) principe. Ik heb tijdens dit onderzoeksproces moeten leren om geen al te ingewikkelde uitkomsten weer te geven, maar een simpele weergave van de feiten neer te zetten en van daaruit conclusies te trekken.

Ik was geneigd steeds zaken te herhalen. Van belang was wel om binnen het onderzoek terug te verwijzen naar eerdere hoofdstukken en zo een geïntegreerd geheel te creëren, wat voor mijn gevoel ook gelukt is.



6. Aanbevelingen

6.1. Aanbevelingen vanuit dit onderzoek

De resultaten vanuit dit behoefteonderzoek (Migchelbrink, 2009) geven een eerste indruk van de contacten tussen ouders en gezinsbegeleiders. Deze gegevens zijn bruikbaar voor mijn beroepspraktijk. Ouders en gezinsbegeleiders hebben duidelijk aangegeven hoe zij de samenwerking ervaren en hoe de psycho-educatie vorm gegeven wordt. In het ouderbeleid van Auriga (zie bijlage 3) wordt gezegd dat één van de belangrijkste werkzaamheden van de gezinsbegeleider is een werkrelatie op te bouwen met de ouders. Deze werkrelatie is de basis voor alle verdere samenwerking tussen ouders en Auriga.

Na het doen van dit onderzoek werd het me duidelijk dat wij als gezinswerkers dit beleid volgen.

Het is goed om door dit rapport te ervaren dat ouders over het algemeen genomen tevreden zijn over de gegeven begeleiding vanuit Auriga. Natuurlijk zijn en blijven er aandachtspunten, maar juist dat houdt je als ouder en begeleider scherp. Samen het doel voor ogen houden: zorgen dat driehoek in balans blijft (Egberts, 2007). (zie theoretisch kader hoofdstuk 2)

Uit de resultaten van het onderzoek concludeer ik niet direct dat er grote aanpassingen moeten gebeuren, maar wel een aantal aanbevelingen:

1. Het feit dat de samenwerking als goed wordt ervaren is een belangrijk gegeven. Het is belangrijk om dit te behouden voor verdere samenwerking en dat zowel gezinswerkers als ouders dit bespreken in evaluatiegesprekken over samenwerken. Dit zou een terugkerend punt in de begeleidingsgesprekken kunnen zijn.
2. Ouders geven aan dat zij door psycho-educatie beter kunnen omgaan met de situatie. Daarmee verschillen zij met de gezinswerkers, welke aangeven dat er op het gebied van psycho-educatie wellicht nog meer resultaat te behalen is te behalen is.
3. Zowel ouders als gezinswerkers geven aan nog meer tijd te willen hebben om de psycho-educatie in de thuissituatie vorm te geven.
4. Toch is er ook nog ruimte voor verbetering mogelijk: Het inzetten en versterken van het netwerk rondom het gezin is een aandachtspunt en kan worden aangescherpt.
5. De gezinsbegeleiders zouden meer willen inspelen op de persoonlijke problematiek van de ouders.
6. De gezinswerkers vergaren meer informatie en kennis over ASS. Dit kan door middel van cursussen, bijscholing, meer tijd kunnen spenderen aan het lezen van literatuur.

6.2 Suggesties

De suggesties die ik zal doen komen voort uit de aanbevelingen hierboven. Ik zal deze dan ook puntsgewijs behandelen.

1. Gezinswerkers evalueren met ouders in de begeleidingsgesprekken de samenwerking. Daarnaast kan het item samenwerking met ouders terugkomen in POP gesprekken en teamevaluaties.

2. Gezinswerkers evalueren met elkaar de te geven psycho-educatie en de resultaten die behaald worden. Dit kan een terugkerend punt op de agenda zijn van een teamvergadering. Ook hier is de suggestie de evaluatie mee te nemen in de POP gesprekken.
3. Het investeren van meer tijd is een lastig gegeven, omdat de gezinswerker maar een aantal uur per maand de tijd heeft om een stukje psycho-educatie te geven aan ouders. Dit geldt vooral voor de gezinswerkers die ouders begeleiden van kinderen die op de naschoolse dagopvang zitten. De gezinsbegeleiders in de ambulante situatie zijn afhankelijk van de grote van de indicatie. In hoofdstuk 1.1. heb ik mezelf de volgende vraag gesteld: ik vraag me af hoe deze begeleiding naar ouders toe het beste vorm gegeven kan worden. Hoe kan de behandeling die wij geven geïmplementeerd worden in de thuissituatie? Met andere woorden hoe beklijft het aangeleerde en welke psycho-educatie hoort daarbij? Als suggestie wil ik dan ook voorstellen dat de gezinswerkers in de ambulante situatie zo mogelijk meer uren gaan inzetten bij ouders.
Als het gaat om de begeleiding van ouders van kinderen die de naschoolse dagbehandeling bezoeken, dan stel ik voor dat er gekeken wordt naar de mogelijkheid om de gezinsbegeleider of de groepsbegeleider vaker in te zetten in de thuissituatie. Dit betekent concreet dat een kind in plaats van 4 dagdelen naar de naschoolse opvang, bijvoorbeeld drie dagdelen gaat. De andere middag kan ingezet worden in de thuissituatie door de begeleider die dan tevens ouders kan bijstaan, voorlichten, voordoen en het aangeleerde kan generaliseren naar de thuissituatie. Het afbouwen bij de naschoolse dagbehandeling kan dan vorm krijgen om thuis een stabiele situatie op te bouwen.
4. Binnen Auriga wordt gewerkt volgens de methode competentiegericht werken. Spanjaard (2009) heeft hiervoor de vertrektraining³ ontwikkeld. Deze training is echter meer gericht op residentiele jongeren. Ik stel dan ook voor om Auriga breed te gaan kijken naar hoe netwerkuitbreiding⁴ binnen de thuissituatie vorm gegeven kan worden en gezamenlijk te kijken welke methode passend zou zijn in de ambulante situatie. Bijvoorbeeld: Albrecht (2003) schrijft over de Support-methodiek. De methodiek wordt gebruikt voor het activeren en uitbreiden van het netwerk van een gezin. Dit kan gedaan worden door een netwerkanalyse. Voor aanvang van de thuisbegeleiding kan samen met de cliënt gekeken worden wat bijvoorbeeld de samenstelling, de bereikbaarheid en de omvang van zijn netwerk is. Dit kan in samenwerking met de ambulante gezinswerker gedaan worden.
5. Veel ouders hebben persoonseigen problematiek (zie hoofdstuk 2.1). Om beter aan te kunnen sluiten en in te spelen is er overleg met en eventueel doorverwijzing nodig naar andere disciplines. Het is belangrijk dat gezinsbegeleiders dit bespreekbaar maken en tijd hierop in kunnen zetten.
6. Vanuit Auriga zou er tijd en geld geïnvesteerd moeten worden in bijscholing, cursussen en vormen van intervisie om de kwaliteit van de gegeven psycho-educatie te waarborgen.

De conclusies van dit onderzoek hebben geleid tot nieuwe vragen. Als eerste vraag ik me af wat de reden zou kunnen zijn dat de gezinswerkers minder positief zijn dan de ouders. Ik zou graag in een vervolg onderzoek willen kijken waar dat gegeven aan ten grondslag ligt.

