

Autisme is afgeleid van het Griekse woord *autos*, dat 'zelf' betekent. Autisme betekent 'in zichzelf zijn' of 'in zichzelf gekeerd zijn'.

Voorwoord

“Amerikanen zijn dom en dik, de Amerikanen gebruiken bij conflicten alleen een geweer en Amerikanen stappen voortdurend naar de rechter.” Clichés die vaak worden geroepen door Nederlanders over de Amerikaanse samenleving. Er wordt een beeld geschetst over de Verenigde Staten, maar klopt dit beeld eigenlijk wel?

Zo hadden wij een aantal hypothesen over de behandeling en begeleiding van autisme zoals die plaats zouden kunnen vinden in de Verenigde Staten.

De eerste hypothesen die wij bedachten zijn:

- In de Verenigde Staten kunnen ze autisme genezen;
- In de Verenigde Staten zijn ze verder in de ontwikkeling wat betreft behandeling;
- In de Verenigde Staten is er een betere opleiding voor de behandeling van autisten.

Wij hebben de eerste hypothese opgesteld, omdat we in een artikel hadden gelezen dat een therapeut uit de Verenigde Staten beweerde autisme te kunnen genezen met zijn ontwikkelde therapie. Vanuit deze bewering hebben we de twee andere hypothesen geformuleerd. Wanneer een therapeut beweert dat zijn therapie autisme kan genezen, dan zullen ze verder zijn in de ontwikkeling wat betreft behandeling en zal er een betere opleiding zijn voor behandelaars. Hebben wij nu gelijk of zitten we er ver naast? Vanuit dit uitgangspunt zijn wij begonnen met onze afstudeerscriptie. In onze ogen komt de Verenigde Staten over als een ontwikkeld land in behandel- en begeleidingsmethoden voor autisme. Is deze visie over de Verenigde Staten die bij ons leeft wel daadwerkelijk de waarheid?

Om deze hypothesen te toetsen hebben wij een werkbezoek aan de Verenigde Staten afgelegd. Het werkbezoek was van 19 februari tot/met 7 maart 2005 in Orange County, Californië. In deze twee weken hebben we een eerste indruk kunnen krijgen van de behandel- en begeleidingsmethoden van autisme in de Verenigde Staten. Wij hebben verschillende instellingen bezocht en interviews gehouden met collega's in zorginstellingen om ons beeld vorm te geven.

Onze bevindingen hebben wij getoetst door een vergelijking te maken met de behandel- en begeleidingsmethodes zoals we die in Nederland kennen.

Wij als Nederlanders denken dat we de Amerikaanse samenleving kennen. Welke veronderstellingen heeft u bij het denken aan de methoden die in de Verenigde Staten worden gebruikt en kloppen deze veronderstellingen? Wij wensen u veel plezier met het uitvinden hiervan.

Marijn Godron en Nynke van der Knaap,

Den Haag, 27 april 2005

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Inleiding	4
1. Opzet van het productverslag	5
1.1 Motivatie	5
1.2 Probleem- en doelstelling	5
1.3 De deelvragen	6
Werkwijze en gebruikte middelen	6
2. De autistische stoornis	7
2.1 De autistische stoornis volgens het DSM IV	7
2.2 Hoe wordt de autistische stoornis gekenmerkt?	8
2.2.1 De hoofdkenmerken van de autistische stoornis	8
2.3.3 Secundaire gevolgen van de autistische stoornis	8
2.3 Andere stoornissen in het autistisch spectrum	9
3. Nederland en de Verenigde Staten	10
3.1 Nederland	10
3.1.1 Hoe ziet het zorgstelsel eruit?	10
3.1.2 Welke begeleiding en behandeling kent Nederland wat betreft de autistische stoornis?	11
3.1.3 Wat is de rol van de familie en hoe worden zij begeleid?	16
3.1.4 Op welke manier worden behandelaars/ begeleiders opgeleid?	17
3.2 De Verenigde Staten	18
3.2.1 Hoe ziet het zorgstelsel eruit?	18
3.2.2 Welke begeleiding en behandeling kent de Verenigde Staten wat betreft autisme?	19
3.2.3 Wat is de rol van de familie en hoe worden zij begeleid?	24
3.2.4 Op welke manier worden behandelaars/ begeleiders opgeleid?	25
4. Casussen	27
4.1 Casus Nederland	27
4.2 Casus Verenigde Staten	28
5. De verschillen en overeenkomsten tussen Nederland en de Verenigde Staten	30
5.1 Onderwijs	30
5.2 Leefsituatie	31
5.3 Werksituatie	32
5.4 De rol van de familie en hoe worden ze begeleid?	33
5.5 Andere opvallende verschillen en overeenkomsten	33
5.6 Analyse	34
6. Conclusie	37
6.1 Antwoord op de probleem- en doelstelling	37
6.2 Hypotheses	38
7. Verantwoording	39
7.1 De betrouwbaarheid van het onderzoek	41
8. Dankwoord	42
9. Literatuurlijst	43

Inleiding

Aan de westkust van de Verenigde Staten ligt de staat Californië. De belangrijkste plaats in Californië is Los Angeles. Los Angeles bestaat uit verschillende county's (gemeenten), waar Orange er één van is. De gemiddelde temperatuur in Orange County is 20 graden. Naast de Californische bevolking wonen in het gebied veel Mexicanen.

Aan de westkust van Nederland ligt de regio Haaglanden. Onder regio Haaglanden verstaan wij Delft, Den Haag, Voorburg, het Westland en Zoetermeer. De grote steden Delft, Den Haag en Zoetermeer sluiten de plattelandsenclave, het Westland in.

In dit productverslag maken wij een vergelijking tussen de behandel- en begeleidingsmethoden van autisme in Orange County en regio Haaglanden.

Wij hebben gekozen voor het onderwerp autisme, omdat Marijn hier vanuit haar stage veel ervaring mee en interesse in heeft en Nynke meer wou weten over het onderwerp. Door contacten van Marijn in de Verenigde Staten konden wij daar onderzoek afleggen. Naast de literatuur studie hebben we in de Verenigde Staten wij zes werkbezoeken en in Nederland vier werkbezoeken afgelegd.

We zullen dit productverslag beginnen met een opzet van het verslag. Hierin geven wij onze motivatie weer en verwoorden wij de opgestelde probleem-, doelstelling en deelvragen. In hoofdstuk 2 geven wij informatie over de autistische stoornis. Hierin behandelen we de belangrijkste kenmerken van de stoornis. De ontwikkelde behandelmethodes van de autistische stoornis behandelen we in hoofdstuk 3. Wij gaan in op de reguliere en de alternatieve therapieën. Hoofdstuk 4 en 5 vertellen we over het zorgstelsel, het onderwijs, de leefsituatie, de werksituatie, de thuissituatie en opleiding van Nederland en de Verenigde Staten. De informatie die wij in deze hoofdstukken geven komt uit de literatuur en interviews die wij hebben gehouden. Na deze informatieve stukken hebben we in hoofdstuk 6 een tweetal casussen geschreven. Door middel van deze casussen willen we een duidelijke vergelijking maken. Om een beeld te geven van de verschillen en overeenkomsten analyseren wij deze in hoofdstuk 7. Vervolgens zullen we in hoofdstuk 8, de conclusie, een antwoord geven op de probleem- en doelstelling. In het laatste hoofdstuk zullen we de verantwoording van de gemaakte keuzes tijdens dit project weergeven en tot slot zullen we de betrouwbaarheid van ons onderzoek en eindproduct beschrijven.

1. Opzet van het productverslag

In dit eerste hoofdstuk geven we aan welke motivatie wij hebben voor het onderwerp, wat onze probleem- en doelstelling is en welke deelvragen we hierbij hebben opgesteld. Daarbij wordt er verteld welke middelen we hebben gebruikt en wat onze werkwijze was.

1.1 Motivatie

Autisme is een stoornis die je binnen het SPH- werkveld vaak kunt tegenkomen. Daarnaast is autisme een veelbesproken onderwerp. Er zijn talloze artikelen en televisieprogramma's waar autisme in wordt besproken of aan de orde komt. Er was informatie genoeg. Het feit dat je als SPH'er te maken kunt krijgen met autisme was een motivatie voor ons. Daarnaast konden wij door contacten in de Verenigde Staten, daar een bezoek afleggen. Wij zouden hierdoor onze kennis als (bijna) Nederlandse hulpverleners kunnen vergelijken met een ander land. Ons project nam hierdoor een spannende en aparte wending. We hebben door dit project niet alleen onze kennis over de autistische stoornis verbreedt, maar we hebben de ervaring opgedaan om als hulpverlener contacten met buitenlandse zorginstellingen te leggen.

1.2 Probleem- en doelstelling

Als probleemstelling hebben wij geformuleerd:

Wat zijn de verschillen en de overeenkomsten tussen Nederland en de Verenigde Staten met betrekking tot behandeling en begeleiding van autisten en de opleiding tot behandelaar of begeleider?

Wij hebben gekozen voor deze probleemstelling, omdat wij op deze manier een bredere kijk krijgen op de verschillen en overeenkomsten tussen Nederland en Verenigde Staten. Door te kijken naar de opleiding voor de behandeling en begeleiding van autisten kun je zien hoe een deel van de verschillen of overeenkomsten zijn ontstaan.

Vanuit deze probleemstelling kwamen wij op de doelstelling:

Het overbrengen van onze kennis en ervaringen door de publicatie van een artikel in een vakblad.

De kennis die wij hebben opgedaan met ons onderzoek willen we door middel van een artikel delen met andere hulpverleners.

1.3 De deelvragen

Om tot een antwoord te komen van de probleem- en doelstelling hebben we de volgende deelvragen opgesteld:

Autisme

- Wat is autisme?
- Wat zijn de belangrijkste behandelmethoden bij autisme?

Nederland en de Verenigde Staten

- Hoe ziet het zorgstelsel eruit?
- Welke behandel- en begeleiding methoden kent Nederland met betrekking tot:
 - Onderwijs
 - Leefsituatie
 - Werksituatie
- Wat is de rol van de familie en hoe worden zij begeleid?
- Op welke manier worden behandelaars/ begeleiders opgeleid?

Vergelijking tussen Nederland en de Verenigde Staten

- Wat zijn de belangrijkste verschillen en overeenkomsten?

Werkwijze en gebruikte middelen

Nadat het zeker was dat wij een bezoek zouden gaan afleggen aan de Verenigde Staten zijn we begonnen met het zoeken van informatie over het land en zijn methodes. We hebben vragen opgesteld voor interviews. Bij elk interview is gebruik gemaakt van ongeveer dezelfde vragen om zo tot een eenduidig beeld te komen. De kennissen in de Verenigde Staten hadden bezoeken bij scholen en een observatiecentrum geregeld. Naast deze bezoeken hebben wij twee leefgroepen en een werkplaats bezocht. Deze contacten hebben we in de Verenigde Staten gelegd, door bij instellingen die we al hadden bezocht informatie, email adressen en telefoonnummers te vragen.

In Nederland hebben we de werkbezoeken afgelegd bij instellingen waar wij contact mee hadden. We hebben geprobeerd dezelfde instellingen te bezoeken, als die we in de Verenigde Staten hadden gezien. Bij de werkbezoeken zijn open interviews afgenomen. We hebben bronnen vanaf internet en vanuit de bibliotheek onderzocht en verwerkt in het productverslag. Naast de geschreven vergelijking hebben we een visuele vergelijking gemaakt. We hebben bij de instellingen die we bezochten, foto's mogen maken. Deze foto's geven een duidelijk beeld van de verschillen in omgeving en de middelen die tijdens de hulpverlening worden gebruikt. Tijdens de presentatie zullen wij de verschillen en overeenkomsten ondersteunen met een visuele vergelijking.

2. De autistische stoornis

In dit hoofdstuk zullen wij kijken naar een pervasieve ontwikkelingsstoornis, de autistische stoornis. Allereerst zullen we kijken naar enkele algemene eigenschappen van de stoornis. Vervolgens zullen wij hier dieper op ingaan door middel van het DSM-IV model. Dit model wordt wereldwijd gebruikt voor diagnosticeren van psychische en/of psychiatrische stoornissen. Hierna zullen we kijken naar de verschillende vormen van pervasieve ontwikkelingsstoornissen. Als laatste zullen wij de verschillende kenmerken van de autistische stoornis belichten en de gevolgen van deze stoornis.

In de Verenigde Staten is er van vijf procent van de gehele bevolking bekend dat zij een autistische stoornis hebben. In Nederland is zes procent van de mensen gediagnosticeerd met een autistische stoornis.¹ Uit deze cijfers blijkt dat er in Nederland procentueel meer mensen met een autistische stoornis zijn. Ongeveer 75 % van de mensen met een autistische stoornis functioneert op een verstandelijk gehandicapt niveau. Daarnaast kan er sprake zijn van een combinatie met lichamelijke stoornissen zoals; epilepsie, gehoorstoornissen, visuele stoornissen of gedeeltelijke verlammingen. Of met andere stoornissen als: ontwikkelingsstoornissen of psychische stoornissen. Tenslotte kunnen er naast de autistische stoornis een aantal gedragsproblemen voorkomen zoals: agressie, gilbuien, weglopen, automutilatie (zelfverwonding), sociaal onaanvaardbare gedragingen. Omdat het percentage autisme en een verstandelijk handicap zo hoog is, is dit productverslag gebaseerd op deze cliënten. We gebruiken hiervoor de benaming de autistische stoornis.

2.1 De autistische stoornis volgens het DSM IV²

Het diagnostische systeem DSM-IV wordt wereldwijd toegepast om alle stoornissen van de geest te classificeren. Het DSM-IV is een classificatiesysteem voor psychiatrische stoornissen, dat ontwikkeld is door *American Psychiatric Association*. Het DSM-IV bestaat uit een aantal hoofdgroepen waaronder de groep ontwikkelingsstoornissen. Onder de ontwikkelingsstoornissen horen alle stoornissen die in de vroege kindertijd beginnen en die een negatieve invloed hebben op de ontwikkeling van de geestelijke vermogens of vaardigheden van een persoon. Een deel van de ontwikkelingsstoornissen hebben een aparte naam; pervasieve ontwikkelingsstoornissen (Pervasive Developmental Disorders). Pervasief betekent dat de invloed van de stoornissen in alle delen van de persoonlijkheid doordringt. Dit houdt in dat de totale persoonlijkheid door de stoornis wordt bepaald.

De pervasieve ontwikkelingsstoornissen zijn ingedeeld in verschillende classificaties:

- Autistische stoornis
- Stoornis van Rett
- Desintegratiestoornis van de kinderleeftijd (Syndroom van Heller)
- Stoornis van Asperger
- Pervasieve ontwikkelingsstoornis Niet Anders Omschreven, PDD-NOS (met inbegrip van Atypisch autisme)³

¹ Bron: http://www.landelijknetwerkautisme.nl/html/3_watisautisme.html
<http://www.aticom.nl/Kaukasus/tabellen.htm>
<http://www.census.gov/cgi-bin/popclock>
<http://www.autism-society.org/>

² Bron: <http://www.hulpgids.nl/ziektebeelden/autisme.DSM>

³ Bron: American Psychiatric Association (1995), *DSM-IV (Diagnostic Statistic Manual)*. Swets & Zeitlinger BV
<http://www.pasnederland.nl/autisme/diagnoses/criteria/desint.php>

2.2 Hoe wordt de autistische stoornis gekenmerkt?

Het onderstaande citaat gaat over Thomas, een jongen met autisme.

"Het is al vrij laat, papa heeft nachtdienst. Ik zit in bad, de bel gaat, de kinderen doen open. Ongerust en nieuwsgierig wip ik uit bed en sta aan de trap te luisteren wie ze hebben binnengelaten. Dan trekt Thomas de deur van het traphalletje open, hij ziet me daar poedelnaakt staan en roept verschrikt: 'Je hebt je staart niet aan!'