Daarnaast is mijn advies: onderzoek doen naar mogelijkheden om de behandeling te generaliseren naar de thuissituatie. Bijvoorbeeld een onderzoek naar een combinatiebehandeling (zie aanbeveling 3).

³ Trainingsprogramma voor jongeren uit residentiële instellingen en jongeren die (het risico lopen om) thuisloos (te) zijn.

⁴ Onder het netwerk wordt niet alleen het eigen gezin verstaan, maar ook bijvoorbeeld: burens, andere familieleden, vrienden e.d.



7. Reflectie

Aan het einde van dit onderzoeksproces wil ik graag kijken naar mijn eigen leerproces en handelen.

Aan het begin van mijn onderzoeksrapport heb ik gedacht: “hoe ga ik dit vormgeven, gaat me dat lukken en wat gaat dit mij opleveren”? Het doen van een praktijkonderzoek was voor mij nieuw en eigenlijk was ik onzeker over mijn eigen kunnen in deze voor mij nieuwe manier van leren.

Zeker het begin verliep voor mij nogal stroef. Wat wordt de onderzoeksvraag, wat is belangrijk vanuit mijn werk, waar hebben we iets aan? Ik heb gemerkt dat het belangrijk voor mij is om achter de onderzoeksvraag te kunnen staan. In eerste instantie wilde ik een onderzoek doen over oplossingsgericht werken. Omdat ik ontdekte dat daar al veel onderzoek naar gedaan is en er op mijn werk geen gerichte vraag over was heb ik besloten om een ander onderwerp te kiezen dat actueel was binnen mijn werk als ambulante gezinsbegeleider. Ik heb daarna in goed overleg met mijn collega's de onderzoeksvraag (zie hoofdstuk 1.4) vastgesteld.

Ik dacht dat het doen van een praktijkonderzoek te ver van mijn leervragen en leerwensen af zou liggen. Maar tijdens het proces ben ik tot de ontdekking gekomen dat ik juist door het doen van dit onderzoek nieuwe bronnen heb aangeboord en mezelf op meerdere manieren heb verrijkt. Namelijk het leren om een onderzoek te doen. Het maken van grafieken en met een helicopterview naar een werk- en leersituatie kijken. Tenslotte dit alles om kunnen zetten in een gedegen onderzoeksrapport. Daarnaast het doorzetten en het balanceren tussen werk, studie en gezin.

Ik ben het doen van praktijkonderzoek steeds meer en meer gaan zien als een uitdaging (ik ben er tijdens mijn supervisiebijeenkomsten achter gekomen dat ik uitdagingen nodig heb). En mijn nieuwsgierigheid, of ik wel in staat was een praktijkonderzoek op te zetten, is bevredigd. Ik heb iets toegevoegd aan de organisatie waarbij ik werk en ik heb laten zien dat ik overstijgend kan denken en een probleemstelling in een ruimere context kan plaatsen. Voor mij als autismespecialist is het volgende citaat erg belangrijk: *“bovendien stemt hij de activiteiten van alle betrokkenen rondom de persoon met autisme goed op elkaar af”* (IBVA, autismespecialist).

Ik heb geleerd om te gaan met collega-studenten als critical friend en ben zelf een critical friend geweest. Ik heb op een oplossingsgerichte wijze mijn collega-studenten bijgestaan. Binnen mijn werk als ambulante gezinswerker werken we sinds kort met de oplossingsgerichte manier van werken. Het doen van dit praktijkonderzoek was voor mij een mooie manier om dit te oefenen. Ook binnen mijn praktijkonderzoek heb ik gebruik gemaakt van oplossingsgerichte vragen in mijn vragenlijst. Zo is het een geïntegreerd en consistent geheel geworden.

Zoals ik hierboven al aangaf, ben ik steeds op zoek naar nieuwe dingen, uitdagingen en mogelijkheden. Ik ben prima in staat om zaken te analyseren en op een rijtje te zetten en weet dat dan ook goed te verwoorden. Daarnaast heb ik ontdekt dat het voor mij een lastig proces was om KIS (Keep It Simple) te denken en werken. Ik ben regelmatig in de valkuil gestapt te uitgebreid te zijn. Juist als autismespecialist is het een belangrijk gegeven om in kleine stapjes te gaan en “simple” te kijken naar wat die ander nodig heeft. Deze bewustwording heeft me veel opgeleverd.

Mijn leerproces uitte zich ook hierin dat ik me steeds heb afgevraagd of ik op de juiste ethische wijze bezig was (Harinck, 2006). Hierbij heb ik ook de anonimiteit van de betrokken personen gewaarborgd.

Vooraf in het beginstadium van mijn onderzoek heb ik geprobeerd om draagvlak te scheppen voor mijn onderzoek. Ik kom tot de conclusie dat ik tijdens mijn onderzoek alleen contact heb gehad met de betrokken gezinswerkers en een paar ouders. Dit heeft gemaakt dat ik het proces niet echt heb gedeeld op mijn werk. Naar mijn mening heeft dat geen verschil gemaakt voor de uitkomst van mijn onderzoek. Ik wil echter wel graag de uitkomst met mijn collega's delen en ik ga zoeken naar een manier om deze effectief vorm te geven.



8. Literatuurlijst

Boeken:

- Baarda, B., de Goede, M. & Teunissen, J. (2005) *Basisboek kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Houten: Stenfert Kroese.
- Bannink, F. (2009) *Oplossingsgerichte vragen. Handboek oplossingsgerichte gespreksvoering*. Amersfoort: Wilco
- Cloetens, C. (2006) *Kinderen met autisme en een verstandelijke handicap. Een begeleidingsprogramma voor oudergroepen*. Leuven: Lannoo Campus
- Egberts, C. (2007) *Ouders op hun plek. Samenwerken in de driehoek cliënten, ouders en begeleider*. Amersfoort: Agiel
- Harinck, F. (2006) *Basisprincipes praktijkonderzoek*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Harris, S.L. & Powers, M.D. (1984) *Behavior therapists look at the impact of an autistic child on the family system*. New York: Plenum
- 't Hart, H., Boeije, H. & Hox, J. (2005) *Onderzoeksmethoden*. Den Haag: Boom onderwijs.
- Johnson, B., & Turner, L. A. (2003) *Data collection strategies in mixed methods research*. In A. Tashakkori & C. Teddlie (Eds.) *Handbook of mixed methods in social & behavioral research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Mesibov, G.B. & Shea, V. & Schopler, E. (2004) *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. New York: Springer
- Migchelbrink, F. (2004) *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn*. Amsterdam: SWP.
- Randall, P. & Parker, J. (1999) *Supporting the families of children with autism*. West-Sussex: Wiley & Sons
- Spanjaard, H. (2009) *De vertrektraining*. Amsterdam: SWP
- Van der Pas, A. (2006) *Handboek methodische ouderbegeleiding*. Amsterdam: SWP
- Verhoeven, N. (2007) *Wat is onderzoek? Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs*. Den Haag: Boom onderwijs.

Artikelen:

- G.L.G. Couturier, G.L.G. (1999) The motherhood constellation en het kind met autisme. *Nieuwsbrief NVA Noord-Brabant*. Dec. 1999.
- Siauw, K, Van de Velde, C. & Steensma, E. (2004) Ouderbeleid Auriga. *Aangepaste versie voor onderzoek*.
- Peeters, W. (2005) Ouderbegeleiding bij autisme als therapeutisch proces. *Tokk 30*, 58-72
- Albrecht, G., van Leeuwen, E. & Tjaden, J. (2008) Intensief ambulante hulp gericht op competentievergroting en netwerkversterking. *PMTO oudermaterialen*. Duivendrecht: PI Research.

Internet:

- Binnengehaald op 12/12/2010 om 16.46 van <http://www.systeemtheorie.nl/systeemtheoretisch-model.php>
- Binnengehaald op 06 mei om 11.53 van <http://www.IBVA.nl>

Nawoord

Uit dit onderzoek is duidelijk geworden wat ouders verstaan onder een goede samenwerking en wat hun behoeften daarin zijn. Ook is het duidelijk geworden welke soorten psycho-educatie er worden gegeven en hoe dat ervaren wordt.

Tijdens het doen van dit onderzoek werd mij duidelijk dat ik wat betreft de vragenlijst een aantal zaken heb gemist. Zoals het stellen van onduidelijke vragen en het vergeten om te vragen of ik contact op mocht nemen bij onduidelijkheden.

Ik heb ook gemerkt dat ik zelf, als ouder van kinderen met autisme, me verbonden voelde met de ouders die betrokken waren en dat ik zowel verrast als blij was dat het onderzoek een positieve uitkomst had. Verrast omdat ik vaak van ouders te horen krijg dat ze vaak negatieve ervaringen hebben met sommige hulpverlening en vaak al een lang en moeizaam traject hebben gelopen, waardoor de “rek” eruit is. Blij omdat we door de inzet van gekwalificeerde hulpverleners nu te maken hebben met tevreden ouders.

Ik heb het doen van het onderzoek als intensief, bewust wordend, plezierig en aanvullend ervaren binnen mijn leerproces als autismespecialist, hulpverlener en persoon.

Daarnaast hoop ik dat er door de uitkomsten van dit onderzoek veranderingen komen die nog meer zullen leiden tot een goede begeleiding van kinderen met autisme en hun gezinnen. Hopelijk heeft het Hawthorneëffect al lichtelijk gezorgd voor een stukje bewustwording bij zowel ouders als gezinswerkers.

BIJLAGE 1:

Samenvatting van de behandelvisie

Ontwikkeling

- Ontwikkeling komt niet vanzelf, maar ontstaat door uitdagingen in de omgeving, die mensen willen aangaan. Op dezelfde wijze kunnen uitdagingen bewust aangewend worden voor het weer op gang brengen van ontwikkeling. Ontwikkeling wordt gezien als een extern aangezet proces dat wordt geleid door bekrachtiging, model staan, voordoen en manipulatie van omgevingsfactoren.
- Ontwikkeling is het resultaat van aanleg- ofwel kindfactoren enerzijds en omgevingsfactoren anderzijds. De mens wordt geboren met in aanleg bepaalde verstandelijke mogelijkheden, temperament en andere persoonlijkheids- en motivationele eigenschappen.
- Relatie-ervaringen in de eerste levensjaren zijn van grote invloed en soms zelfs zeer bepalend voor de ontwikkeling, het vermogen tot leren, de groei van de persoonlijkheid en de vorming van de identiteit.
- Mensen leven in sociale systemen. De nadruk ligt niet op enkele elementen van het systeem, maar op het netwerk van de relaties tussen deze elementen. Relaties hebben grote invloed op de ontwikkeling.

Orthopedagogisch handelen en opvoeding

- Een kind hoort in een gezin op te groeien, zolang als dat verantwoord is voor zijn ontwikkeling.
- Ouders zijn en blijven verantwoordelijk voor hun kind en krijgen nadrukkelijk een plek binnen de hulpverlening.
- In de behandeling van licht verstandelijk gehandicapten⁵ en hun context wordt nadrukkelijk gesproken over verbetering en niet over 'genezen'. Het gaat bij de behandeling over verbeteren van de afstemming tussen de persoon en zijn (toekomstige) context, in wederkerigheid.
- De behandeling bij LVG-jeugdigen richt zich op het invoegen in de maatschappelijke waarden en normen en het groeien tot een zo autonoom mogelijk individu. Acceptatie van de noodzaak tot ondersteuning in welke vorm en intensiteit dan ook is hierbij een belangrijk gegeven.
- Wanneer we spreken van orthopedagogisch handelen, gaat het om kinderen voor wie "normale" opvoedingssituaties ontoereikend zijn. Er is extra inzet bij het opvoeden nodig: opvoeden wordt *specifiek opvoeden*. Wat nodig is, hangt af van de specifieke opvoedingsvragen van het kind. Deze "vraag om specifiek opvoeden" wordt gelezen in het gedrag van het kind. Het gaat niet om de analyse op zich, maar om een vraag naar specifiek opvoedend handelen.
- Het vaststellen van de vraagstelling is een continu proces van handelen en toetsen. De vraag en het antwoord staan in continue wisselwerking tot elkaar en zullen in die wisselwerking beiden steeds duidelijker worden.
- De uiteindelijk geboden behandeling is het resultaat van de dialoog en overeenstemming tussen de cliënt (jeugdige en ouders) en professionals van Kwadrant (in samenspraak met anderen die bij het gezin betrokken zijn).

De behandeling van LVG-jeugdigen en hun context

Behandeling van LVG-jeugdigen is gericht op het verlichten dan wel het doelgericht verbeteren van een problematische opvoedingssituatie, waarbinnen jeugdigen worden bedreigd in hun ontwikkeling. In de behandeling van jeugdigen met een licht verstandelijke handicap en hun context, wordt nadrukkelijk gesproken over *verbetering* en niet over *genezen*. Het gaat in de behandeling om het weer op gang brengen van de verstoorde ontwikkeling door het verbeteren van de afstemming (over en weer) tussen de jeugdige en zijn (toekomstige) context. Afstemming is een wederzijds gegeven tussen de jeugdige en de context. Bij de jeugdige wordt er enerzijds uitgegaan van de nog aanwezige ontwikkelingsmogelijkheden, maar

⁵ Waar over LVG jeugdigen wordt gesproken kan steeds LVG jeugdigen met aanverwante stoornissen gelezen worden.

anderzijds worden beperkingen als gegeven beschouwd en wordt gewerkt aan aanpassingen en de acceptatie daarvan. Ditzelfde geldt ook voor de context. Aanpassing is niet eenzijdig, maar vraagt zowel inzet van en ondersteuning aan de jeugdige, als ook van en aan de context.

Gedrag is wat iemand doet en/of zegt

Context is de omgeving met (belangrijke) personen

Gedrag is gekoppeld aan de context waarin het voorkomt

Gedrag wordt beïnvloed door de context

Gedrag beïnvloedt de context

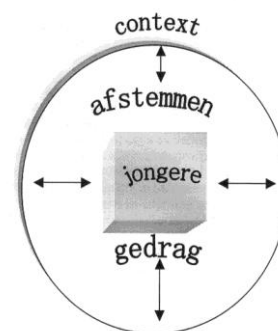
Adequaat gedrag is afstemming op de context

Gedragsprobleem: *geen* afstemming tussen context en jeugdige en v.v.