Ik kan zo doorgaan, zijn hele leven is een aaneenschakeling van dergelijke situaties:

- *meisjes met blond haar en een paardenstaart zoals mama, die hadden zijn vertrouwen;*
- *hij liep met een boog om zijn papa heen als die van aftershave veranderde;*
- *opa was thuis alleen welkom als hij zijn leesbril opzette;*
- *bij mama in bed kruipen? Graag, maar dan alleen als ze het lange paarse T-shirt aan heeft.*"⁴

Wij hebben dit citaat gekozen, omdat het een duidelijk beeld kan geven van de gedragingen van een persoon met autisme. Om de onderstaande tekst duidelijkheid te geven beginnen we met dit citaat.

2.2.1 De hoofdkenmerken van de autistische stoornis.

Bij autisme loopt de ontwikkeling van drie kerndomeinen anders dan bij een normale ontwikkeling. Het gaat hierbij om drie gebieden, ook wel de triade genoemd:

De ontwikkeling van verbale en non-verbale communicatie;

Kenmerkend is dat de persoon niet in staat is te communiceren. De communicatie die bestaat is om de eigen behoeftes aan te geven en zich herhalend. Daarnaast wordt er gebruik gemaakt van eigenaardig woordgebruik, eigenaardige intonatie of stereotiep taalgebruik.

Het inzicht in codes van de sociale omgang;

De stoornis uit zich in het afwijkend gebruik van oogcontact of lichaamshouding door de persoon. Er worden door de persoon geen vriendschapsrelaties aangegaan, de persoon kan niet spontaan samen spelen en het vermogen tot inleven ontbreekt.

Het voorstellingsvermogen of de verbeelding.

De persoon heeft een beperkt gedragsrepertoire en zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag. De persoon kan totaal gefixeerd zijn op één bepaald spel of onderwerp, zoals bijvoorbeeld de trein. De persoon hanteert herhaling in routines en rituelen, altijd op dezelfde manier aan tafel schuiven en dit niet willen en kunnen veranderen. De persoon komt niet verder dan symbolisch spel.

De hoofdkenmerken uiten zich bij elk individu op een andere manier. Dit hangt af van onder andere de aard van de stoornis, verstandelijke, lichamelijke en psychiatrische verschijnselen, niveau van functioneren, de opvoeding en omgeving.⁵

2.3.3 Secundaire gevolgen van de autistische stoornis.

Naast de autistische stoornis kan de persoon problematisch gedrag gaan vertonen. Dit problematische gedrag wordt versterkt wanneer de persoon verstandelijk gehandicapt. Het gedrag kan voortkomen vanuit moeilijke en stressvolle situaties, waar de persoon mee in aanraking komt. In deze situatie voelt de persoon zich onbegrepen of begrijpt de omgeving

⁴ Bron: Hilde de Clercq, Mama, is dit een mens of een beest? over autisme, Houtekiet 1999

⁵ Bron: <http://www.autisme-nva.nl/>

niet. Agressie en automutilatie is een veel voorkomende problematiek. Naast autisme moet er bij begeleiding rekening worden gehouden met de secundaire gevolgen van de stoornis.⁶

2.3 Andere stoornissen in het autistisch spectrum

Naast de autistische stoornis, die in de vorige paragraaf is behandeld, bekijken we hier de verwante stoornissen. De verschillende stoornissen overlappen elkaar, waardoor de syndromen dezelfde kenmerken kunnen hebben.

Het Rett syndroom (Rett's disorder):⁷

Het syndroom van Rett is een ontwikkelingsstoornis/ neurologische aandoening die alleen bij meisjes voorkomt. In eerste instantie ontwikkelt het kind zich op een normale manier. Pas na een half jaar tot een jaar worden de eerste verschijnselen van het syndroom zichtbaar. Er treedt een stagnatie of regressie op bij de zowel verstandelijke als lichamelijke ontwikkeling. Kinderen met het Rett syndroom maken minder contact dan leeftijdsgenootjes en zijn in zichzelf gekeerd. Na verloop van tijd stabiliseert het syndroom, maar de verstandelijke en lichamelijke handicap blijven aanwezig.

Desintegratiestoornis van de kinderleeftijd (Syndroom van Heller) (Childhood Desintegrative Disorder):⁸

Kenmerkend voor de desintegratiestoornis van de kinderleeftijd is dat het kind in de eerste twee jaar na de geboorte een normale ontwikkeling doorgaat. Voor het tiende jaar verliest het kind allerlei vaardigheden die het eerst wel had. Het kind gaat als het ware terug in de ontwikkeling. De vaardigheden die het kind verliest zijn bijvoorbeeld taalvaardigheden, sociale of motorische vaardigheden. Het sociale contact of de communicatie is beperkt of afwijkend en/of er is sprake van stereotiep gedrag.

Stoornis van Asperger (Asperger's disorder):⁹

Bij iemand met de stoornis van Asperger worden zintuigelijke prikkels op een gestoorde wijze door de hersenen verwerkt. Mensen met de stoornis van Asperger hebben een intelligentie van normaal tot bovengemiddeld. De stoornis kenmerkt zich doordat mensen met Asperger moeite hebben met het aangaan en onderhouden van sociale contacten en hebben problemen met het begrijpen van sociale regels en non verbale communicatie (extreem egocentrisch).

Pervasive ontwikkelingsstoornis Niet Anders Omschreven, PDD-NOS (Pervasive Development Disorder Not Otherwise Specified):¹⁰

De pervasieve ontwikkelingsstoornis Niet Anders Omschreven wordt afgekort tot PDD-NOS. Met PDD-NOS wordt een groep bedoeld die een restgroep vormen van de aan autisme verwante ontwikkelingsstoornissen.

PDD-NOS wordt gediagnosticeerd wanneer een persoon niet voldoet aan de DSM-IV criteria die voor de pervasieve ontwikkelingsstoornissen zijn omschreven.

⁶ Bron: <http://www.autisme-nva.nl/>

⁷ Bron: J. Rigter, Ontwikkelingspsychopathologie bij kinderen en jeugdigen, Coutinho, 2002

⁸ Bron: <http://www.pasnederland.nl/autisme/diagnoses/criteria/dd.php>

⁹ Bron: <http://www.hulpgids.nl/ziektebeelden/pervasieve/asperger.htm>

¹⁰ Bron: <http://www.autsider.net/spectrum/dsmiv.htm>

3. Nederland en de Verenigde Staten

In dit hoofdstuk zullen we kijken naar het zorgstelsel, de behandel- en begeleidingsmethoden, de rol van de familie en de manier waarop behandelaars/ begeleiders worden opgeleid. In de eerste paragraaf bekijken we de situatie in Nederland en de in de tweede paragraaf hoe het in de Verenigde Staten is geregeld.

Onder begeleiding verstaan wij: Begeleiding is vooral gericht op ondersteuning van de persoon in het organiseren en in balans houden van het dagelijkse bestaan.

Onder behandeling verstaan wij: Behandeling van een persoon met een stoornis in het autistisch spectrum bestaat uit het voldoende stimuleren van de ontwikkeling. Op deze wijze is het functioneren van de persoon op een positieve manier te beïnvloeden. Behandeling is niet permanent nodig, doch duurt lang en vaak moet herhaling plaatsvinden.

3.1 Nederland

In deze paragraaf zullen we een beschrijving geven van de behandeling en begeleiding van autisme in Nederland. Allereerst zullen we het zorgstelsel in Nederland beschrijven.

Vervolgens geven wij, verdeeld in subparagrafen, aan hoe de begeleiding en behandeling wat betreft school, leef, werksituatie in Nederland is geregeld. Tevens belichten wij in dit hoofdstuk op welke manier de behandelaars en begeleiders worden opgeleid. Daarnaast zullen we de rol van de familie en de begeleiding in de thuissituatie beschrijven.

3.1.1 Hoe ziet het zorgstelsel eruit?

In deze paragraaf zullen we de specifieke gedeelten van het zorgstelsel die betrekking hebben op personen met de stoornis in het autistisch spectrum belichten.

In Nederland hebben alle inwoners recht op zorg, ongeacht leeftijd, afkomst en inkomen. Mensen met een handicap hebben recht op bepaalde zorg. Dit wordt vastgelegd in een aantal wetten. Mensen met een stoornis in het autistisch spectrum worden onderverdeeld in twee soorten doelgroepen, de gehandicapten zorg en de psychiatrie. Hieronder zal ik een aantal van de wetten¹¹ kort toelichten;

De AWBZ, de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, biedt zorg en begeleiding bij langdurige ziekte, handicap of ouderdom.

Om in aanmerking te komen voor voorzieningen uit de AWBZ moet een indicatie worden gesteld bij Centrum Indicatiestelling Zorg. Mensen kunnen gebruik maken van een of meerdere voorzieningen: huishoudelijke verzorging, persoonlijke verzorging, verpleging, ondersteunende begeleiding, activerende begeleiding, behandeling en verblijf.

Vanuit de AWBZ komt de PGB voort, het Persoons Gebonden Budget. Met dit budget kan hulp en begeleiding worden ingekocht zoals de thuiszorg. Het is echter niet mogelijk om van het budget therapieën te bekostigen. De instelling waar een persoon verblijft, zal de kosten moeten vergoeden of de wanneer dit niet mogelijk is zal de verzekering dit moeten doen.

De BOPZ, de Wet Bijzondere opnemingen psychiatrische ziekenhuizen, biedt wettelijke bescherming voor mensen die gedwongen worden opgenomen. Om ernstige situaties te verminderen of af te wenden, kan een instelling bepaalde middelen of maatregelen, zoals dwangbehandeling toepassen. Daarvoor zijn strikte voorwaarden in de wet opgenomen.

De Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten (Wajong) geeft recht op een minimumuitkering voor jonggehandicapten die op jonge leeftijd arbeidsongeschikt worden.

¹¹ Bron: <http://www.ministerievolksgezondeheid.nl>
<http://www.medicinfo.nl>

Jonggehandicapten die op hun 17e verjaardag voor tenminste 25 procent arbeidsongeschikt zijn komen in aanmerking voor deze uitkering.

Ook voor de hulpverlener moeten zich aan bepaalde wetten houden zoals de privacywet. Het is voor de hulpverlener niet toegestaan om informatie aan derden te verstrekken zonder toestemming van de cliënt, er is een geheimhoudingsplicht. Behalve onder zware omstandigheden zoals mishandeling of strafbare feiten is de hulpverlener verplicht te spreken.

3.1.2 Welke begeleiding en behandeling kent Nederland wat betreft de autistische stoornis?

In Nederland worden verschillende behandelmethodes gebruikt. Tijdens de werkbezoeken die wij hebben afgelegd is ons verteld over de therapieën: logopedie, fysiotherapie, sociale vaardigheidstraining en psychomotore therapie. Deze therapieën hebben wij opgenomen in de bijlage.

In deze paragraaf zullen wij vanuit onze werkbezoeken informatie geven over het onderwijs, de leefsituatie en de werksituatie in Nederland.

Onderwijs

In deze subparagraaf leggen we uit hoe het schoolsysteem voor een kind met een stoornis in het autistisch spectrum eruit ziet.

Ouders van een kind met de stoornis in het autistisch spectrum kunnen kiezen uit een tweetal opties wanneer ze hun kind willen aanmelden voor een bepaalde school. Enerzijds kan het kind naar het speciaal basisonderwijs en anderzijds naar het speciaal onderwijs. Het speciaal basisonderwijs is erop gericht om de leerling zoveel mogelijk begeleiding te bieden op een reguliere school. Centraal staan moeilijk lerende kinderen of kinderen met moeilijkheden rond de opvoeding of kinderen waarvan de ontwikkeling wordt bedreigd. Wanneer een kind niet goed kan functioneren op een reguliere school kan hij/zij terecht bij een speciale school. Deze scholen zijn gericht op het aanbieden van onderwijs aan kinderen met een bepaalde problematiek, bijvoorbeeld een verstandelijke handicap of een stoornis in het autistisch spectrum. Het speciaal onderwijs wordt onderverdeeld in een viertal clusters¹², waaruit je kunt achterhalen voor welk cluster welk kind in aanmerking komt:

Cluster 1: Deze scholen zijn gericht op visueel gehandicapte kinderen, of meervoudig gehandicapte kinderen met deze handicap

Cluster 2: Deze scholen zijn gericht op dove (kinderen) of slechthorende kinderen en kinderen met ernstige spraakmoeilijkheden, of meervoudig gehandicapte kinderen met één van deze handicaps

Cluster 3: Deze scholen zijn gericht op lichamelijk gehandicapte kinderen, zeer moeilijk lerende kinderen en langdurig zieke kinderen met een lichamelijke handicap, of meervoudig gehandicapte kinderen met één van deze handicaps

Cluster 4: Deze scholen zijn gericht voor zeer moeilijk opvoedbare kinderen, langdurig zieke kinderen anders dan met een lichamelijke handicap en onderwijs aan kinderen in scholen verbonden aan pedologische instituten.

Kinderen met een stoornis in het autistisch spectrum kunnen in elk cluster voorkomen.

Om in aanmerking te komen voor het speciaal basisonderwijs en het speciaal onderwijs zal De Commissie voor Indicatie een indicatie moeten stellen. Door middel van landelijke

¹² Bron: <http://www.onderwijs.nl>

vastgestelde criteria kan een indicatie worden gesteld. De Commissie bestaat uit een aantal onafhankelijke personen zoals een onderwijsdeskundige, een als diagnosticus gekwalificeerde gedragswetenschapper, een arts en een maatschappelijk werker. Er wordt gekeken naar de aard van de stoornis/handicap van het kind. Tevens wordt er gekeken naar de beperking in onderwijs die het kind door de stoornis ondervindt. Tot slot wordt er gekeken of het kind niet terecht kan in het reguliere onderwijs. Een leerling in het speciaal onderwijs heeft recht op onderwijs tot de leeftijd van 20 jaar. Tevens kunnen zij daar het voorgezet onderwijs volgen.

Een speciale school bestaat uit drie groepen:

- De onderbouw (S.O. Speciaal Onderwijs) 4 tot 12 jaar
- De middenbouw 12 tot 15 jaar
- De bovenbouw (V.S.O Voorgezet Speciaal Onderwijs) 15 tot 20

Een groep bestaat uit gemiddeld 12 leerlingen, waar één leerkracht en één klassenassistent bij aanwezig zijn. De leerkracht heeft een opleiding tot leraar gevolgd, de PABO, met daarbij een specialisatie voor het Speciaal Onderwijs. De klassenassistenten hebben minimaal een opleiding in het Sociaal Pedagogisch Werk. Tevens zijn er op de Herman Broerenschool speciale autistenbegeleiders aanwezig.

*'We hebben een aantal leerkrachten rondlopen die meer ervaring hebben, door scholing, hoe om te gaan met autistische kinderen of kinderen binnen het autistische spectrum. Ze ondersteunen de leerkrachten in een klassensituatie of halen de kinderen uit de groep voor een één op één situatie. En leren ze daarmee een aantal vaardigheden aan. Een hele simpele oefening is het laatjes systeem. Autistische kinderen hebben heel veel behoefte aan structuur, duidelijkheid en voorspelbaarheid.'*¹³

Voor een speciale school (zoals een Zeer Moeilijk Lerende Kinderen, oftewel een ZMLK) zijn geen criteria vastgesteld over wat een leerling moet leren. De school mag dit zelf invullen.