Afstemming is te verbeteren vanuit de context

Afstemming is te verbeteren vanuit de jeugdige

Verbeteren van afstemming is doel van de behandeling



Welke vorm van behandeling ook wordt ingezet, steeds is een belangrijke voorwaarde dat de context van herkomst betrokken wordt bij en onderdeel is van het persoonlijk plan.

Welke inzet wordt gedaan hangt af van de draagkracht, de mogelijkheden van en de gemaakte afspraken met personen in die context.

Basis voor het werken met de context is een systeemgerichte aanpak. Het gaat om de jeugdige, het gezin en de omgeving. De jeugdige is ingebed in een complex geheel van onderling verbonden systemen die zowel primaire (individu, gezin, leeftijdgenoten, school) als secundaire (buurt, plaats, jeugdzorg) sociale invloeden omvatten. Gedrag wordt gezien als het eindproduct van de interacties tussen individuen en de onderling verbonden systemen waarin ze zich bevinden. Er wordt van uitgegaan dat gedrag ook beïnvloed wordt door individuele ontwikkelingsvariabelen van het kind (cognitieve vaardigheden, morele opvattingen) en andere aanlegfactoren.

Een belangrijk aspect is in eerste instantie het identificeren en analyseren van factoren in en tussen elk systeem of subsysteem die het gedrag van de jeugdige en het gezin stimuleren of afremmen. Op basis van deze informatie wordt samen een persoonlijk plan opgesteld waarin afspraken en interventies in en tussen de systemen van gezin, leeftijdgenoten, school en omgeving worden geïntegreerd in een totaalpakket. Het nemen van eigen verantwoordelijkheid van met name ouders vormt hierbij een belangrijke factor.

BIJLAGE 2:

Delen uit: OUDERBELEID Auriga

definitief (V15) d.d. 12/02/2004

INLEIDING

In het kader van de nieuwe wet op de Jeugdzorg wordt voorgeschreven dat jeugdigen en hun ouders een actievere rol binnen de hulpverlening dienen te spelen. Dit betekent dat de cliënten een meer centrale positie krijgen binnen hun hulpverlening. Zo is er op Auriga-niveau een cliëntenraad waarin ouders zitting hebben en is er een bewonersraad gevormd door jongeren van verschillende groepen. Op groepsniveau wordt in menige leefgroep iedere week een huisvergadering gevoerd. Daarnaast worden jongeren, ouders en wettelijk vertegenwoordigers betrokken bij de behandelplannen en evaluatiegesprekken, die zij accorderen. Auriga wil echter de ouders en jongeren nog meer betrekken bij de behandeling op Auriga, om zodoende het effect van de behandeling te vergroten.

Uit ervaring en onderzoek blijkt dat het voor het slagen van de behandeling belangrijk is dat zowel de ouders als de kinderen achter de behandeling staan en gemotiveerd zijn om aan de behandeling mee te werken. Vaak wordt in de leefgroepen ervaren dat de jongeren door de pedagogische ondersteuning en structuur een groei doormaken, terwijl dit in de thuissituatie niet wordt ervaren. Door wederzijdse betrokkenheid en samenwerking tussen ouders, jongeren en Auriga streven we met zijn allen naar een optimale afstemming en ondersteuning die ten goede komt aan de behandeling van het kind.

Met uitzondering van de naschoolse dagbehandeling, is de aandacht tot nu toe meer gericht op de behandeling van het kind binnen Auriga en is er geen ouderbeleid; er is geen ouderbegeleider die aandacht, begeleiding en behandeling biedt aan het gezin en ouders, waardoor menige behandeling stagneert of minder snel vordert en waardoor terugplaatsing in het gezin al bi voorbaat dreigt te mislukken.

Tussen ouders en kinderen bestaat er een speciale band. Onze behandeling is in eerste instantie gericht op de terugkeer van het (veranderde) kind naar het gezin. Ondanks dat jongeren soms toch niet meer thuis kunnen wonen, blijven ouders (zich) verantwoordelijk (voelen) voor hun kind(eren.) Andersom blijven kinderen een loyaliteitsgevoel behouden tegenover hun ouders, ondanks wat ze hebben meegemaakt. Het is voor de jongeren en voor het slagen van de behandeling belangrijk dat de gezinsrelaties hersteld worden, voor zover dit mogelijk is.

1. DOELSTELLING

Het bevorderen van wederzijdse betrokkenheid tussen ouders-jongere-Auriga, waardoor de jongere maximaal profijt heeft van de behandeling. Daarnaast het bieden van ondersteuning, begeleiding en behandeling aan het gezinssysteem, zodat jongeren en hun gezin weer met elkaar verder kunnen.

2. ACTIVITEITEN TER REALISATIE VAN DE DOELSTELLING

2.1. Inleiding

Een goede relatie tussen ouders en Auriga is essentieel om de bovengenoemde doelstelling te behalen. De ouderbegeleider speelt hierbij een centrale rol, namelijk het bevorderen van de relatie tussen ouders-Auriga en ouders te betrekken bij de behandeling. Daarnaast speelt de ouderbegeleider een grote rol bij de begeleiding en behandeling van het gezinssysteem dat in eerste instantie gericht is terugkeer van de jongere naar zijn gezin. Indien dat niet mogelijk is het van belang dat de gezinsrelaties in tact blijven zodat men toch met elkaar verder kan ook al woont de jongere elders.

De gedragsdeskundigen zijn eindverantwoordelijk voor het behandelingsplan. Er zal echter in samenwerking met de ouderbegeleider meer aandacht moeten zijn voor de vertaling van dit plan naar de thuissituatie. Hierbij zullen de gedragsdeskundigen op inhoudelijk gebied adviezen geven aan de

ouderbegeleider. Ouderbegeleiders hebben echter een eigen deskundigheid op het gebied van gezinsrelaties. Zij zullen op hun beurt de gedragsdeskundige hierin adviseren. De MPP-ers leveren hun bijdragen aan de realisatie van het ouderbeleid op het organisatorische vlak.

In de huidige situatie is er weinig contact tussen ouders-Auriga en worden ouders weinig betrokken bij de behandeling. Om het succes van de behandeling te vergroten zal Auriga zich meer actief moeten opstellen en zal er geïnvesteerd moeten worden in het bevorderen van de relatie tussen ouders en Auriga.

2.2. Ouders meer betrekken bij de behandelroute

Ouders krijgen een actieve rol bij de behandeling van hun kind. Dit betekent dat er tevens meer aandacht moet komen voor de rol van de ouders en de ouderbegeleider in het behandelplan. Zoals bij het tot stand komen van het behandelplan. Het concept behandelplan wordt geëvalueerd en eventueel bijgesteld tijdens evaluatiebesprekingen waarbij ouders uitgenodigd worden. Van belang is dat het behandelplan meer centraal staat tijdens het verblijf van een cliënt op Auriga en dat de betrokkenheid van ouders/verzorgers bij het verloop van de behandeling wordt vergroot. De hulpvraag van de ouders en hun kind vormt het uitgangspunt van de behandeling op Auriga.

2.3. Ouders behandeling bieden in de thuissituatie

Bij de gezinnen waar wij mee werken, is de verhouding draagkracht en draaglast fors uit evenwicht. Gezinsleden ervaren machteloosheid, uitzichtloosheid en afwezigheid van hoop en perspectief. Gezinsleden gaan gebukt onder schuldgevoel, omdat ze de verantwoordelijkheid voor hun kind overdragen aan de instelling. Ouders dreigen hierdoor de oerband, de essentie met hun achtergrond of cultuur te verliezen en of te verwerpen. Dit omdat het afstaan van de ouderverantwoordelijkheid indruist tegen de “regels” van die achtergrond of cultuur. Uitgangspunt van onze behandeling is een gezonde heropname van de jongere binnen het gezin. Het is daarom van belang om parallel aan de behandeling binnen de instelling zicht te krijgen op het verhaal van het gezin en de geïnternaliseerde patronen die mede geleid hebben tot o.a. machteloosheid, uitzichtloosheid van ouders of verzorgers. Het is van belang om samen met ouders deze patronen te verkennen, hun eigen aandeel hierin te herkennen en middels kortdurende interventies deze patronen op te heffen.

De verantwoordelijkheden die overgedragen werden aan de instelling dienen geleidelijk weer aangeboden te worden aan de ouders of de verzorgers. Zij dienen hun besef van invloed hebben op de behandeling, kortom op het leven van hun kind, wederom te ervaren.

3. VOORWAARDEN TER REALISERING VAN DE DOELSTELLING

Overgangsfase

Er zal in de toekomst een overgangssituatie ontstaan. Nieuwe aanmeldingen zullen binnenkomen via het Ambulant Team Auriga (ATA.) Dat betekent dat er bij deze gezinnen een systeemdeskundige betrokken is waardoor contact tussen Auriga en ouders gewaarborgd is. Bij deze gezinnen is al een gezinsonderzoek gedaan en is er duidelijkheid over de hulpvragen van ouders.

Het bevorderen van goede gezinsrelaties is een belangrijk aandachtspunt voor de ouderbegeleider.

Psycho educatie

De ouderbegeleider geeft ouders informatie en voorlichting over de problemen, beperkingen en mogelijkheden van hun kind (Bijv. ADHD, PDD-NOS, ODD, etc.)

Bemiddeling en afstemming

De ouderbegeleider houdt voortdurend in de gaten of ouders en plaatser op de hoogte zijn van en tevreden zijn met het verloop van de behandeling. De ouderbegeleider neemt de vragen en de wensen mee van de verschillende betrokken partijen en bemiddelt tussen hen, bijvoorbeeld ouders - groepsleiding. Op deze manier zorgt de ouderbegeleider voor een optimale afstemming en samenwerking tussen groepsleiding, ouders en plaatser. Dit zal de behandeling van de jongere ten goede komen.

Advisering en competentievergroting

De ouderbegeleider adviseert ouders in hun omgang met hun kind, en bekijkt met ouders welke aanpak er in de groep gehanteerd wordt die ouders ook in de thuissituatie toe kunnen passen. De ouderbegeleider houdt daarbij oog voor de (on)mogelijkheden van de ouders, zodat deze zoveel mogelijk succeservaringen opdoen en hun zelfvertrouwen toeneemt.

Doorverwijzing

Wanneer adviezen geen of weinig effect hebben, overlegt en adviseert de ouderbegeleider over andere methodieken die mogelijk meer ingang zullen hebben bij de betrokkenen. Dit gebeurt altijd in samenspraak met ouders, plaatser of systeemdeskundige. De ouderbegeleider informeert en motiveert de ouders hierin, zodat deze een gedegen afweging kunnen maken of ze hiervan gebruik willen maken.

Externe contacten onderhouden

Het informeren van, bemiddelen tussen en samenwerken met o.a. plaatsers, scholen, hulpverlenings- en justitiële instellingen is ook een belangrijk onderdeel van de werkzaamheden van de ouderbegeleider. Dit alles is nodig om de behandeling te bevorderen.

Beleidsontwikkeling en PR

De ouderbegeleider doet gevraagd en ongevraagd beleidsvoorstellen inzake alles wat met ouders en behandeling te maken heeft. Ook zorgt de ouderbegeleider voor de PR van het vakgebied middels publicaties in een infobulletin.

Deskundigheidsbevordering en netwerk

De ouderbegeleider blijft op de hoogte van de ontwikkelingen in het vakgebied en ook in die gebieden die een bijdrage leveren aan de behandeling van de jongeren op Auriga.

Kathleen Siau
Corrie van de Velde
Emilie Steensma

BIJLAGE 3:

Begeleidingsvormen binnen Auriga:

Vanuit de psycho/educatie wordt uitgegaan van een aantal begeleidingsvormen:

1. Competentiegericht werken

Het 'competentiemodel' biedt een analysemodel, technieken en praktische hulpmiddelen voor hulpverlening aan kinderen, jongeren en hun ouders.

De hulp is gericht op het vergroten van competenties en het verminderen van probleemgedrag en/of psychische problemen. Hulpverlening gericht op competentievergroting sluit aan op het ontwikkelingsniveau, de mogelijkheden en de aanwezige problematiek van de cliënten.

Competentie wordt niet alleen bepaald door iemands vaardigheden en de zwaarte van de taken waarmee iemand wordt geconfronteerd. Dit gebeurt ook door de mate waarin iemand eventuele aanwezige stressoren en psychopathologie het hoofd kan bieden en de mate van sociale ondersteuning door derden. (bijv. Ouders)

2. Oplossingsgericht werken

Oplossingsgericht werken is een vorm van "gesprekstherapie", waarin de situatie zoals de cliënt/ouder die wenst het uitgangspunt is. De cliënt/ouder wordt geholpen om de gewenste toekomst in detail te beschrijven. Er wordt gezocht naar kleine, haalbare, stappen die gemaakt kunnen worden om die situatie te bereiken. Daarbij wordt onder andere gezocht naar oplossingen die de cliënt/ouder zelf al in huis heeft, maar misschien nog te weinig toepast. Als de cliënt/ouder successen boekt, draagt dat bij aan een besef dat hij invloed heeft om zijn eigen leven vorm te geven. Om dit te bereiken, werkt de oplossingsgerichte ouderbegeleider met vragen die de kracht van ouders naar boven halen. De gesprekken kunnen plezierig en bevredigend zijn, omdat het over krachten en oplossingen gaat, niet over tekortkomingen en problemen.⁶ Oplossingsgericht werken lijkt vooral een verbaal gerichte benadering. Maar Roeden en Bannink (2009) wijzen ook op alternatieve vormen: verhalen, drama, werken met dieren, tekeningen, muziek, video, e.d.! Voor mensen met autisme zijn de laatste de meest bruikbare werkvormen.