Om te bekijken hoe één specifieke school deze lessen indeelt hebben wij een bezoek gebracht aan de Herman Broerenschool in Delft. Hieronder zullen wij een korte toelichting geven over hoe deze school het lesprogramma heeft vorm gegeven.¹⁴

In de lessen is er sprake van:

- Leerstofoverstijgende doelen: functie- en spelontwikkeling, zelfbeeld, sociaal gedrag, werkhouding, aanpakgedrag en omgaan met media.
- Leerstofspecifieke onderwijsdoelen:
 - Taal (mondelinge taal, lezen, schrijven, picto- en signaallesen)
 - Rekenen (cijferen, geld, rekenen, klokijken, wegen en meten)
 - Oriëntatie op mens en wereld (biologie, verkeer, aardrijkskunde, geschiedenis, wereldoriëntatie)
 - Lichamelijke opvoeding: gymnastiek en zwemmen
 - Kunstzinnige oriëntatie (muziek, tekenen, handvaardigheid, textiel,drama)

In het V.S.O. worden deze gebieden uitgebreid met de volgende vakken:

- Algemene technieken: techniek in en rond het huis, stimuleren van zinvolle vrijetijdsbesteding, voorbereiding op naschoolse voorzieningen, veiligheid.
- Huishoudkunde: huishoudelijke vaardigheden

¹³ Bron: citaat interview met coördinator van de Herman Broerenschool in Delft, 2005

¹⁴ Bron: informatie boekje Herman Broerenschool in Delft ,2004/2005
werkbezoek aan de Herman Broerenschool in Delft, 2005

In de ochtenden wordt er vooral didactisch en cognitief gericht gewerkt en gedurende de middagen werken ze sociaal- emotioneel gericht. Ook andere werkvormen komen aan bod. Om structuur en voorspelbaarheid te bieden aan de leerlingen maken ze gebruik van pictogrammen. Dit zijn plaatjes met daarop bepaalde afbeelding die staan voor een gebeurtenis. Zoals een pictogram met een boterham en een pakje melk dat staat voor lunchtijd. Er wordt er geen gebruik gemaakt van afzonderingsruimte of snoezelruimtes. Een snoezelruimte is een afgesloten ruimte, waar door middel van zachte materialen, lichtjes en rustgevende muziek een kind tot rust kan komen. De school gebruikt geen snoezelruimtes met de reden dat er een duidelijke scheiding wordt gehouden tussen school en de zorginstelling. Zorginstellingen gebruiken wel snoezelruimtes.

In het handelingsplan, dat wordt opgesteld aan het begin van ieder schooljaar in samenspraak met school en ouders, staat op welke manier er aan welke doelen wordt gewerkt. Dit verschilt per leerling. Elk individu verschilt immers in problematiek/niveau en wat hij/zij daarin nodig heeft. Eens per jaar wordt het handelingsplan geëvalueerd en worden er eventuele aanpassingen gedaan.

Rugzak¹⁵

Sinds 2003 kan er door ouders van kinderen met een handicap gebruik worden gemaakt van de Rugzak. Een Rugzak is een andere naam die wordt gebruikt voor de wet op de leerlinggebonden financiering (Igf-wet). De wet geeft het recht voor ouders van een kind met een handicap om de meest geschikte school voor hun kind te kiezen. Dat kan een reguliere school zijn of een school voor speciaal onderwijs.

Ouders kunnen er voor kiezen om hun kind met een handicap naar een reguliere school te sturen. Om dit te kunnen bewerkstelligen zal het kind extra voorzieningen en hulp nodig hebben. Dan kunnen de ouders in aanmerking komen voor het leerlinggebonden budget. Het kind neemt dit budget als het ware in een 'Rugzakje' met zich mee. Uit de Rugzak kunnen zaken worden bekostigd als extra formatie, ambulante begeleiding en aangepast lesmateriaal. Over de manier waarop de middelen worden besteed mogen ouders meebeslissen.

Kinderen die in aanmerking komen voor de rugzak zijn:

- dove en slechthorende kinderen;
- kinderen met ernstige spraak en taal-problematiek;
- lichamelijk gehandicapte kinderen;
- verstandelijke gehandicapte kinderen;
- meervoudig gehandicapte kinderen;
- langdurig zieke kinderen;
- kinderen met ernstige psychiatrische of gedragsproblematiek (bv. autisme).

Deze kinderen kunnen niet zonder extra begeleiding naar een reguliere school. Deze kinderen zitten dan in het Speciale onderwijs of volgen met ambulante hulp het reguliere onderwijs.

Kinderen die op een school voor Speciaal Basisonderwijs (SBO, het vroegere LOM en Moeilijk Lerende Kinderen oftewel een MLK) zitten, zullen vaak niet in aanmerking komen voor de Rugzak. Vereiste voor de Rugzak is namelijk een indicatie voor het SO en die zullen deze kinderen meestal niet krijgen. Kinderen in het SBO vallen onder het Weer Samen Naar School-traject (WSNS).

¹⁵ Bron: <http://www.oudersrugzak.nl>

Voor leerlingen die naar het speciaal onderwijs (ZMLK) gaan komt geen Rugzak beschikbaar. Wel geldt dat zij dezelfde indicatieprocedure moeten doorlopen. De indicatie geldt dus zowel voor het krijgen van een Rugzakje als om toegang te krijgen tot het speciaal onderwijs.

Weer Samen Naar School

Het Weer Samen Naar School-beleid is bedoeld om voor kinderen, die speciale begeleiding nodig hebben, een passende zorg en passend onderwijs te bieden op de reguliere basisschool. Door het WSNS-beleid worden basisscholen in staat gesteld om met specifieke zorgbehoeften van leerlingen om te gaan. Allereerst willen ze dit bewerkstelligen door er extra geld en hulpmiddelen aan te geven. Tevens werken reguliere scholen nauw samen met speciale scholen om de zorg zo optimaal mogelijk te houden.

Kinderen met bepaalde gedrags- en of opvoedingsproblematiek of kinderen die moeilijk leren, zoals ADHD en kinderen met een stoornis in het autistisch spectrum, kunnen in aanmerking komen voor het WSNS-beleid. In het zorgplan, dat wordt opgesteld in samenwerking tussen de speciale en reguliere school, wordt beschreven op welke manieren er gezorgd wordt voor de opvang van het kind. Zo kunnen leraren komen van het speciale onderwijs om les te geven aan de kinderen op de reguliere basisschool. Door middel van dit wordt geprobeerd om minder kinderen met speciale zorgbehoeften naar een speciale school te sturen.

Leefsituatie

In Nederland zijn er veel woonvoorzieningen die gespecialiseerde zorg kunnen bieden aan mensen met een stoornis in het autistisch spectrum. Tijdens het onderzoek zijn we bij een tweetal woonvoorzieningen langs geweest die specifieke zorg boden aan deze doelgroep. Allereerst hebben we Craeyenburch, Nieuwe Gracht 3 in Nootdorp bezocht. Craeyenburch is onderdeel van Ipse. Ipse¹⁶ biedt zorg en begeleiding aan mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking. Vervolgens hebben we het Lorna Wing huis in Zoetermeer bezocht. Het Lorna Wing is onderdeel van de Compaan. De Compaan¹⁷ ondersteunt mensen met een verstandelijke handicap bij het leiden van hun eigen leven.

De groep Nieuwe Gracht 3 is een woonvoorziening binnen het instellingsgebied Craeyenburch. De groep bestaat uit tien cliënten van de leeftijd 42 t/m 55 jaar met een laag verstandelijk niveau. Dit houdt in dat de cliënten het gedrag hebben van twee maanden tot twee en een half jaar.

De cliënten zijn gediagnosticeerd met stoornis in het autistisch spectrum, gedragsproblematiek (moeilijk verstaanbaar gedrag) en hebben een verstandelijke handicap. De cliënten in de groep zijn introvert, dwangmatig en hebben een grote mate van structuur nodig. De structuur die wordt geboden houdt in dat er op vaste tijden activiteiten worden gedaan, er een prikkelarme omgeving wordt gecreëerd en er gebruik wordt gemaakt van een afzonderingsruimte. Wanneer een situatie uit de hand loopt door bijvoorbeeld agressie kan een afzonderingsruimte hulp bieden. Er worden door de instelling geen therapieën aangeboden om de cliënt te ondersteunen,. Er wordt op de leefgroep ook geen gebruik gemaakt van pictogrammen omdat deze niet worden begrepen door de cliënten. Naast de medicatie die wordt geboden, wordt er op de groep van verschillende plannen gebruik gemaakt, zoals begeleidingsplannen, communicatieplannen, signaleringsplannen, aanvullend zorg en begeleidingsplannen.¹⁸

Op Nieuwe Gracht 3 zijn er 14 begeleiders in verschillende functies werkzaam. Junior begeleider Wonen houdt in dat je een diploma MBO niveau 3 of lager moet hebben. En een

¹⁶ Bron: <http://www.ipse.nl>

¹⁷ Bron: <http://decompaan.nl>

¹⁸ Bron: werkbezoek Ipse, Nieuwe gracht 3, Nootdorp, 2005

senior begeleider Wonen: MBO niveau 4 of hoger. De opleidingen die je ervoor kunt volgen zijn: Sociaal Pedagogisch Werk, Sociaal Pedagogische Hulpverlening, Verpleegkunde en andere opleidingen met betrekking tot de zorg. Het verschil tussen de twee functies is dat de senior begeleider meer verantwoordelijkheden en taken heeft. Een senior begeleider heeft als taak het persoonlijk begeleiden van een cliënt. De junior begeleider heeft hierbij een assisterende taak.

Het Lorna Wing Huis¹⁹ is een socio-woning voor (jong) volwassenen mensen met een licht verstandelijke handicap en een handicap binnen het autistisch spectrum. Het is gelegen in een woonwijk in Zoetermeer. De bewoners die je treft op het Lorna Wing Huis zijn (jong) volwassen jongens en meisjes van de leeftijd 15 tot 32 jaar. Momenteel wonen er elf bewoners in het LWH, terwijl er plaats is voor twaalf bewoners.

Het Lorna Wing Huis biedt naast een woonsituatie ook een mogelijkheid tot specifiek en intensieve begeleidingsvorm. Met de begeleiding en het aanbieden van een leefklimaat wil het LWH een optimale relatie van de cliënt met zijn omgeving bewerkstelligen, waarbij de cliënt zo zelfstandig mogelijk kan functioneren in de maatschappij. Het LWH creëert een veilige, beschermde en op structuurgerichte leefsituatie. Door het creëren van een prikkelarme omgeving en het gebruiken van pictogrammen proberen ze structuur aan te brengen. Het LWH richt zich daarbij op het aanbieden van trainingsprogramma's om de ontwikkeling tot zelfstandigheid te optimaliseren. Als er behoefte vanuit een cliënt biedt de instelling therapieën aan. De therapie zal worden bekostigd door de instelling zelf, is de therapie echter te kostbaar dan zal de verzekering hierbij moeten inspringen.

Het niveau van functioneren hangt af van de persoon. Alle bewoners verschillen in hun niveau van verstandelijke handicap en het autisme. Het LWH bestaat uit drie groepen; rood, blauw en geel.

Er zijn 12 begeleiders werkzaam op. Waarvan drie persoonlijk begeleiders en negen woon begeleiders. De functie woon begeleider vereist is een opleiding op MBO niveau vereist. Dit kan SPW niveau 4 of Verpleegkunde zijn. De functie persoonlijk begeleider vereist een HBO opleiding SPH of opleiding tot Verpleegkundige.

Werksituatie

We hebben in Nederland een bezoek gebracht aan sociale werkgelegenheid Ipse, De Werkplaats²⁰ in s'Gravenzande. Er zijn 80 cliënten met een verstandelijke handicap werkzaam op de Werkplaats, waarvan ongeveer 25 procent een stoornis in het autistisch spectrum in combinatie met een verstandelijke handicap. De werkplaats is een werk en dienstencentrum en de samenwerking tussen twee instellingen genaamd Ipse en Het Westerhonnk. Beide zijn instellingen voor verstandelijk gehandicapten. De cliënten kunnen stage lopen bij de Werkplaats. Na het afronden van de schoolperiode komen veel cliënten bij de Werkplaats terecht. Er vindt allereerst een intakegesprek plaats, waar gekeken wordt naar de functionele leeftijd van de cliënt. Dit betekent dat er wordt onderzocht wat de leeftijd bij het ontwikkelingspatroon van de cliënt is en zijn/haar verstandelijke handicap. Ten tweede wordt er gekeken naar de wensen en behoefte van een cliënt. In welk werk is de cliënt geïnteresseerd en wat is de mogelijkheid tot werken van de cliënt. Samen met de persoonlijk begeleider wordt er een begeleidingsplan opgesteld. Aan de hand van gesprekken met cliënt en de ouders (met toestemming van de cliënt) wordt er een hulpvraag geformuleerd, bijvoorbeeld het leren werken met een bepaalde machine, Elk jaar wordt er gekeken naar de hulpvraag van de cliënt of er nieuwe hulpvragen zijn en eventuele hulpvragen kunnen worden afgesloten. Na twee jaar vindt er weer een gesprek plaats met de cliënt voor aanpassingen. Het begeleidingsplan is een contract dat door de cliënt wordt ondertekend.

¹⁹ Bron: werkbezoek Lorna Winghuis, Zoetermeer, 2005

²⁰ Bron: werkbezoek de Werkplaats, 's Gravenzande, 2005

Er zijn een aantal mogelijkheden tot werk binnen de Werkplaats:

De Zeepmakerij: Met behulp van een zeepmachine worden een groot aantal verschillende soorten zeep gemaakt. Daarnaast worden er kaarsen gemaakt. Er worden door de cliënten zowel bestellingen afgehandeld als dat er kleine geschenkartikelen worden gemaakt.

De Industriële groep: Hier worden eenvoudige inpak- en montagewerkzaamheden verricht. Voorbeelden van deze werkzaamheden zijn het doppen van bloemflesjes, tomatenhaken schoonmaken en het maken van etiquette houders.

De administratieve groep: De administratieve groep doet eenvoudig drukwerk, kopieerwerk en mailings voor bedrijven. Daarnaast kunnen (jaar)verslagen worden ingebonden en diverse documenten kunnen worden geplastificeerd.

Naast het werk binnen de instelling kan er door een aantal cliënten worden gewerkt buiten de werkplaats. Het gaat hier om werk als het afval prikken op een voetbalveld na een wedstrijd of het slopen van houten paletten bij bedrijven. Er werken bij de werkplaats ook cliënten in de kantine. Zij zorgen voor koffie, thee en de lunch. Daarnaast dragen zij zorg voor een schone kantine.

Er wordt in de werkplaats gebruikt gemaakt van prikkelarme hoeken ontworpen voor cliënten die daar behoefte aan hebben. Tevens wordt er structuur, duidelijkheid en voorspelbaarheid gecreëerd door het gebruik van pictogrammen en foto's. Er worden geen therapieën geboden maar wel trainingen zoals sociale vaardigheidstraining en schooltraining. Om hiervoor in aanmerking te komen zal de cliënt dat moeten aangeven.

Het team van de Werkplaats bestaat uit 20 begeleiders, een gedragsdeskundige, een coördinator, een locatiemanager, begeleiders en vrijwilligers. Naast dit team zijn er ook nog een aantal stagiaires en parttime werkers. Een vereiste om te werken als begeleider op de Werkplaats is het volgen van een basiscursus hebt gevolgd voor het werken met verstandelijk gehandicapte cliënten, maar er wordt ook gekeken tijdens een sollicitatie wat voor mens je bent. De meeste mensen die hier werken hebben als achtergrond een MBO opleiding Sociaal Pedagogisch Werk.

3.1.3 Wat is de rol van de familie en hoe worden zij begeleid?

In deze subparagraaf zullen we een hulpverleningsinstelling in Nederland belichten, die ouders en hun kind met een handicap en personen met een handicap begeleiding bieden. We zullen ons dan met name richten op de begeleiding die instelling biedt aan personen met een stoornis in het autistisch spectrum.