3. Systeemtherapie

Algemeen: Kort gezegd gaat de systeemtheorie er van uit dat de mens pas werkelijk begrepen kan worden in de context van zijn relaties. Binnen het systeemtheoretisch model wordt gesteld dat er eerst een goede analyse moet komen om tot de juiste stappen van hulpverlening te komen.⁷

Visie vanuit Auriga: Welke vorm van behandeling ook wordt ingezet, steeds is een belangrijke voorwaarde dat de context van herkomst betrokken wordt bij en onderdeel is van het persoonlijk plan. Welke inzet wordt gedaan, hangt af van de draagkracht, de mogelijkheden van en de gemaakte afspraken met personen in die context.

Basis voor het werken met de context is een systeemgerichte aanpak. Het gaat om de jeugdige, het gezin en de omgeving. De jeugdige is ingebed in een complex geheel van onderling verbonden systemen die zowel primaire (individu, gezin, leeftijdgenoten, school) als secundaire (buurt, plaats, jeugdzorg) sociale invloeden omvatten. Gedrag wordt gezien als het eindproduct van de interacties tussen individuen en de onderling verbonden systemen waarin ze zich bevinden. Er wordt van uitgegaan dat gedrag ook beïnvloed wordt door individuele ontwikkelingsvariabelen van het kind (cognitieve vaardigheden, morele opvattingen) en andere aanlegfactoren. Een belangrijk aspect is in eerste instantie het identificeren en analyseren van factoren in en tussen elk systeem of subsysteem die het gedrag van de jeugdige en het gezin stimuleren of afremmen. Op basis van deze informatie wordt samen een persoonlijk plan opgesteld waarin afspraken en interventies in en tussen de systemen van gezin, leeftijdgenoten, school en omgeving worden geïntegreerd in een totaalpakket. Een belangrijke factor hierbij is dat ouders hun eigen verantwoordelijkheid nemen.

⁶ Oplossingsgericht werken is ontwikkeld door Steve de Shazer and Insoo Kim Berg in de jaren '70 en '80, voortgaand op het werk van Milton Erikson en anderen.

⁷ <http://www.systeemtheorie.nl/systeemtheoretisch-model.php>

Rol van gezinswerker:

IOG/maatschappelijk werker.

(Gezinsonderzoek, hulpvraagverduidelijking, tevredenheidsonderzoek, voorlichting werkwijze Auriga en het opbouwen van een werkrelatie.)

Indien nodig doet de ouderbegeleider onderzoek in de thuissituatie, gericht op de relatie tussen de verschillende gezinsleden en naar de gezins- en opvoedingsomstandigheden. Daarnaast doet de ouderbegeleider onderzoek naar de communicatiepatronen binnen het gezin waardoor machteloosheid en uitzichtloosheid wordt ervaren en de positie hierin van de bij Auriga geplaatste jongere. De ouderbegeleider neemt met ouders hun hulpvragen door en formuleert deze tot concrete werkvragen en onderzoekt de tevredenheid van ouders over de plaatsing van hun kind tot nu toe en neemt de vragen en de wensen van ouders mee naar het team.

Eén van de belangrijkste werkzaamheden van de ouderbegeleider is een werkrelatie opbouwen met ouders. Deze werkrelatie is de basis voor alle verdere samenwerking tussen ouders en Auriga. Een goede werkrelatie maakt dat ouders zich serieus genomen en gesteund voelen en dat zij in hun waarde blijven als ouders.

Huisbezoeken en telefonisch contact

Afhankelijk van de situatie en hulpvraag van de ouders en jongere heeft de ouderbegeleider gemiddeld één keer in de maand contact met ouders, middels huisbezoeken en/of telefonische gesprekken. Ouders bezoeken in hun eigen vertrouwde leefomgeving zorgt ervoor dat ouders zich op hun gemak kunnen voelen. Dit verhoogt voor hen het gevoel van veiligheid, waardoor een betere samenwerking tussen ouders en ouderbegeleider bereikt kan worden.

De ouderbegeleider is voor ouders telefonisch bereikbaar, zodat ouders indien nodig snel hun verhaal kwijt kunnen en hun vragen kunnen stellen. De ouderbegeleider neemt zelf indien nodig regelmatig telefonisch contact op met ouders. Bijvoorbeeld om te horen hoe pedagogische adviezen uitwerken die ouders samen met de ouderbegeleider afgesproken hebben of om te horen hoe het met ouders gaat na een adviesgesprek n.a.v. een psychodiagnostisch onderzoek van hun kind.

Verwerking en voorlichting

De ouderbegeleider bespreekt met ouders wat het voor hen betekent dat hun kind uit huis is geplaatst en dat zij de opvoeding (tijdelijk en/of gedeeltelijk) uit handen hebben moeten geven. Ook hoe hun directe omgeving hierop reageert en hoe ze hier mee om kunnen gaan. Ouders kunnen zich hierdoor minder schuldig en sterker voelen. Iets wat het vertrouwen in hun ouderrol versterkt en dit komt weer ten goede aan de opvoeding en de relatie ouder/kind.

De ouderbegeleider bespreekt met ouders hoe zij hun kind zien; of ze oog hebben voor zijn/haar beperkingen en wat dit voor hen betekent. Dit kan een goede en begripvolle relatie bevorderen tussen ouder(s) en kind.

Bijlage 4:**Brief ouders:**

Beste ouder(s),

Allereerst wil ik me aan u voorstellen: Mijn naam is Jacqueline Visser en ik ben werkzaam als ambulant gezinswerker bij Auriga Kwadrant.

Op het moment ben ik bezig met een praktijkonderzoek voor de studie Master-sen autismespecialist waarvoor ik uw medewerking wil vragen.

Ouders van een kind met een autismespectrumstoornis (ASS) en een licht verstandelijke beperking (LVB) worden voor uitdagingen in de opvoeding geplaatst, waar ouders van kinderen zonder ASS en LVB niet mee te maken krijgen. Ik wil dan ook onderzoeken wat ouders van een kind met een autismespectrumstoornis en een licht verstandelijke beperking nodig hebben als het gaat om psycho-educatie. Daarnaast wil ik onderzoeken hoe u de samenwerking met de gezinsbegeleider ervaart en hoe u deze graag vorm zou willen geven.

Met de resultaten van het onderzoek hoop ik suggesties te kunnen formuleren om in de toekomst ouders van kinderen met een autisme spectrum stoornis en een licht verstandelijke beperking die hulpvragen hebben over de opvoeding van hun kind beter te kunnen ondersteunen.

Voor het onderzoek wil ik u vragen om een vragenlijst in te vullen. Het invullen zal ongeveer 10 minuten in beslag nemen.

Ik wil u vragen de ingevulde vragenlijsten in de retourenvelop terug te sturen of met de gezinswerker in een gesloten envelop mee terug te geven.

Alle gegevens worden vertrouwelijk behandeld en indien u het wenst kunt u anoniem blijven, vult u dan uw naam niet in op de vragenlijst.

Mocht u vragen en/of opmerkingen hebben dan kunt u altijd contact met mij opnemen.

Alvast bedankt voor uw reactie!

Met vriendelijke groet,

Jacqueline Visser

Ambulant gezinswerker Auriga

E-mail: jacqueline.visser@sheerenloo.nl

Telefoon: 06-25085194

Bijlage 5:**Vragenlijst ouders:****Algemene Informatie:**

Naam ouder (wie invult):

Geslacht ouder:

Leeftijd kind:

Gezinssamenstelling:

Nationaliteit:

SAMENWERKING**Samenwerking:**

Een proces waarbij Auriga⁸ en ouders wederzijdse betrokkenheid hebben bij de behandeling van de jongere met als doel de ontwikkeling te bevorderen. De samenwerking krijgt vorm door samen te zoeken naar oplossingen, ieder vanuit zijn eigen pedagogische rol.