De familie speelt een belangrijke rol in het leven van een persoon met een stoornis in het autistisch spectrum. Ouders of andere familie krijgen het begeleidingsplan en de evaluaties. Familie kan altijd met vragen komen bij de hulpverlening. Bij activiteiten wordt de familie op de hoogte gesteld. Eens per jaar is er een oudermiddag, hierbij is het de bedoeling dat familie elkaar ziet en spreekt en het personeel. Ervaringen kunnen op deze manier worden uitgewisseld. De cliënten zelf gaan naar familie of krijgen bezoek van familie.

Er bestaan in Nederland verschillende instellingen, zoals Riagg, Rivierduinen en MEE Holland, GGZ. Zij bieden hulp aan ouders met een kind met een stoornis in het autistisch spectrum of een persoon met die stoornis. Rivierduinen is een kenniscentrum die voorheen behoorde tot andere organisaties in de geestelijke gezondheidszorg, de Rijngroep en de Robert Fleury stichting.

Rivierduinen richt zich op de regio Zuid-Holland. In Voorburg is het Centrum van Autisme, onderdeel van Rivierduinen, gevestigd. Deze is gespecialiseerd in hulpverlening bieden aan mensen met een autistisch spectrum stoornis. Het centrum van Autisme biedt tevens hulp en ondersteuning aan de directe omgeving van het persoon met een stoornis in het autistisch spectrum zoals ouders, partners en andere betrokkenen.

Het Centrum richt zijn hulpverlening, voornamelijk op het stellen van een diagnose. Daarnaast houden ze zich bezig met de behandeling van een cliënt. Ook bieden ze sociale vaardigheidstraining, ouder en gezinsbegeleiding, hometraining, speltherapie, themagerichte oudergroepen etc. Het ondersteunen en hulp aanbieden van opstellen van zorgplannen voor individuele cliënten is ook een dienst van het Centrum van Autisme. We hebben geen bezoek kunnen brengen aan het Centrum voor Autisme, omdat dit vanwege de drukte niet mogelijk was.²¹

Hieronder zullen we het aanbod van het Centrum van Autisme kort beschrijven:

- **Autisme Helpdesk**
Deze Helpdesk is ontwikkeld om hulp te bieden aan mensen met een autistische stoornis, mensen in hun directe omgeving en andere betrokkenen.
- **Zorgcoördinatie Autisme**
Deze dienst is erop gericht om de ontwikkeling het welzijn en het maatschappelijk functioneren van de cliënt te bevorderen en eventuele stagnatie van de ontwikkeling te voorkomen. Door begeleiding en ondersteuning te bieden aan cliënten, ouders en partners en zal de afstemming van de verschillende hulpverleningsvormen worden bevorderd. Onder verschillende hulpverleningsvormen wordt bedoeld de afstemming tussen school en instelling.
- **Consultatieteam Autisme voor hulpverleners**
Deze dienst biedt ondersteuning aan hulpverleners door speciale consulten te geven.
- **Bijzondere onderwijsbegeleiding (BOB)**
Deze dienst is gericht om begeleiding te bieden aan leerkrachten, interne begeleiders en remedial teachers die moeilijkheden signaleren in het onderwijs aan kinderen met een autistisch spectrum stoornis. Tevens biedt de dienst begeleiding aan individuele behandelmodules van de cliënt.
- **Deskundigheidsbevordering**
Hierin biedt het Centrum van Autisme cursussen en consulten aan ter bevordering van de deskundigheid. Dit gebeurt op gebied van verschillende doelgroepen zoals scholen, woon- en werkgelegenheid.

Daarnaast verdeelt het Centrum de hulpverlening van autisme in basiszorg autisme en specialistische autismehulpverlening. Specialistische autismehulpverlening is gericht op cliënten met een complexe problematiek. Er wordt gebruik gemaakt van basiszorg autisme wanneer het beantwoorden van de hulpvragen niet meet door de basiszorg zelf kan. Daarnaast biedt het Centrum van Autisme advies en ondersteuning bij basiszorg autisme

3.1.4 Op welke manier worden behandelaars/ begeleiders opgeleid?

In Nederland kan je wanneer je een opleiding wil beginnen een keuze maken tussen drie soorten onderwijs. Het verschil tussen de drie soorten onderwijs is het niveau.

Het MBO, het Middelbaar Beroepsonderwijs, is bedoeld voor personen die na het behalen van het MAVO of VMBO diploma een opleiding zouden willen volgen. De MBO opleiding bestaat uit 4 niveaus die door de duur van de opleiding en de het leer en werk niveau van de

²¹ Bron: <http://www.rijngeestgroep.nl/>

leerling wordt gescheiden. Wanneer je niveau 4 zal volgen dan zal deze opleiding 4 jaar duren. Binnen het MBO heb je de opleiding Sociaal Pedagogisch Medewerker of Verpleegkunde. Met deze opleidingen kun je een functie in een zorginstelling voor mensen met een handicap vervullen. Deze functie kan in de vorm van een junior begeleider of woonbegeleider zijn. Hiermee heb je een assisterende begeleidingsfunctie.

Het HBO, het Hoger Beroepsonderwijs, is bedoeld voor personen die na het behalen van het HAVO diploma een opleiding willen volgen. Maar het is ook bedoeld voor personen met een afgeronde MBO opleiding die willen doorstuderen. Een HBO opleiding duurt 4 jaar. Binnen het HBO heb je de opleidingen Sociaal Pedagogische Hulpverlening, Verpleegkunde en Maatschappelijk Werk en Dienstverlening. Met deze opleidingen kun je een functie binnen een zorginstelling vervullen. Deze functie kan in de vorm van senior begeleider of persoonlijk begeleider zijn. Met de functie heb je een coördinerende begeleidende taak. Je hebt eerst verantwoordelijk voor de zorg van de cliënt.

Het WO, Wetenschappelijk Onderwijs, is bedoeld voor personen die na het behalen van het VWO diploma een opleiding zouden willen volgen. Een gemiddelde universitaire opleiding duurt 4 jaar, echter door specialisatie kan het langer duren. Na afronding van een WO opleiding kun je binnen de zorg aan de slag als: arts, psycholoog, psychiater, gedragstherapeut of orthopedagoog. Met deze functie heb je een leidende rol bij de behandeling van de cliënt. Tevens geef je adviezen over de begeleiding van de cliënt binnen de leefgroep. Je bent met deze functie eindverantwoordelijk voor de zorg van de cliënt.

Binnen deze niveau's van onderwijs zijn er specificaties die je kunt doen, wanneer je werkt met mensen met een stoornis in het autistisch spectrum. Dit kan zijn in de vorm van een cursus of een post-HBO opleiding.

3.2 De Verenigde Staten

In deze paragraaf zullen we een beschrijving geven van de behandeling en begeleiding van autisme in de Verenigde Staten. Allereerst zullen we het zorgstelsel in de Verenigde Staten beschrijven. Vervolgens geven wij, verdeeld in subparagrafen, aan hoe de begeleiding en behandeling wat betreft school, leef, werksituatie in de Verenigde Staten is geregeld. Tevens belichten wij in dit hoofdstuk op welke manier de behandelaars en begeleiders worden opgeleid. Daarnaast zullen we de rol van de familie en de begeleiding in de thuissituatie beschrijven.

3.2.1 Hoe ziet het zorgstelsel eruit?

De Verenigde Staten heeft niet het zorgstelsel zoals Nederland dat kent. Er zijn in de Verenigde Staten een groot aantal federale programma's waarbij elke staat zijn eigen invulling geeft. De staten mogen zelf kiezen welke voorzieningen zij doorvoeren wat grote verschillen per staat oplevert.

*"Ik weet wel dat Californië het beste is", zegt Elizabeth Calvo. "Want je hebt dus veel mensen die van andere staten hier komen. Ze weten dat hun kind met verstandelijk gehandicapt de beste hulp krijgt in Californië. In Arizona begint het al een beetje beter te worden, andere staten ook zoals in Utah, maar Californië staat nog steeds aan top en vooral Orange County. In de county's hier in de buurt hebben ze allemaal dezelfde rechten, maar ze hebben niet altijd dezelfde begeleiding en programma's."*²²

²² Bron: Interview Elizabeth Calvo en Sharon Bautista, Real Challenge, 03-03-2005

Om een indruk te geven van het zorgstelsel van Californië hebben wij een selectie gemaakt uit staatswetten die er zijn voor mensen met een handicap²³.

Het Department of Developmental Services, DDS, is het ministerie van ontwikkelingsdiensten van Californië. De DDS verleent steun aan de mensen in Californië met een verstandelijke handicap of ontwikkelingsstoornis. De diensten die de DDS steunt worden voorzien door ontwikkelingscentra en de agentschappen onder contract, de regionale centra. De DDS heeft ontwikkelingscentra en agentschappen in werking gezet. Deze centra zijn verdeeld over de staat Californië.

In Californië hebben ze eigen wetten, zoals Title 17, California Early start en de Lanterman act. Deze *California State Laws* gelden alleen in Californië.

Title 17 is een wet die de cliënt beschermt tegen exploitatie van de bedrijven waar ze werken. In Title 17 staan de rechten van de cliënt omschreven.

De California Early start²⁴ richt zich op familie ondersteuning. De service komt in contact met de ouders wanneer zij ontdekt hebben dat hun kind gehandicapt is. De service geeft de ouders de mogelijkheid om begeleiding te vragen. Ouders met een gehandicapt kind hebben hier recht op.

De Lanterman act zorgt ervoor dat kinderen met een handicap tot hun 22^{ste} jaar recht hebben op onderwijs.

Voor extra zorg moeten de ouders zelf de kosten vergoeden als ze niet verzekerd zijn. Echter zijn de meeste mensen niet goed verzekerd voor extra hulp omdat de verzekeringen duur zijn.²⁵

3.2.2 Welke begeleiding en behandeling kent de Verenigde Staten wat betreft autisme?

Tijdens de werkbezoeken in de Verenigde Staten hebben zij ons verteld over de volgende therapieën die worden aangeboden. Spreek- en taaltherapie, bezigheids- en bewegingstherapie, auditieve intergratie therapie en lichamelijke oefening begeleiding aangeboden. Verder zijn er voor mensen met een autistische stoornis therapieën beschikbaar, maar deze zijn voor eigen kosten.

Onderwijs

In deze subparagraaf wordt uitgelegd hoe het schoolsysteem in de Verenigde Staten eruit ziet.

In de Verenigde Staten heeft elk kind van drie tot tweeëntwintig jaar recht op onderwijs. De educatie wordt gegeven naar de eigen mogelijkheden en behoeften van het kind. Een belangrijk deel van de behandeling en begeleiding van kinderen met autisme gebeurt op school.

De scholen bestaan uit zowel reguliere klassen als *special day classes*. Een kind komt met de leeftijd van drie in de kindergarden, ofwel de kleuterklas. Kindergarden bestaat uit 1^{ste} en 2^e grade. Na de kindergarden gaat het kind naar de basisklassen. Dit is van 3^e grade tot 6^e grade. Na de 6^e grade, op achtjarige leeftijd, gaat een kind naar de *junior highschool*, waarna de 12-jarige leeftijd de reguliere *highschool* volgt.

²³ Bron: <http://www.dds.ca.gov>

²⁴ Bron: California Early Start, Family Support Guidelines for Effective Practice, vierde druk, april 2004

²⁵ Bron: Verhagen F. (2005), *Bush is dom en 37 andere clichés over Amerika*, Het spectrum

Om een indruk te krijgen van de scholen zijn wij in Orange County bij twee scholen, Crescent intermediate school en Ruth Grimes Elementary School op bezoek geweest. Hier kregen we uitleg over het schoolsysteem en werden we rondgeleid.

Er zijn verschillende vormen van onderwijs voor kinderen met leerproblemen, handicaps of stoornissen. De kinderen beginnen in een reguliere klas, wanneer nodig, krijgen ze hulp van de Resource Specialist Program (RSP) leraar. De RSP leraar werkt individueel met het kind in of buiten de klas. Er wordt voor het kind een individueel ondersteuningsprogramma opgesteld voor de vakken waar het kind moeite mee heeft.

Wanneer het kind in de reguliere klas niets leert gaat het naar een *special day class*. In de *special day class* komen kinderen die speciale wensen hebben waar in een reguliere klas niet aan kan worden voldaan. Wanneer een kind in een *special day class* zit betekent dit niet dat hij niet meer in een reguliere klas komt. Binnen de scholen wordt geprobeerd zoveel mogelijk met de kinderen in normale klassen te werken. Vakken als tekenen en muziek worden zoveel mogelijk in één klas gegeven, met kinderen van de reguliere en het speciaal onderwijs.²⁶

In de *special day class* krijgen de kinderen lessen als geschiedenis, rekenen en schrijven. Daarnaast krijgt het kind lessen die aangepast zijn op hun handicap. Deze lessen zijn voor elk kind anders en er wordt dan individueel of in kleine groepjes gewerkt. Deze lessen zijn bijvoorbeeld; hoe werkt een mobiele telefoon?, het alfabet leren en het aanleren van sociale vaardigheden. Op deze manier wordt geprobeerd de kinderen zoveel mogelijk voor te bereiden op de samenleving. Naast deze aangepaste lessen wordt gebruik gemaakt van zogenoemde breaks. De kinderen krijgen tussen de lessen, pauzes van tien minuten die ze zelf mogen invullen. Daarnaast zijn er in de klas afgezonderde hoekjes aanwezig waar een kind kan gaan zitten en tot rust kan komen. Deze afgezonderde hoekjes, snoezelruimtes, zijn ontworpen voor de kinderen met autisme.

In de *special day classes* is altijd een leraar aanwezig. Daarnaast is er een leraarbegeleider en is het mogelijk voor ouders om in de klas met hun kind te gaan werken.

Wanneer in de *special day class* omgeving het kind niet leert, wordt het doorverwezen naar een *county* klas. Vanaf daar pakt de *county* de educatie verder op

“Maar wanneer ze in de county class zitten en nog steeds geen vooruitgang boeken, en het is moeilijk om uit een county class te komen, want dit zijn de zeer gehandicapte kinderen. De kinderen in de county class zijn bijna in een comateuze toestand. Ik weet ook niet hoeveel de kinderen daar leren?”²⁷

Het onderwijs is in de *county* klas vooral gericht op het leren van dagelijkse leefvaardigheden zoals het koken, schoonmaken of persoonlijke verzorging. De *county* klas is wel in een ander gebouw en zit niet bij de reguliere school. Maar ze zijn niet geheel afgezonderd. De *county* klas maakt bijvoorbeeld gebruik van de speelplaats van de school en de leerlingen van de *county* klas komen met dezelfde bus als de leerlingen van de reguliere school. Iets wat zelden voorkomt is dat een kind ook niet in de *county* klas kan leren. Indien dat wel zo is gaat het kind naar een *non public school*. Deze school is de verantwoordelijkheid van de staat. Over de *non-public school* is verder geen informatie te vinden.

In de *special day classes* hebben alle leerlingen een *IEP*, vrij vertaald: een Individueel Educatie Plan. In het *IEP* worden doelen opgesteld met betrekking tot het onderwijs. Bij het *IEP* zijn ouders, speciaal onderwijs leraren, reguliere onderwijs leraren en andere specialisten zoals de schoolpsycholoog, spreek- en taaltherapeut, bezigheidstherapeut aanwezig. In het *IEP* wordt voor een jaar vastgesteld welke begeleiding en behandeling het kind krijgt. Er worden doelen gesteld met betrekking tot wat het kind zal gaan leren in het

²⁶ Bron: werkbezoek Crescent intermediate school, Orange County, 2005

²⁷ Bron: citaat uit interview met schoolpsychologe, Ruth Grimes Elementary school, Orange County, 2005

aankomende jaar. Binnen de scholen worden vele soorten therapieën aangeboden. Spreek en taaltherapie, bezigheids- en bewegingstherapie, lichamelijke oefening begeleiding. De therapieën die worden gegeven staan in relatie met de educatie. De therapieën moeten ervoor zorgen dat het voor het kind makkelijker wordt om toe te treden tot het onderwijs. De therapieën worden ook vastgesteld in het *IEP*. Eenmaal per jaar wordt het *IEP* geëvalueerd.