**Vraag 1:**

Kunt u aangegeven op een schaal van 10 tot 0 hoe u de samenwerking met de gezinsbegeleider tot nu toe ervaart?

Waarbij 10 heel goed is, 0 is niet goed.

10-----9-----8-----7-----6-----5-----4-----3-----2-----1-----0

1.1 Waar zou u uiteindelijk uit willen komen?

1.2 Wat heeft u daarvoor nodig?

Vraag 2:

2.1 Wat ziet u als waardevol in de samenwerking?

2.2 Waar ziet u verbeterpunten?

Vraag 3:

Wat hebt u nodig als ouder om het gevoel te hebben, dat u op de juiste manier wordt ondersteund. Hoe ervaart u dit per antwoord op een schaal van 10 tot 0?

3.1 Ik word als ouder(s) benaderd als consultvrager en als ervaringsdeskundige

10-----9-----8-----7-----6-----5-----4-----3-----2-----1-----0

⁸ Hiermee bedoel ik gezinswerkers en maatschappelijk werkers die werkzaam zijn binnen Auriga.

3.2 Als ouder heb ik geen afhankelijke positie

10-----9-----8-----7-----6-----5-----4-----3-----2-----1-----0

3.3 De gezinsbegeleider gaat op zoek naar mijn sterke kanten

10-----9-----8-----7-----6-----5-----4-----3-----2-----1-----0

3.4 De gezinsbegeleider betreft het netwerk bij de behandeling

10-----9-----8-----7-----6-----5-----4-----3-----2-----1-----0

3.5 De gezinsbegeleider sluit aan op de fase van verwerking.

10-----9-----8-----7-----6-----5-----4-----3-----2-----1-----0

Vraag 4:

Vindt u dat u als ouder(s) voldoende ondersteund wordt als het gaat om de thuisbegeleiding van uw kind?

☐ Ja

☐ Neen

4.1 Zo ja, Kunt u aangeven wat u als ondersteuning ervaart?

4.2 Zo nee, Wat zou er anders kunnen?

Vraag 5:

Krijgt u de begeleiding die bij u en uw kind past? Is er voldoende afstemming?

☐ Ja

☐ Neen

5.1 Zo ja, hoe kwam de afstemming tot stand?

5.2 Zo nee, wat zou u anders willen?

Vraag 6:

Kunt u aangeven op een schaal van 10 tot 0 hoe de samenwerking met de gezinswerker de ontwikkeling van uw kind bevordert?

Waarbij 10, veel ontwikkeling en 0 weinig ontwikkeling betekent.

10-----9-----8-----7-----6-----5-----4-----3-----2-----1-----0

Opmerkingen en aanvullingen:

Hier hebt u de mogelijkheid om zaken die niet naar voren kwamen, maar die u wel wilt delen op te schrijven.

PSYCHO-EDUCATIE

Psycho-educatie is bedoeld voor cliënten met een beperking/stoornis en naastbetrokkenen van cliënten. Vaak willen naasten weten wat de beperking/stoornis precies inhoudt. Ook kan er behoefte zijn aan adviezen en handvatten over hoe men het beste kan reageren of hoe men zich het beste kan opstellen in bepaalde situaties

Tijdens psycho-educatie werken we aan:

- het vergroten van de kennis over de beperking/stoornis
- hoe de cliënt en zijn omgeving zo goed mogelijk kan functioneren met zijn beperking/stoornis
- hoe je de kans op een terugval kan voorkomen,
- een begin maken met het verwerken van het hebben van een beperking/stoornis

Vraag 7:

Welke vormen van psycho-educatie die in uw gezin geboden worden, werken voor u en uw gezin? (er zijn meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Het krijgen van praktische informatie
- ☐ Visualisatie
- ☐ Modelling door de gezinsbegeleider
- ☐ Het krijgen van advies om literatuur met betrekking tot autisme te lezen.
- ☐ Anders.nl.....

Vraag 8:

Bent u van mening dat de psycho-educatie u als ouder(s) helpt/heeft geholpen om beter met de situatie om te kunnen gaan? Hoe zou u dat inschatten op een schaal van 10 tot 0?

10-----9-----8-----7-----6-----5-----4-----3-----2-----1-----0

8.1 Waar zou u graag uitkomen?

8.2 Wat heeft u daarvoor nodig?

Vraag 9:

Weet u als ouder(s) wat de beperking/stoornis van uw kind inhoud? Waar zit u nu op een schaal van 10 tot 0?

10-----9-----8-----7-----6-----5-----4-----3-----2-----1-----0

Vraag 10:

Als u de kennis van de gezinsbegeleider over het geven van psycho-educatie met betrekking tot LVB en autisme/pdd-nos, zou inschatten op een schaal van 10 tot 0, waar zit deze dan nu?

10-----9-----8-----7-----6-----5-----4-----3-----2-----1-----0

10.1 Waar zou de gezinsbegeleider uiteindelijk uit moeten komen?

10.2 Wat heeft deze daarvoor nodig?

Vraag 11:

Aan welke ondersteuning hebt u als ouder(s) behoefte als het gaat om psycho-educatie?
Hoe ervaart u dit per antwoord op een schaal van 10 tot 0?

11.1 De gezinsbegeleider stemt af op de fase waarin ons gezin zich bevindt

10-----9-----8-----7-----6-----5-----4-----3-----2-----1-----0

11.2 De gezinsbegeleider houdt rekening met de impact van de adviezen op het gehele gezinssysteem

10-----9-----8-----7-----6-----5-----4-----3-----2-----1-----0

11.3 De gezinsbegeleider maakt gebruik van onze ervaringsdeskundigheid als ouder(s)

10-----9-----8-----7-----6-----5-----4-----3-----2-----1-----0

Opmerkingen en aanvullingen:

Hier hebt u de mogelijkheid om zaken die niet naar voren kwamen, maar die u wel wilt delen op te schrijven.

Dank u wel voor het invullen!

Bijlage 6:**Brief professional:**

Beste collega' s gezinswerkers/maatschappelijk werkers,

Allereerst wil ik me aan je voorstellen: Mijn naam is Jacqueline Visser en ik ben werkzaam als ambulant gezinswerker bij Auriga Kwadrant.

Op het moment ben ik bezig met een praktijkonderzoek voor de studie Master-sen autismespecialist waarvoor ik jouw medewerking wil vragen.

Ouders van een kind met een autismespectrumstoornis (ASS) en een licht verstandelijke beperking worden voor uitdagingen in de opvoeding geplaagd, waar ouders van kinderen zonder ASS en LVB niet mee te maken krijgen. Ik wil dan ook onderzoeken wat ouders van een kind met een ASS en een LVB nodig hebben als het gaat om psycho-educatie. Daarnaast ben ik benieuwd hoe die op dit moment door jullie wordt vormgegeven. Tevens wil ik onderzoeken hoe jij de samenwerking met de ouders vorm geeft en ervaart.