Leefsituatie

Dertig tot veertig jaar geleden waren er in Orange County alleen grootschalige instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap. De instellingen werden gesloten in de periode dat Reagan gouverneur was van Californië. Volgens Reagan moesten mensen met een verstandelijke handicap of andere stoornis worden genormaliseerd. Hierdoor ontstond in Orange County een verschuiving van de afgelegen instelling naar de leefgroep in de woonwijk.

In Orange County is nu nog één instelling, fair view²⁸. Deze instelling wordt ontwikkelingscentrum genoemd en wordt gefinancierd door de DDS. Op het terrein van fair view wonen mensen met zware lichamelijke en verstandelijke handicaps. Mensen worden alleen op fair view toegelaten als dit rechterlijk beslist is. Fair view biedt diensten (dagprogramma's, educatie, zorg en behandeling) aan mensen die gestructureerde gezondheidsfaciliteiten op basis van 24 uur zorg nodig hebben.

Er zijn verschillende programma's op het terrein. Hierbij vindt begeleiding bij medische zorg tot begeleiding van vaardigheden plaats. Op het terrein zijn verschillende faciliteiten aanwezig zoals een supermarkt, bibliotheek, een zwembad, een activiteitscentrum, een auditorium, een park en een kleine dierenboerderij.

Naast een tandarts en medische zorg biedt fair view een aantal therapieën aan. Alle therapieën zijn gericht op het leren van vaardigheden en bekwaamheden om met succes in de samenleving te kunnen leven. Er is fysieke therapie, beroepstherapie, toespraaktherapie en een therapie gericht op taalontwikkeling. Binnen de therapieën wordt er gewerkt aan gedragsinterventie en worden mensen begeleidt in het aanleren van nieuw gedrag.

Zoals eerder verteld wordt het rechterlijk beslist of een persoon binnen de muren van fair view mag wonen. Deze rechterlijke beslissing wordt alleen afgegeven wanneer mensen omwille van hun handicap of stoornis niet te handhaven zijn binnen de maatschappij. Ze kunnen een gevaar voor zichzelf of de omgeving zijn. Omdat dit rechterlijk beslist wordt, woont ongeveer tachtig procent van de mensen met een handicap of andere stoornis bij de ouders of in een leefgroep.

In eerste instantie wordt er gestreefd dat een kind zo lang mogelijk in de eigen thuissituatie blijft wonen. Er is hierdoor veel begeleiding in de thuissituatie. Deze begeleiding wordt vanuit de school geregeld en richt zich op de opvoeding en de plaats van het kind binnen het gezin. Wanneer de situatie thuis ondanks alle hulp niet meer te handhaven is gaat het kind naar een leefgroep.

In Orange County zijn verschillende leefgroepen. De leefgroepen zijn ingedeeld op leeftijd en problematiek en handicap. Er zijn leefgroepen voor kinderen (0-11 jaar), adolescenten (12-22 jaar), volwassenen (18-60 jaar) en ouderen (vanaf 60 jaar).

De problematiek hangt af van het niveau van de handicap, het gedrag dat wordt vertoond en de lichamelijke problematiek als epilepsie. Er zijn in Orange County speciale groepen voor autisme.

Tijdens ons bezoek hebben wij twee leefgroepen bezocht. In de eerst leefgroep, de *Hatton Adult Facility*²⁹, wonen zes volwassen mannelijke cliënten met een verstandelijke handicap.

²⁸ Bron: <http://www.dds.ca.gov>

²⁹ Bron: werkbezoek aan Hatton Adult Facility, Orange County, 2005

De cliënten wonen hier samen met een gezin. Er worden dus geen wisseling gemaakt in diensten. Het gezin dat in het huis woont, draagt vierentwintig uur per dag zorg voor de cliënten. Vanuit de leefgroep worden geen therapieën aangeboden.

In de tweede leefgroep, *HDCC group home*³⁰, wonen zes kinderen van 12 tot 22 jaar. Vier jongens en twee meisjes. Hier wordt door middel van wisselende diensten vierentwintig uur zorg geboden. De kinderen zijn allemaal bekend met een gedragsproblematiek, zoals agressie, automutilatie en pikagedrag. De kinderen komen in de leefgroep, omdat de thuissituatie niet meer te handhaven was. De bewoners blijven in de leefgroep totdat ze niet meer leerplichtig zijn en worden dan overgeplaatst naar een leefgroep voor volwassenen.

Wij hebben bij de leefgroep gesproken met Boyd Bradshaw, de coördinator van de leefgroep, en zijn vrouw Lisa Bradshaw.

Er is binnen de leefgroep geprobeerd om met pictogrammen en foto's te werken. Door de slechte communicatie met de scholen was het niet mogelijk om op één lijn te komen wat betreft het gebruik van dezelfde pictogrammen en foto's. Er wordt binnen de leefgroep nu gewerkt met gebaren. Dit vanwege het universele karakter. Bij een pictogram of foto kan het voorkomen dat het kind het niet begrijpt, gebaren zijn overal hetzelfde en daarom duidelijk. In de leefgroep wordt niet standaard een therapie aangeboden, dit is te duur. Maar binnen de bezochte leefgroep wordt gewerkt met luistertherapie. Deze kan worden aangeboden, omdat Lisa Bradshaw spreektherapeute is en zij rekent geen extra geld om de therapie te geven. Luistertherapie probeert door het veranderen van de tonen in muziek het gehoor te beïnvloeden. Kinderen kunnen hierdoor minder ongewenst gedrag gaan vertonen zoals agressie of automutilatie. Boyd Bradshaw vertelde ons dat het een ongewone situatie is voor een leefgroep dat er therapie wordt aangeboden.

Het team van medewerkers bestaat uit veertien leden. Tijdens een dienst zijn er vijf begeleiders aanwezig. De medewerkers hebben geen speciale opleiding gevolgd. Zij kunnen na de afronding van highschool bij de leefgroep werken. Wel krijgen de medewerkers bijscholing in bijvoorbeeld agressie of het creëren van een veilige woonomgeving voor de bewoner.

Werksituatie

Wanneer een cliënt 22 jaar is geworden heeft deze geen recht meer op onderwijs. Via het Regionaal Centrum wordt er een passend dagprogramma samengesteld. In Orange County zijn verschillende dagprogramma's. De dagprogramma's zijn afgestemd op het niveau van de cliënten en de begeleiding die wordt geboden. Er zijn programma's die gericht zijn op cliënten die bekend zijn met agressie en automutilatie, waar gewerkt wordt aan een gedragsverandering. Er zijn programma's die zich richten op reïntegratie van cliënten, waarbij begeleiding wordt gegeven op de mobiliteit, zelfzorg en communicatieve vaardigheden. Naast de programma's waarin werk centraal staat, zijn er ook creatieve programma's. Hier wordt aandacht besteed aan muziek, kunst, drama en poëzie.

Tijdens ons verblijf in Orange County zijn wij op bezoek geweest bij een sociale werkplaats, Real Challenge Inc³¹. Real Challenge is een dagprogramma, waar activiteiten met een sterke gemeenschappelijke factor worden georganiseerd. Dit betekent dat binnen het dagprogramma veel aandacht is voor de onderlinge verhoudingen tussen de cliënten en begeleiders, om zo te streven naar een veilige werkomgeving voor de cliënt. Real Challenge biedt activiteiten aan voor mensen van achttien jaar en ouder. Het programma duurt van half 9 's ochtends tot half 3 's middags, van maandag tot en met vrijdag.

³⁰ Bron: werkbezoek HDCC group home, Orange County, 2005

³¹ Bron: werkbezoek Real Challenge Inc, Orange County, 2005

Real Challenge heeft lerende activiteiten ontworpen worden om zo mensen met een emotionele of ontwikkelingsstoornis in staat te stellen winstgevende producten te fabriceren. Het werk is verdeeld in fabriekberoepen of service beroepen. Onder fabriek beroepen wordt het werken in een team om grote hoeveelheden van producten te produceren of het individueel werken om één product te maken verstaan. Real Challenge maakt gebruik van contractwerk. Dit betekent dat bedrijven opdrachten aan Real Challenge geeft. Real Challenge heeft dit werk niet nodig, maar gebruikt het als motivatie voor de cliënten. Een groep bestaat uit maximaal 25 cliënten. Er is één begeleider op zeven cliënten aanwezig

Bij de service beroepen zijn cliënten in dienst bij verschillende werkvelden zoals: onderwijs, verkoop, persoonlijke verzorging, recreatie, transport, levensvaardigheden en communicatie. Bij de service beroepen worden cliënten door een werkcoach naar de verschillende banen toegebracht. De werkcoach rijdt dan de hele dag tussen de werkplaatsen van de cliënten om te zien hoe het gaat en biedt waar nodig begeleiding. Aan het eind van de dag brengt de werkcoach iedereen weer naar huis. Bij de service banen worden vier cliënten door één werkcoach begeleidt.

Bij Real Challenge wordt:

- 45% van de tijd wordt besteed in een gemeenschap, waarbij er beroepstrainingen plaatsvinden en er aandacht wordt besteed aan het begeleiden van het werk.
- 35% van de programmatijd wordt besteed aan het doen van werk bij een ondernemer buiten de werkplaats.
- 20% van de tijd wordt besteed aan sociale en recreatieve activiteiten.

Real Challenge heeft als algemeen doel het helpen van cliënten bij het aangaan van sociale contacten in de gemeenschap.

Een cliënt wordt toegelaten bij Real Challenge wanneer hij of zij geen medicatie slikt en zelfstandig is bij de zelfzorg, dus zelf naar het toilet toe kan gaan en zelf kan eten. Bij Real Challenge zijn vijf rolstoelplaatsen. Deze rolstoelplaatsen zijn wettelijk bepaald, omdat er rekening wordt gehouden hoe snel een cliënt uit het gebouw kan zijn bij calamiteiten. Wanneer een cliënt bij Real Challenge komt werken, wordt er gekeken naar een stimulator die de persoon motiveren bij het werk.

“Voedsel wordt denk ik wel het meest als stimulator gebruikt. Ook water is erg interessant, waardoor dat veel als stimulator wordt gebruikt. Door het gebruik van een stimulator proberen we de mensen iets te laten doen. Wanneer zij hun werk af hebben mogen ze dat doen wat hun blij maakt.”

Voor alle cliënten die bij Real Challenge aan het werk zijn wordt een individueel plan samengesteld. Dit plan wordt ontwikkeld in samenwerking met de ouders en de social worker van het Regionaal Centrum. Het individuele plan geeft aan wat de doelen zijn die voor de cliënt worden opgesteld. Zo kan een doel zijn dat de cliënt na een jaar het verschil weet tussen rood en blauw. Aan de hand van deze doelen wordt er een handelingsplan opgesteld. Hoe gaan wij de doelen bereiken? Het plan wordt twee keer per jaar geëvalueerd. Na zes maanden is er een bijeenkomst om de vooruitgang van de cliënt te bekijken. Na een jaar is er een bespreking waarbij doelen aangepast of afgesloten kunnen worden. Bij beide bijeenkomsten is de social worker van de cliënt aanwezig. De begeleiders bij Real Challenge rapporteren met behulp van het handelingsplan om zo de voortgang van de doelen overzichtelijk te houden.

Wanneer je als leidinggevende bij een werkplaats wil werken heb je een bachelors *degree* in *social science* nodig of moet je zeven jaar ervaring hebben in het werkveld. Als begeleider op de werkvloer moet je minstens achttien jaar zijn en je *highschool* diploma hebben en voldoen aan de kwalificaties van de begeleider. Dit betekent dat je een EHBO diploma en je

rijbewijs hebt. Wel vraagt Real Challenge van elke nieuwe medewerker dat zij weten wat in de wet *Title 17* staat. Daarnaast wordt er verwacht dat de begeleider dat hij het protocol over misbruik bij kinderen en volwassenen kent en hier naar kan handelen. Het personeel bij Real Challenge spreekt engels en/of Spaans of Nederlands.

3.2.3 Wat is de rol van de familie en hoe worden zij begeleid?

In deze subparagraaf zullen we een hulpverleningsinstelling in de Verenigde Staten belichten, die ouders en hun kind met een handicap en personen met een handicap begeleiding bieden. We zullen ons dan met name richten op de begeleiding die instelling biedt aan personen met een stoornis in het autistisch spectrum.

Wanneer een kind bepaalde kenmerken vertoont die niet bij de normale ontwikkeling van een kind horen, kan deze doorverwezen worden naar het For O.C. Kids. For O.C. Kids is onderdeel van UCI College of Medicine University Children's Hospital. Dit is het kinderziekenhuis van Orange County. Bij For O.C. Kids hebben ze zich gespecialiseerd in het diagnosticeren van kinderen met autisme. Daarnaast biedt For O.C. Kids begeleiding aan zowel kind als ouders. Kinderen worden begeleidt bij het ontwikkelings- en leerproces, ouders worden begeleidt bij de acceptatie en bij het vinden van de juiste behandeling en begeleidingsmethoden van hun kind. Bij For O.C. Kids hebben wij een gesprek gehad met de ouderbegeleider, Hedy Hansen.

Hedy Hansen werkt bij het ouderondersteuningsteam van Orange County. Zij vertelde ons dat zij ouders begeleidt bij het vinden van de juiste hulp- en dienstverlening voor hun kind binnen het systeem van wetten. Ze geeft de ouders trainingen, gaat mee naar bijeenkomsten van school en helpt de familie de juiste vragen te stellen.

Er bestaan een tal van wetten waar je mee te maken krijgt als je een kind met een handicap hebt, en om daar je weg in te vinden is er moeilijk. Zo vertelde Hedy Hansen, die zelf een zoon heeft die autistisch is, dat ze rechterlijke procedures heeft moeten doorstaan om de juiste begeleiding en behandeling voor haar zoon te krijgen.

De begeleiding die For O.C.Kids biedt is toegankelijk voor elk kind met de symptomen van autisme en wordt geboden tot de leeftijd van 22 jaar.³²

Vanuit de wet, *California Early start*, worden aan ouders programma's aangeboden.

Voorbeelden hiervan zijn:

- De ouders tot ouders support, een gespreksgroep waar ouders met elkaar kunnen praten over het hebben van een kind met een handicap als autisme.
- De gezinsbegeleiding, hierin worden verschillende cursussen aangeboden om de thuissituatie te ondersteunen. Voorbeelden van cursussen zijn: het opbouwen van een relatie met het kind en de positie van het kind binnen de familie.³³

Voor de leeftijd van drie jaar en wanneer het kind op de leeftijd van tweeëntwintig jaar geen recht meer heeft op onderwijs gaat het vallen onder het Regionaal Centrum van Orange County.

Het Regionaal Centrum van Orange County gelooft dat ieder individu met een ontwikkelingsstoornis het recht heeft op een leven dat zo normaal als mogelijk loopt ondanks de handicaps.

Daarnaast gelooft het centrum dat alle individuen de mogelijkheid moeten krijgen om te kiezen hoe zij gebruik willen maken van alledag levenservaringen, dit houdt in onderwijs, *employment*, en sociale activiteiten in settings die aanmoedigen tot interactie en intergratie met de niet gehandicapte leeftijdsgenoten.