Met de resultaten van het onderzoek hoop ik suggesties te kunnen formuleren om in de toekomst ouders van kinderen met een ASS en een LVB die hulpvragen hebben over de opvoeding van hun kind beter te kunnen ondersteunen.

Voor het onderzoek wil ik je vragen om per cliënt een vragenlijst in te vullen. Het invullen per vragenlijst zal ongeveer 10 minuten in beslag nemen.

Ik wil je vragen de ingevulde vragenlijsten per mail terug te sturen. Als je het liever anoniem doet kun je het ook uitprinten en in het postvakje van ATA doen.

Alle gegevens worden vertrouwelijk behandeld en anoniem verwerkt. Indien je dat wenst, stuur ik na afloop van het onderzoek via de e-mail een samenvatting van de resultaten van het onderzoek.

Alvast bedankt voor jouw reactie!

Met vriendelijke groet,

Jacqueline Visser

Ambulant gezinswerker Auriga

E-mail: jacqueline.visser@sheerenloo.nl

Telefoon: 06-25085194

Bijlage 7: Vragenlijst professional:**Algemene Informatie:**

Naam:

Functie:

Start ambulante zorg:

Naam kind:

Leeftijd kind:

SAMENWERKING**Samenwerking:**

Een proces waarbij Auriga⁹ en ouders wederzijdse betrokkenheid hebben bij de behandeling van de jongere met als doel de ontwikkeling te bevorderen. De samenwerking krijgt vorm door samen te zoeken naar oplossingen, ieder vanuit zijn eigen pedagogische rol.

**Vraag 1:**

Kun je aangegeven op een schaal van 10 tot 0 hoe je de samenwerking met de ouder(s) tot nu toe ervaart?

Waarbij 10 heel goed is, 0 is niet goed.

10-----9-----8-----7-----6-----5-----4-----3-----2-----1-----0

1.1. Waar zou je uiteindelijk uit willen komen?

1.2 Wat heb je daarvoor nodig?

Vraag 2:

2.1 Wat zie je als waardevol in de samenwerking?

2.2 Waar zie je verbeterpunten?

Vraag 3:

Wat is nodig om het gevoel te hebben, ouders op de juiste manier te hebben ondersteund.

Hoe ervaar je dit per antwoord op een schaal van 10 tot 0?

3.1. Ik benader de ouder(s) als consultvragers

⁹ Hiermee bedoel ik gezinswerkers en maatschappelijk werkers die werkzaam zijn binnen Auriga.

10-----9-----8-----7-----6-----5-----4-----3-----2-----1-----0
3.2 Ouders hebben geen afhankelijke positie
10-----9-----8-----7-----6-----5-----4-----3-----2-----1-----0
3.3 Ik ga op zoek naar hun sterke kanten
10-----9-----8-----7-----6-----5-----4-----3-----2-----1-----0
3.4. Ik betrek het netwerk bij de behandeling
10-----9-----8-----7-----6-----5-----4-----3-----2-----1-----0
3.5 Ik sluit aan bij de fase van verwerking, waarin de ouder zit.
10-----9-----8-----7-----6-----5-----4-----3-----2-----1-----0

Vraag 4:

Vind je dat de ouder(s) voldoende ondersteund worden als het gaat om de thuisbegeleiding van hun kind?
☐ Ja
☐ Neen
4.1 Zo ja, Kun je aangeven welke ondersteuning er gegeven wordt?
4.2 Zo nee, Wat zou er anders kunnen?

Vraag 5:

Heb je de mogelijkheid om aan te sluiten op de coping strategieën van ouders?
☐ Ja
☐ Neen
5.1 Zo ja, hoe heb je dit gedaan?
5.2 Zo nee, wat zou je anders willen?

Vraag 6:

Kun je aangeven op een schaal van 10 tot 0 hoe de samenwerking met de ouder(s) de ontwikkeling van het kind bevordert?
Waarbij 10, veel ontwikkeling en 0 weinig ontwikkeling betekent.
10-----9-----8-----7-----6-----5-----4-----3-----2-----1-----0

Opmerkingen en aanvullingen:

Hier heb je de mogelijkheid om zaken die niet naar voren kwamen, maar die je wel wilt delen op te schrijven.

PSYCHO-EDUCATIE

Psycho-educatie is bedoeld voor cliënten met een beperking/stoornis en naastbetrokkenen van cliënten. Vaak willen naasten weten wat de beperking/stoornis precies inhoudt. Ook kan er behoefte zijn aan adviezen en handvatten over hoe men het beste kan reageren of hoe men zich het beste kan opstellen in bepaalde situaties.

Tijdens psycho-educatie werken we aan:

- het vergroten van de kennis over de beperking/stoornis
- hoe de cliënt en zijn omgeving zo goed mogelijk kan functioneren met zijn beperking/stoornis
- hoe je de kans op een terugval kan voorkomen,
- een begin maken met het verwerken van het hebben van een beperking/stoornis

Vraag 7:

Welke vormen van psycho-educatie die je geeft vanuit jouw begeleidende positie werken voor jou en het gezin? (er zijn meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Het geven van praktische informatie
- ☐ Visualisatie
- ☐ Modelling
- ☐ Ouders adviseren om literatuur met betrekking tot autisme te lezen.
- ☐ Anders.nl.....

Vraag 8:

Ben je van mening dat de psycho-educatie de ouders helpt/heeft geholpen om beter met de situatie om te kunnen gaan? Hoe zou jij dat inschatten op een schaal van 10 tot 0?

10-----9-----8-----7-----6-----5-----4-----3-----2-----1-----0

8.1 Waar zou je graag uitkomen?

8.2 Wat heb jij daarvoor nodig?

Vraag 9:

Weten ouders wat de beperking/stoornis inhoudt? Waar zitten ze nu op een schaal van 10 tot 0?

10-----9-----8-----7-----6-----5-----4-----3-----2-----1-----0

Vraag 10:

Als je je kennis over het geven van psycho-educatie, met betrekking tot LVB en ASS zou inschatten op een schaal van 10 tot 0, waar zit je dan nu?

10-----9-----8-----7-----6-----5-----4-----3-----2-----1-----0

10.1 Waar zou je uiteindelijk uit willen komen?

10.2 Wat heb je daarvoor nodig?

Vraag 11:

Aan welke ondersteuning denk je dat ouders behoefte hebben als het gaat om psycho-educatie? Hoe ervaar je dit per antwoord op een schaal van 10 tot 0?

11.1 Ik stem af op de fase waarin het gezin zich bevindt

10-----9-----8-----7-----6-----5-----4-----3-----2-----1-----0

11.2 Ik houd rekening met de impact van mijn adviezen op het gehele gezinssysteem

10-----9-----8-----7-----6-----5-----4-----3-----2-----1-----0

11.3 Ik maak gebruik van de ervaringsdeskundigheid van de ouder(s)

10-----9-----8-----7-----6-----5-----4-----3-----2-----1-----0

Opmerkingen en aanvullingen:

Hier heb je de mogelijkheid om zaken die niet naar voren kwamen, maar die je wel wilt delen op te schrijven.

Dank je wel voor het invullen!