³² Bron: <http://www.forockids.org>

³³ Bron: California Early Start, Family Support Guidelines for Effective Practice, vierde druk, april 2004

“De missie van het Regionaal Centrum:

Het Regionaal Centrum van Orange County, in overeenkomst met de spirit en mandaat van de Lanterman overeenkomst, zal personen met ontwikkelingsstoornissen en hun families begeleiden bij het veiligstellen en coördineren van de services en supports deze maximaliseren de mogelijkheden en keuzes in leefomgeving, werk, leren en ontspanning in de gemeenschap en welke resulteren in tevredenheid en kwaliteitsservice die gericht is op menselijke waardigheid en openheid tot verbetering.”³⁴

Het Regionaal Centrum biedt begeleiding aan mensen met een verstandelijke handicap. Het Regionaal Centrum wordt gekoppeld aan individuele mensen en aan families om deze ervan te verzekeren dat alle mogelijkheden en keuzes die er zijn worden aangeboden om zo de maximale kwaliteit uit het leven van een persoon met een verstandelijke handicap te halen. Het Regionaal Centrum wordt door de overheid gefinancierd. Bij het Regionaal Centrum worden mensen begeleidt die voor de leeftijd van achttien jaar zijn gediagnosticeerd met een ontwikkelingsstoornissen en hun leven lang hier mee te maken hebben. De service van het Regionaal Centrum is individueel geregeld in het individuele programma plan. De hoeveelheid geld die het Regionaal Centrum krijgt voor de cliënt is het geld dat nodig is voor de cliënt en dat staat omschreven in het individuele programma plan. Het is dus niet zo dat er voor elke cliënt evenveel geld is, dit verschilt per cliënt en behoeftes.

Het Regionaal Centrum is een privé non-profit organisatie die een contract heeft met de Staat Californië, Het Departement van ontwikkeling service (*Department of Developmental Services, DDS*). DDS stelt voor elk Regionaal Centrum de jaarlijkse toekenning vast. Het fiscale jaar loopt van juni tot juli. Zeventig procent van het geld dat de regionale centra krijgen komt van de Staat Californië. De overige dertig procent komt van verschillende federale programma's.

Wanneer je als ouder erachter komt dat je een kind hebt dat een handicap of ontwikkelingsstoornis heeft kun je naar het Regionaal Centrum gaan om het kind te laten registreren. Na de intake, psychologische en sociale test krijgt de cliënt een *social worker* toegewezen.

De *social worker* stelt voor familie van een kind met een handicap onder de drie jaar een Individueel familie begeleidingsplan op. Het levert dan begeleiding aan de hele familie en niet alleen aan het kind. Het gaat erom hoe het kind functioneert in de familie.

Wanneer het recht op onderwijs verloopt helpt de *social worker* bij het zoeken naar de juiste dagprogramma's en leefgroepen. De *social worker* zoekt een aantal plaatsen uit, waar de cliënt terecht zou kunnen. Samen met de cliënt en ouders worden deze plaatsen opgezocht om tot een definitieve beslissing te komen. Wanneer dit is uitgezocht, blijft de *social worker* betrokken bij de behandeling en begeleiding van de cliënt. Zo komt de *social worker* bij programma besprekingen op de werkplaats.

3.2.4 Op welke manier worden behandelaars/ begeleiders opgeleid?

Om een beeld te krijgen van de studies die er zijn voor behandelaars hebben wij een tweetal universiteiten in Orange County bezocht. Wij hebben hier informatie gevraagd over zowel het *undergraduate* en *graduate* programma.

Undergraduate is te vergelijken met een bachelor graad en *graduate* is te vergelijken met een master graad.

Wanneer je als hulpverlener wilt werken in de zorg, blijkt vanuit ons onderzoek dat je geen specifieke opleiding nodig hebt. Nadat je *highschool* hebt afgerond, kun je gaan werken in een werkplaats of leefgroep. Wel wordt er van je gevraagd dat je bepaalde cursussen volgt zoals EHBO

³⁴ Bron: <http://www.rcocdd.com>

Wil je in Orange County een instelling beginnen dan heb je wel een opleidingskwalificatie nodig. Deze opleidingskwalificatie moet je hebben binnen de *Social Science*. De afdeling *Social Science* bestaat uit de opleidingen: antropologie, psychologie, maatschappelijk werk, counseling en sociologie. Eén van deze opleidingen moet je hebben afgerond met een master.

Er zijn op de universiteit verschillende vakken die als hulpverleners of onderwijzer voor het speciaal onderwijs zijn te volgen. Zo kun je les krijgen in de stoornis autisme en de interventies die daarbij horen, in de *pec (picture exchange communication)* waarbij uitleg wordt gegeven over het werken met pictogrammen en foto's en het in het vak gedrag waarin de verschillende uitingen van gedrag worden behandeld.

4. Casussen

In dit hoofdstuk hebben wij twee casussen geschreven. Hierin beschrijven wij de levensloop van twee individuen met een autistische stoornis. Door het gebruik van deze casussen willen wij u een beeld geven van de levens van twee mensen in twee verschillende landen. We beginnen met de casus over Anne, geboren in Nederland. De casus over de Verenigde Staten zal gaan over het leven van Chris.

4.1 Casus Nederland

Aan de westkust van Nederland wordt Anne geboren. In de Appelstraat, Den Haag, Zuid Holland zijn de ouders erg blij met hun dochter.

Op eenjarige leeftijd merken de ouders van Anne dat er iets niet klopt. Anne lacht niet spontaan. Het lijkt alsof ze geluiden niet hoort. Ze brabbelt wat onduidelijke woordjes. Ze gaan naar de dokter, die hun na het aanhoren van de bezorgdheid doorverwijst naar het Centrum van Autisme. Deze is gespecialiseerd in het behandelen en begeleiden van mensen met een stoornis in het autistisch spectrum. Anne wordt geobserveerd voor een bepaalde periode. Op driejarige leeftijd wordt de diagnose stoornis in het autistisch spectrum en een licht verstandelijke handicap gesteld. Nu ze weten wat Anne heeft zijn de ouders bezig met het acceptatieproces van het hebben van een autistisch kind. Ze worden hierin begeleid door het Centrum van Autisme. Tevens geven zij begeleiding in de opvoeding van Anne.

Op 4 jarige leeftijd gaat Anne naar school. De ouders staan voor een keuze of Anne op een reguliere school met extra begeleiding of naar een speciale school komt. Ze kiezen ervoor om Anne aan te melden op de Herman Broerenschool in Delft. Dit is een school voor speciaal onderwijs. Allereerst wordt er door de Commissie van Indicatie gekeken of Anne in aanmerking komt voor het onderwijs. Tevens wordt er gekeken in welke mate ze autistisch en verstandelijk gehandicapt is. Nadat is vastgesteld dat ze niet terecht kan op een reguliere school, komt Anne in aanmerking voor het Speciaal Onderwijs. Er wordt een handelingsplan opgesteld die door ouders wordt ondertekend. In het plan staan de doelen die de school in het komende schooljaar wil bereiken en hoe dit bereikt gaat worden. Elk jaar wordt er een nieuw plan ontwikkeld afhankelijk van de ontwikkeling van Anne. Enkele doelen van Anne zijn: sociale vaardigheid training, concentratie vermogen, taal ontwikkeling.

Wanneer Anne 12 jaar wordt, rondt zij het speciaal onderwijs af. Ze gaat naar de middenbouw. Na de middenbouw zit Anne van 15 tot 20 jarige leeftijd op het speciaal voortgezet onderwijs. Ze ziet dat vele andere klasgenoten uit huis gaan. Samen met haar ouders gaat ze op zoek naar een plek waar ze kan wonen. Omdat Anne verstandelijke gehandicapt is, melden ze haar aan bij de Compaan. Dit is een instelling voor verstandelijk gehandicapten in regio Haaglanden. De Poort is een orgaan binnen de Compaan die samen met de cliënt en ouders op zoek gaat naar de geschikte woonplek. Anne is 16 jaar en komt in aanmerking om te worden geplaatst in het Lorna Wing huis. Dit is een trainingshuis voor jongvolwassenen met een licht verstandelijk handicap en een stoornis in het autistisch spectrum. Er wordt een intakegesprek gehouden met Anne en ouders. Vanuit dit gesprek worden de hulpvragen geformuleerd die verwerkt worden in een zorgplan. Ze gaat wonen in het Lorna Winghuis. Ze leert vaardigheden die nodig zijn om uiteindelijk 'zelfstandig' te gaan wonen. Naast het leren van deze vaardigheden krijgt Anne therapie, deze wordt vanuit de Compaan aangeboden en ze komt in aanmerking voor psychotherapie. Deze therapie zal Anne leren haar cognitieve, emotionele en handelingsinteractie beter te begrijpen. De therapie kost de Compaan te veel geld, hierdoor wordt een deel betaald door de verzekering van Anne.

De laatste jaren van het speciaal voortgezet onderwijs gaat Anne stage lopen. Ze loopt stage bij verschillende instanties en er wordt gekeken naar haar interesses en mogelijkheden. De stage bij de Werkplaats in 's Gravenzande is een succes. Nadat ze op twintigjarige leeftijd geen recht meer heeft op onderwijs, wordt Anne aangemeld bij Ipse, de Werkplaats. Ipse is een instelling voor verstandelijk gehandicapten in de regio Haaglanden. Bij de Werkplaats wordt er een intakegesprek met Anne gehouden. Hierin wordt gekeken wat Anne kan en wat zij graag wil. Bij het intakegesprek zijn geen ouders aanwezig. De persoonlijk begeleider en Anne stellen een begeleidingsplan op. In dit plan wordt de hulpvraag helder geformuleerd. Elk jaar worden de hulpvragen geëvalueerd en na twee jaar wordt er een gekeken of er aanpassingen nodig zijn in de hulpvragen. Anne gaat werken op de zeep en kaarsafdeling. Zij maakt hier samen met andere cliënten en begeleiding verschillende soorten zeepjes en kaarsen. Deze producten worden besteld voor bijvoorbeeld een bruiloft.

Nadat Anne het traject van het Lorna Wing trainingshuis heeft doorlopen, komt ze in aanmerking voor zelfstandig wonen. Anne krijgt haar eigen appartement en ze krijgt dagelijks begeleiding van een hulpverlener van het Lorna Wing huis. Deze begeleiding is gericht op het behouden van de structuur in de leefsituatie en het voorkomen van isolement. Voor Anne is de komst van de begeleiding een manier waarop ze haar verhaal van de dag kwijt kan. Anne blijft hier wonen tot ze op 65-jarige leeftijd overlijdt.

4.2 Casus Verenigde Staten

Aan de westkust van Amerika wordt Chris geboren. In Waverly Street, Orange County, Californië zijn twee ouders blij met de geboorte van hun zoon.

Op eenjarige leeftijd merken de ouders van Chris dat hij geen oogcontact maakt, niet lacht, brabbelt en niet reageert op zijn naam. Chris heeft één speeltje waar hij geobsedeerd door is. De ouders zijn bezorgd en melden zich bij de dokter. Chris wordt doorverwezen naar For O.C. Kids, een diagnostisch centrum in Orange County en hij komt in het early invention programma. Hierbij wordt zijn ontwikkeling in de gaten gehouden. Er wordt geobserveerd op spel, sociale emotionele ontwikkeling, gedrag en communicatieve ontwikkeling. Op driejarige leeftijd wordt een stoornis in het autistisch spectrum geconstateerd met een licht verstandelijke handicap.

Na de verwijzing bij For O.C. Kids melden de ouders zich tevens aan bij het Regionaal Centrum van Orange County. Vanuit het Regionaal Centrum krijgt de familie begeleiding in de thuissituatie. Er wordt aandacht besteed aan de plaats die Chris inneemt binnen het gezin en de familie wordt ondersteund bij de opvoeding van hun kind. Daarnaast krijgen ouders begeleiding vanuit For O.C.Kids bij de acceptatie van het hebben van een kind met handicap. Voor deze begeleiding is geen vergoeding van de ouders nodig.

Op de leeftijd van drie jaar gaat Chris naar school. Hij wordt aangemeld op een reguliere school in de buurt. Er vindt een verandering plaats in de hulpverlening. Het regionaal Centrum geeft geen begeleiding meer, dit wordt overgenomen door de school. Vanuit For O.C. Kids wordt de extra begeleiding voor de ouders opgestart. Hedy Hansen wordt hun ouder begeleider. De transfer die plaatsvindt van klinische setting naar educatieve setting is voor ouders en kind een moeilijke overgang. Hedy Hansen biedt hier de eerste ondersteuning.

Chris komt in de reguliere kleuterklas. Aangezien hij al gediagnosticeerd is wordt er op de school rekening gehouden met zijn autisme. De schoolpsycholoog observeert hem en bekijkt zijn manier van leren, zij maakt een rapport met haar belangrijkste aanbevelingen. In een lerarenoverleg wordt er voor Chris een Individueel Educatie Plan (IEP) samengesteld. Deze wordt opgesteld door de leerkrachten, schoolpsycholoog, spreek- en taaltherapeut, bezigheidstherapeut en ouders. Om de ouders te ondersteunen en de juiste hulpverlening te

krijgen voor Chris, is de ouderbegeleider aanwezig. Het blijkt dat hij grote moeite heeft met taal en sociale vaardigheden. In de bespreking van het IEP worden doelen voor het aankomende schooljaar vastgesteld, deze richten zich op de problematiek van Chris. De *Resource Specialist Program (RSP)* leraar wordt ingezet. Zij zal hem zowel begeleiding in de klas situatie als buiten de klas geven. De *RSP* leerkracht richt zich voornamelijk op de ontwikkeling van de taal/ en sociale vaardigheid. Ze werkt volgens de doelen van het IEP en individueel aanvullende programma's speciaal gericht op Chris zijn ontwikkeling. Na een jaar wordt het IEP geëvalueerd en blijkt dat Chris geen vooruitgang heeft geboekt. Er wordt besloten hem te plaatsen in een *Special Day class*. Hij is dan vier jaar oud. Naast de begeleiding, in de *Special Day class* en de *RSP* leerkracht, wordt er voor Chris bewegingstherapie ingeschakeld. Hij leert hier de juiste houding aan te nemen en zijn grove en fijne motoriek te ontwikkelen. Sinds zijn overplaatsing boekt hij grote vooruitgang. Tot de leeftijd van 22 zal Chris speciaal onderwijs krijgen van de staat.

Op Chris zijn 22^{ste} verjaardag heeft hij geen recht meer op onderwijs. Opnieuw vindt er een verandering plaats. Er wordt nu begeleiding geboden door het Regionaal Centrum. Vanuit het Regionaal Centrum krijgt hij een *Social Worker* aangewezen. Deze gaat Chris en zijn ouders begeleiden bij het zoeken naar de geschikte werkplaats. De *Social Worker* maakt een selectie van vijf werkplaatsen binnen Orange County. Nadat deze selectie is gemaakt, brengen Chris, zijn ouders en de *Social Worker* een bezoek aan de werkplaats. De ouders beslissen uiteindelijk waar Chris gaat werken.

Chris gaat werken bij *Real Challenge Inc.* *Real Challenge* is een dagprogramma, waar allerlei activiteiten worden georganiseerd. Deze activiteiten zijn van fabriekswerk tot werk in de diensten sector. Hij kan werk krijgen in de diensten sector en krijgt een werkcoach aangewezen. De werkcoach komt hem 's ochtends ophalen en brengt hem naar de supermarkt in de buurt. Chris gaat hier de hele dag werken en zo af en toe komt de werkcoach kijken of hij het werk wel goed doet.

Chris woont dan nog thuis met begeleiding vanuit het Regionaal Centrum. Zijn ouders worden ouder en het is niet meer mogelijk dat hij thuis blijft wonen. De *Social Worker* gaat op zoek naar een oplossing. Ze attendeert de ouders op een leefgroep. Er zijn twee verschillende leefgroepen die de *Social Worker* heeft aangewezen. Chris kan gaan wonen in een leefgroep, waarbij hij bij een gezin inwoont, of hij kan in een leefgroep komen, waar begeleiders 24 uur zorg verlenen. Chris en ouders besluiten dat hij in de gezinsleefgroep gaat wonen. Samen met vijf andere mannen woont hij bij de familie Hatton. In de leefgroep wordt geen therapie aangeboden, omdat dit te veel geld kost. Alle begeleiding; de werkplaats en de leefgroep worden betaald door het Regionaal Centrum. Chris gaat vanuit de leefgroep nog één keer in de twee weken naar huis. Hij blijft in de leefgroep wonen tot hij op 65 jarige leeftijd overlijdt.

5. De verschillen en overeenkomsten tussen Nederland en de Verenigde Staten

In dit hoofdstuk geven wij, in onderstaand tabel, kort aan wat de verschillen en overeenkomsten zijn tussen Nederland, regio Haaglanden, en de Verenigde Staten, Orange County. Dit zullen we per besproken onderwerp weergeven. De verschillen en overeenkomsten zijn gebaseerd op de verkregen informatie en observaties tijdens de bezoeken die we in beide landen hebben afgelegd. Per onderwerp geven wij een analyse over de informatie in de tabel.

5.1 Onderwijs

De verschillen:

Nederland	De Verenigde Staten
- In <u>Nederland</u> zitten de meeste kinderen met een stoornis in het autistisch spectrum op aparte scholen voor speciaal onderwijs. - In <u>Nederland</u> zit een kind of op reguliere school of op een speciale school en is er geen combinatie mogelijk. Wel is het mogelijk dat een kind op regulier onderwijs terecht komt en begeleiding krijgt vanuit het speciaal onderwijs. (Om in aanmerking te komen voor het reguliere onderwijs wordt het kind getest op IQ en mogelijkheid tot leren op een reguliere school. Dit moet boven een bepaalde waarde zijn.) - In <u>Nederland</u> wordt er gekeken naar het IQ van het kind en de mogelijkheid tot leren. Wanneer het kind erg gehandicapt is, is er geen mogelijkheid tot naar school gaan en gaat het kind naar een kinderdagverblijf (MKD en KDC). - In <u>Nederland</u> wordt er gekeken naar de mogelijkheid tot leren en worden er grenzen aan de hoeveelheid leerstof gesteld - In <u>Nederland</u> heeft een kind recht op onderwijs van 3 tot en met 20 jaar. - In <u>Nederland</u> kunnen ouders de keuze maken om hun gehandicapte kind aan te melden op het speciaal onderwijs of het reguliere onderwijs met een aanpassing. - Wanneer ouders in <u>Nederland</u> ontevreden zijn over het onderwijs van hun kind en willen dat hun kind naar een andere school gaat, is de school niet verantwoordelijk voor vergoeding van de kosten.	- In <u>VS</u> zitten de kinderen met een stoornis in het autistisch spectrum op een reguliere school en krijgen speciaal onderwijs. - In de <u>VS</u> is het voor kinderen met een leerprobleem of handicap mogelijk om bepaalde lessen te volgen in een reguliere klas en de rest van de tijd in een speciale klas onderwijs te krijgen. - In de <u>VS</u> krijgen de kinderen verplicht onderwijs. Hierbij wordt niet gekeken naar het IQ van het kind en de mogelijkheid tot leren. - In de <u>VS</u> wordt bij het leerproces het uiterste van het kind gevraagd. Dit gebeurt zelfs als het kind niet capabel is om te leren. - De kinderen in <u>VS</u> hebben recht op onderwijs van 3 tot en met 22 jaar. - Ouders in de <u>VS</u> kunnen hun gehandicapte kind op elke reguliere school aanmelden. De school is verplicht om speciaal onderwijs te verzorgen aan het kind. - Wanneer ouders in de <u>VS</u> ontevreden zijn over het onderwijs op een bepaalde school en zij willen dat hun kind naar een andere school gaat. De verantwoordelijkheid ligt dan bij de school en deze zal de kosten moeten vergoeden.

- In <u>Nederland</u> is er één leraar en één klassenassistent in de klas aanwezig. - In <u>Nederland</u> wordt in de les geen gebruik van snoezelruimtes/time-outs gemaakt.	- In de <u>VS</u> zijn er meer klassenassistenten aanwezig in de klas. Het is niet ongebruikelijk dat een ouder tijdens schooltijd met het kind in de klas komt werken. - In de <u>VS</u> wordt er in de les gebruik gemaakt van snoezelruimtes/time-outs.
---	---

De overeenkomsten:

- In beide landen wordt een handelingsplan voor het kind gehanteerd. Dit gaat in overeenkomst met ouders van het kind.
- In beide landen wordt gebruik gemaakt van structuur in de klas door middel van schema's met picto's of foto's.
- In beide landen hebben de leerkracht een opleiding tot leraar afgerond met een aanvulling voor het speciaal onderwijs. De klassen hebben allebei een klassenassistent.

5.2 Leefsituatie

De verschillen:

Nederland	De Verenigde Staten
- In <u>Nederland</u> bestaan veel instellingen/instituten die bestemd zijn voor mensen met een autistisch spectrum stoornis. - Wanneer mensen met een autistisch spectrum stoornis in <u>Nederland</u> in een leefgroep wonen is deze gelegen in een gewone woonwijk of op instellingsgebied. - In <u>Nederland</u> zijn er meer mogelijkheden tot wonen (om te komen tot meer zelfstandigheid), en worden mensen in mindere mate in de thuissituatie begeleid. - In <u>Nederland</u> is het niet ongewoon dat er in een leefgroep gebruik wordt gemaakt van een afzonderingsruimte bij agressie of automutilatie. - In <u>Nederland</u> zijn geen gezinnen die een leefgroep hebben in huis. - In <u>Nederland</u> wordt veel gebruik van picto's gemaakt. - In <u>Nederland</u> zal de overgang naar een andere leefgroep gebeuren in samenwerking zodat eventuele therapieën kunnen doorgaan.	- In de <u>VS</u> bestaan er weinig instellingen/instituten meer. Deze worden gesloten om de intergratie van mensen met een handicap te bevorderen. - In de <u>VS</u> wonen mensen met een stoornis in het autistisch spectrum in een leefgroep die gelegen is in een woonwijk. - In de <u>VS</u> zijn er weinig mogelijkheden tot wonen voor mensen met een handicap. Dit omdat kinderen en ouders zo lang mogelijk in de thuissituatie worden begeleid. - In de <u>VS</u> zijn binnen leefgroepen afzonderingsruimtes op de groepen aanwezig en wordt er geen gebruik van gemaakt. - In de <u>VS</u> zijn er leefgroepen waarbij een gezin inwoont. Zij stellen hun huis beschikbaar voor cliënten en wonen samen. Er is een speciale organisatie die dit aanbied. - In de leefgroepen in de <u>VS</u> wordt weinig gebruik gemaakt van picto's. - Wanneer een kind in de <u>VS</u> naar een andere leefgroep gaat worden eventuele therapieën gestopt.

• In <u>Nederland</u> worden therapieën in samenwerking met zonodig aangeboden en betaald via een bepaalde wet of de verzekering. • Om in <u>Nederland</u> in een leefgroep of instelling te kunnen werken, is een SPW-diploma, SPH-diploma of een diploma voor verpleegkunde nodig.	• In de <u>VS</u> krijg je therapie in bijzondere gevallen aangeboden en moeten de ouders zelf voor de kosten van de therapie betalen. • Om in de <u>VS</u> in een leefgroep te kunnen werken moet je <i>highschool</i> hebben afgerond.
---	---

De overeenkomsten:

- In beide landen zijn er aangepaste woningen voor de kinderen of volwassen in een leefgroep.
- In beide landen wonen ongeveer hetzelfde aantal cliënten in een huis.
- In beide landen wordt een duidelijke structuur gehanteerd, in het bijzonder voor mensen met een stoornis in het autistisch spectrum.
- In beide landen wordt gebruik gemaakt van handelingsplannen/zorgplannen waarin de hulpvraag en de doelen die gesteld worden voor de cliënt, worden beschreven.
- In beide landen betaalt de Staat de kosten van het verblijf in een leefgroep.

5.3 Werksituatie

De verschillen:

Nederland	De Verenigde Staten
• Cliënten in <u>Nederland</u> mogen zelf kiezen wat ze voor werk doen. • In <u>Nederland</u> komt een cliënt via school bij een werksituatie. Ze komen bij een werksituatie door de stage die ze gelopen hebben tijdens de schoolperiode. • In <u>Nederland</u> krijgt de cliënt altijd betaald voor zijn werk bij de werkplaats. • In <u>Nederland</u> is er meer variatie in het werk in de werkplaats. Cliënten kunnen bij verschillende afdelingen gaan werken. • In <u>Nederland</u> kunnen cliënten zelfstandig buiten de deur werken. • In <u>Nederland</u> hebben de begeleiders een SPW of SPH opleiding gevolgd.	• In de <u>VS</u> wordt het werk voor de cliënt bepaald door de ouders. • In de <u>VS</u> wordt na schoolperiode een werkplaats voor de cliënt gezocht. • In de <u>VS</u> is een cliënt afhankelijk van werk dat geleverd wordt door een bedrijf, is dit werk er niet dan is er geen salaris voor de cliënt. • In de <u>VS</u> is er één afdeling waar cliënten werk verrichten. • In de <u>VS</u> gaat het buiten de deur werken via de instelling. • In de <u>VS</u> hebben alleen de leidinggevenden een opleiding nodig.

De overeenkomsten:

- In beide landen komt elk mens met een handicap in aanmerking voor werk.
- In beide landen wordt gewerkt vanuit een handelingsplan waarin doelen worden opgesteld.
- In beide landen krijgen de instelling werk geleverd vanuit bedrijven.
- In beide landen krijgen ze per gemaakt product betaald.

5.4 De rol van de familie en hoe worden ze begeleid?

De verschillen:

Nederland	De Verenigde Staten
- In <u>Nederland</u> beslissen de ouders over de school, maar hebben geen eerste inspraak bij wonen of werk. De cliënt beslist hier in eerste instantie in. - In <u>Nederland</u> begeleidt een organisatie het proces van werken en school. - In <u>Nederland</u> krijgt de cliënt en de familie begeleiding in de thuissituatie. Er wordt echter meer gewerkt naar de zelfstandigheid of uithuis plaatsing.	- In de <u>VS</u> geven ouders de doorslag bij een beslissing over werk, wonen en school. - In de <u>VS</u> verschilt vanuit de organisaties de begeleiding bij school en werk. - In de <u>VS</u> krijgt de cliënt en de familie zolang mogelijk begeleiding in de thuissituatie. Hiermee wordt geprobeerd de cliënt zolang mogelijk in de thuissituatie te houden. Behalve als de thuissituatie niet langer houdbaar is.

De overeenkomsten:

- In beide landen speelt de familie een belangrijke rol in het ontwikkelingsproces van een kind met een stoornis in het autistisch spectrum.
- In beide landen zijn er organisaties die ouders begeleiden bij hun kind.

5.5 Andere opvallende verschillen en overeenkomsten

De verschillen:

Nederland	De Verenigde Staten
Zorgstelsel - In <u>Nederland</u> zijn de kosten van therapieën hoog. Maar de kosten kunnen worden vergoed door de instelling of de verzekering. - In <u>Nederland</u> kan iedereen in aanmerking komen voor een bepaalde therapie ongeacht de financiële toestand. Een instelling kan therapieën aanbieden. - In <u>Nederland</u> wordt er gekeken naar de mogelijkheden van een cliënt bij het uitoefenen van een therapie. - In <u>Nederland</u> zijn er weinig ontwikkelingen wat betreft therapieën. Door televisie en internet is Nederland tegenwoordig sneller op de hoogte van een nieuw soort therapie. - In <u>Nederland</u> zijn de instellingen die wij hebben benaderd minder gemakkelijk in het geven van informatie. Ze verwijzen gauw naar het internet. Het afleggen van	Zorgstelsel - In de <u>VS</u> zijn de kosten van therapieën hoog. Therapieën worden zelden aangeboden. Wanneer er therapie nodig is zullen de ouders dit moeten aangeven. - In de <u>VS</u> kost het veel geld om in aanmerking te komen voor een bepaalde therapie. Wanneer je het niet eens bent met de aangeboden therapie, dan zijn de kosten van deze therapie voor eigen rekening. - In de <u>VS</u> worden therapieën intensief beoefend. Er wordt geen rekening gehouden met de mogelijkheden van de cliënt. - De <u>VS</u> is het land van de ontwikkeling van therapieën voor mensen met een stoornis in het autistisch spectrum. - In de <u>VS</u> zijn de instellingen die wij hebben benaderd gemakkelijk in het geven van informatie. Tevens was het gemakkelijk om bezoeken af te leggen. Na telefonisch

bezoeken aan instellingen verliep moeizaam. Bij één instelling konden we geen bezoek afleggen door drukte en werd weinig informatie gegeven. • In <u>Nederland</u> zijn ze gericht op de privacywet. We hadden geen toestemming om in dossiers van cliënten te kijken. • In <u>Nederland</u> zijn de kosten om een vierjarige opleiding te volgen relatief laag. De kosten zijn ongeveer achtduizend euro.	contact konden we twee dagen op bezoek komen. • In de <u>VS</u> kregen we toestemming om in dossiers van cliënten te kijken. Tevens mochten we in observatieruimtes naar bepaalde situaties kijken. • In de <u>VS</u> zijn de kosten om een vierjarige opleiding te volden veel geld. Het kost een student ongeveer veertigduizend dollar.
--	--

De overeenkomsten:

- In beide landen wordt er gewerkt vanuit het DSM-IV.
- In beide landen wordt gebruik gemaakt van dezelfde soort therapieën.
- Autisme wordt gezien als een psychiatrische stoornis, maar in beide landen zijn autistische kinderen ingedeeld bij andere verstandelijke handicaps.
- De combinatie autisme en verstandelijke handicap komt veel voor zowel in Nederland als in de VS voor.
- In beide landen kregen we toestemming om foto's te maken van de instelling met de voorwaarde dat de cliënten niet te zien zouden zijn.

5.6 Analyse

Onderwijs

Het grootste verschil vinden wij dat in de Verenigde Staten kinderen met een handicap op de reguliere school zitten en in Nederland op speciaal onderwijs. Onze verklaring hiervoor is dat men in de Verenigde Staten meer gericht is op de intergratie van mensen met een handicap. Ze voeren dit zover door dat reguliere en speciale scholen zijn samengevoegd. Wij vinden dat het samenvoegen van scholen inderdaad goed is voor de intergratie van mensen met een handicap. Op jonge leeftijd leren kinderen omgaan met iemand die anders is. Toch hebben we het idee dat er door de samenvoeging weinig aandacht overblijft voor specifieke hulp. In Nederland is de school ingericht naar de wensen en behoeften van de kinderen. Zo is er een winkeltje, waar geoefend kan worden met boodschappen doen en zijn er kooklokalen, waar de kinderen les krijgen. Hierdoor sluit de school in Nederland beter aan op de toekomst van het kind en blijft het schoolsysteem in de Verenigde Staten hierbij achter.

Een ander opvallend verschil vonden wij de inhoud van de lessen. In Nederland wordt er gekeken naar de mogelijkheid tot leren en worden er grenzen aan de hoeveelheid leerstof gesteld. Dit om ervoor te zorgen dat het kind niet wordt overbelast, maar dat het kind wel leert naar eigen kunnen. In de Verenigde Staten kregen wij de indruk dat hier geen rekening mee werd gehouden. De inhoud van de lessen was over het algemeen hetzelfde als in de reguliere klassen. De kinderen in de *special day class* kregen bijvoorbeeld geschiedenis en aardrijkskunde, terwijl hun niveau hier eigenlijk te laag voor was. Deze informatie hebben we uit een observatie die we deden in een *special day class*. Een leraar gaf hier geschiedenis en overhoorde de klas. In de klas zaten twaalf kinderen, hiervan wisten maar twee kinderen het antwoord op de gestelde vragen. Wij kregen de indruk dat de andere tien kinderen afgeleid waren en niet meer mee deden met de les. Wij denken dat door meer te kijken naar de mogelijkheden van een kind, je alles uit het kind kan halen door het niet te overbelasten.

De duidelijkste overeenkomst is dat er in beide landen gebruik wordt gemaakt van een handelingsplan. Hierdoor wordt voor het kind en de leerkracht door middel van doelen een schooltraject uitgestippeld. Dit schept duidelijkheid, structuur en voorspelbaarheid.

Leefsituatie

Het grootste verschil is dat er in de Verenigde Staten weinig tot geen instellingen meer zijn en deze alleen worden aangeboden bij mensen die wilsonbekwaam zijn. Met instellingen bedoelen we gebieden die speciaal zijn ingericht als woonplaats voor mensen met een bepaalde problematiek, zoals autisme en een verstandelijke handicap. In Nederland wordt er juist veel gebruik gemaakt van de instellingsopzet. In de Verenigde Staten zijn ze ervan overtuigd dat door het weghalen van instellingen de intergratie van mensen met een handicap wordt bevorderd. In Nederland komt het wonen in de woonwijk steeds meer voor, maar zijn er nog veel instellingsgebieden, zoals Craeyenburch. Wij vinden het goed dat er wordt gedacht aan intergratie van deze doelgroep, maar denken ook dat het belangrijk is dat er instellingsgebieden blijven bestaan voor mensen die niet kunnen functioneren in de maatschappij.

Naast dit grote verschil viel het ons op dat er in de Verenigde Staten geen therapieën worden aangeboden in de leefgroep. In Nederland gebeurt dit juist wel. Wat wij opvallend vonden is, dat wij dachten dat in de Verenigde Staten daar overal gebruik van kon worden gemaakt. Tijdens een bezoek aan een leefgroep werd ons verteld dat ze te weinig geld hebben voor het aanbieden van therapieën en dat dit zelden gebeurt. Wij denken dat Nederland met zijn zorgstelsel een voordeel heeft bij de aanbidding van zorg. In Nederland draait het om de wensen en behoeften van een persoon, in de Verenigde Staten draait het om de mogelijkheid tot het volgen van therapieën.

Een grote overeenkomst is dat in beide landen een duidelijke structuur wordt gehanteerd bij de begeleiding van mensen met een autistische stoornis. Woningen en dagindelingen worden gestructureerd. Dit gebeurt door middel van prikkelarme kamers en tijdstippen waarop bepaalde activiteiten gebeuren. Wij vinden dat dit één van de belangrijkste dingen is bij de begeleiding van mensen met een autistische stoornis. Door structuur biedt je veiligheid, regelmaat en voorspelbaarheid, dit is een goed uitgangspunt voor begeleiding en behandeling.

Werksituatie

Het belangrijkste verschil vonden wij dat in Nederland de persoon zelf beslist welk werk hij gaat doen en dat in de Verenigde Staten dit door ouders wordt bepaald. Wij denken dat dit te verklaren is door de trend die nu in de Nederlandse zorg heerst, cliëntgericht werken. In de Verenigde Staten hadden wij het idee dat mensen met een handicap moeilijk los werden gelaten bij het maken van een beslissing. Onze mening hierover is genuanceerd. Wij denken dat het moeilijk is om grenzen aan te geven bij cliëntgericht werken.

In beide landen komt een persoon met een handicap in aanmerking voor werk. Dit vinden wij een goede ontwikkeling, omdat werk voor mensen een gevoel van waarde kan geven. De persoon voelt dat hij een bijdrage levert aan de maatschappij.

De rol van de familie en hoe worden ze begeleid?

Het grootste verschil vinden wij dat er in de Verenigde Staten meer nadruk wordt gelegd op de begeleiding in de thuissituatie. In Nederland kregen wij de indruk dat deze begeleiding minder was. Hierdoor blijven kinderen langer thuis wonen dan in Nederland. Wij denken dat de thuissituatie voor het kind vaak het beste is, omdat deze situatie vertrouwd is.

In beide landen speelt de familie een belangrijke rol. Dit vinden wij een logische overeenkomst, omdat de familie voor een autistisch persoon een veilige omgeving is en er een vertrouwensband is.

Andere opvallende verschillen en overeenkomsten

Een groot verschil dat wij hebben gevonden omtrent de opleiding. In Nederland worden opleiding breed uiteengezet. Hierdoor ben je als hulpverlener niet gespecialiseerd in één vakgebied, maar ben je breder inzetbaar. In de Verenigde Staten zijn opleiding gespecialiseerd op één onderwerp of doelgroep. Wanneer je in Nederland gaat werken worden er bij instellingen eisen gesteld aan je opleidingsniveau. In de Verenigde Staten is het belangrijk dat je als leidinggevende of therapeut een opleiding hebt gevolgd. Het is anders niet mogelijk om de leidinggevende functie te betreden. Wanneer je als begeleider aan de slag wilt, heb je een *highschool* diploma nodig. Er wordt niet gevraagd om een specifieke opleiding, omdat een studie te duur is in verhouding met wat er wordt verdiend door de begeleider. Wij vinden dat je als begeleider van mensen met een autistische stoornis een bepaalde kennis moet hebben opgedaan in een opleiding. Je bent als hulpverlener verantwoordelijk voor de zorg die je biedt.

Een ander belangrijk verschil dat wij hebben ondervonden tijdens het onderzoek is dat de zorginstellingen in de Verenigde Staten meer open staan voor bezoek dan in Nederland. Hierbij is ook een verschil in de mate van informatie die wordt gegeven. In de Verenigde Staten werden contacten makkelijk gelegd. Wanneer wij voor een bezoek belden dan konden we gelijk komen. Tijdens bezoeken werden we overspoeld met informatie, meer dan waar wij om vroegen. In Nederland konden we na email en telefonisch contact een bezoek komen brengen. Het duurde gemiddeld anderhalve week voor wij bezoek geregeld hadden. Wanneer wij op bezoek kwamen kregen we informatie aan de hand van de gestelde vragen. Wij denken dat dit komt, omdat de hulpverleners in Nederland gereserveerder zijn en in de Verenigde Staten ze trots zijn op hun zorg. Hierdoor hebben we in de VS veel dossiers mogen inzien en hebben we situatie in een observatiecentrum bekeken. Voor ons onderzoek kwam dit goed uit, omdat wij zo een duidelijk beeld kregen van de Verenigde Staten. Wel hebben wij het idee dat er soms iets te gemakkelijk werd omgegaan met informatie en met de privacy van de cliënten.

In beide landen kregen we toestemming om foto's te maken van de instelling. Hierdoor waren we in de mogelijkheid om een visuele vergelijking te kunnen maken. Op deze manier kunnen wij de schriftelijke vergelijking ondersteunen.

6. Conclusie

In de conclusie komen wij terug op de probleemstelling en doelstelling, die wij voor dit project gekozen hebben. We zullen naar aanleiding van onze bevindingen, indrukken en analyses een antwoord geven op de probleemstelling. Daarnaast zullen we toelichten of wij de doelstelling hebben behaald. Tevens zullen de hypothesen, die we in het begin hebben opgesteld, weerleggen.

6.1 Antwoord op de probleem- en doelstelling

Hieronder beschrijven wij de probleemstelling:

- Zijn er verschillen en overeenkomsten tussen Nederland en de Verenigde Staten met betrekking tot behandeling en begeleiding van autisten en de opleiding tot behandelaar of begeleider?

Uit ons onderzoek is gebleken dat er vele verschillen en overeenkomsten zijn. We hadden echter verwacht dat de verschillen tussen Nederland en de Verenigde Staten met betrekking tot de behandeling en begeleiding van mensen met een autistische stoornis groter zouden zijn. De verschillen en overeenkomsten die wij hebben gevonden komen voort uit twee verschillende culturen en landen. Het is logisch dat hierdoor verschillen en overeenkomsten ontstaan. In de Verenigde Staten is een ander zorgstelsel, dat ervoor zorgt dat er op een andere manier hulpverlening wordt geboden dan in Nederland. Het is in de Verenigde Staten belangrijk dat je als persoon geld hebt voor extra hulp. In Nederland maakt de financiële toestand van een cliënt niets uit, omdat je in aanmerking komt voor een bepaalde zorg. Daarnaast is er een groot verschil in gedachtegang omtrent de zorgverlening. In Nederland wordt er cliëntgericht gewerkt en worden de belangen, mogelijkheden en behoeften van de cliënt voorop gesteld. In de Verenigde Staten wordt de zorg over de cliënt door de ouders of de verzorgers bepaald. Als laatste grote verschil dat wij in de conclusie willen noemen is de opleiding. In Nederland worden er in de behandeling en begeleiding van mensen met een autistische stoornis eisen gesteld aan het opleidingsniveau. In de Verenigde Staten zijn deze eisen er alleen voor leidinggevenden en therapeuten in een zorginstelling. Een begeleider moet als achtergrond *highschool* hebben en geen verdere opleiding. Na het onderzoek zijn we tot de conclusie gekomen dat we in Nederland tevreden kunnen zijn met de behandeling en begeleiding voor mensen met een autistische stoornis die wordt aangeboden.

Als doelstelling hebben wij opgesteld:

- Het overbrengen van onze kennis en ervaringen door de publicatie van een artikel in een vakblad.

Wij denken dat we deze doelstelling hebben bereikt door het schrijven van een artikel voor het SPH tijdschrift. Voor het schrijven van het artikel hebben wij richtlijnen gekregen vanuit het tijdschrift. Deze waren geïnteresseerd in het publiceren van het artikel. We gaan het dit opsturen voor een publicatie.

6.2 Hypotheses

Aan het begin van het project hebben wij de verschillende hypotheses opgesteld. Deze waren opgesteld vanuit de informatie en ervaringen die wij hadden. Hieronder zullen wij de hypotheses weerleggen.

- In de Verenigde Staten kunnen ze autisme genezen.

Vanuit het onderzoek is gebleken dat we geen informatie hebben gevonden over deze opvatting. Na het bezoek in de Verenigde Staten vonden wij dat deze veronderstelling wel duidelijk weergeeft hoe de instelling van de hulpverleners is. In de Verenigde Staten is men zeer trots op wat er ontwikkeld is en hoe zorg wordt verleend. Dit hebben we vanuit de bevindingen dat we bij alle instellingen welkom waren en dossiers en situatie mochten bekijken.

- In de Verenigde Staten zijn ze verder in de ontwikkeling wat betreft behandeling.

Vanuit het onderzoek is gebleken dat de Verenigde Staten verder is in ontwikkeling van behandelingsmethodieken, maar dat dit door de verschillende informatieoverdrachten, zoals televisie en internet snel in Nederland wordt overgenomen.

- In de Verenigde Staten is er een betere opleiding voor de behandeling van autisten.

Vanuit ons onderzoek hebben we geconcludeerd dat er in de Verenigde Staten specifiek onderwijs wordt gegeven op doelgroep of onderwerp. Een opleiding kost veel geld en daarom zijn er weinig mensen in de hulpverlening werkzaam, die een diploma hebben.

7. Verantwoording

In dit hoofdstuk geven wij een verantwoording van de keuzes die wij hebben gemaakt tijdens het afstudeerproject. We zullen de keuzes behandelen met betrekking tot het onderwerp, de probleemstelling en doelstelling, woordgebruik en de keuze voor het land. Tevens zullen we het samenvoegen/ weglaten van deelvragen, maken van een casus, het houden van interviews en het maken van foto's. Tot slot zullen we uitleg geven van de keuzes van het afleggen van bezoeken en het eindproduct.

Keuze voor het onderwerp

Tijdens een bespreking over een eventueel onderwerp voor de eindschrijving kwamen we tot een onderwerp over autisme. Autismen is tegenwoordig een veelbesproken onderwerp. Vele boeken worden er geschreven, televisieprogramma's gemaakt en tevens is het een populair onderwerp voor een eindschrijving. We wilden echter beide een unieke schrijving maken. Zo kwamen we tot het uiteindelijke onderwerp; de vergelijking van de behandel- en begeleidingsmethode tussen Nederland en de Verenigde Staten. Het werd mogelijk om een bezoek te kunnen brengen aan de Verenigde Staten, Los Angeles, om persoonlijk te zien en te ervaren wat de behandel- en begeleidingsmethodiek in de Verenigde Staten is.

Keuze voor het land de Verenigde Staten

De reden dat wij voor een vergelijking met de Verenigde Staten hebben gekozen is driedeling. Ten eerste zien wij de Verenigde Staten zien als een ontwikkeld land wat betreft psychologische vraagstukken en opleiding. Zo heeft de Verenigde Staten een aparte opleiding tot *master* in het lesgeven van autisten. In Nederland bestaat deze opleiding niet. Ten tweede hebben we gekozen voor de Verenigde Staten, omdat we door contacten in Los Angeles een toegang hebben tot instellingen. Ten derde is de bewering van een Amerikaan dat autisme te genezen is een drijfveer geworden om te kijken hoe de behandeling en begeleiding van autisme in de Verenigde Staten is.

Keuze voor woordgebruik

Omdat het percentage autisme en een verstandelijk handicap zo hoog is, is dit productverslag gebaseerd op cliënten met een autistische stoornis in combinatie met een verstandelijke handicap. We gebruiken hiervoor de benaming de autistische stoornis.

Keuze probleemstelling en doelstelling

In het startdocument voor ons project hadden wij de volgende probleemstelling opgesteld:

- Welke overeenkomsten en verschillen zijn er tussen Nederland en Verenigde Staten met betrekking tot de behandeling en begeleiding van autisten.
- Welke overeenkomsten en verschillen zijn er tussen Nederland en Verenigde Staten met betrekking tot de opleiding tot de behandeling en begeleiding van autisten.

De doelstelling die wij hierbij hadden was:

- Het aanreiken van handvaten met betrekking tot de verbetering van de behandeling en begeleiding van autisten in Nederland.

Na ons bezoek in de Verenigde Staten zijn we op een andere manier gaan werken.

Hierdoor werden onze probleem- en doelstelling ook anders.

De probleemstelling die wij nu hebben is:

- Zijn er verschillen en overeenkomsten tussen Nederland en de Verenigde Staten met betrekking tot behandeling en begeleiding van autisten en de opleiding tot behandelaar of begeleider?

Vanuit deze probleemstelling kwamen wij op de doelstelling:

- Het overbrengen van onze kennis en ervaringen door de publicatie van een artikel in een vakblad.

Onze probleem- en doelstelling zijn veranderd, omdat we in de loop van het project meer zicht kregen op de situatie in beide landen. Vanuit de kennis en ervaring die wij hadden opgedaan, kwamen we tot de conclusie dat we in het startdocument niet de juiste probleem- en doelstelling hadden opgeschreven. Om ons onderzoek prikkelend te maken voor zowel de lezers als onszelf hebben wij de probleemstelling in een vraagvorm geformuleerd. Wij zouden in eerste instantie aanbevelingen doen aan de hulpverlening in beide landen. We zijn hier van teruggekomen, omdat we tijdens het bezoek merkten dat het doen van aanbevelingen niet toereikend zou zijn. Door grote culturele verschillen was het moeilijk om een aanbeveling te doen aan een land. Wel wilden we de kennis en ervaring die we hadden opgedaan delen. In overleg met de afstudeerbegeleider kwamen we tot het schrijven van een artikel in het SPH tijdschrift.

Keuze voor het samenvoegen/ weggelaten van deelvragen

We hebben gekozen voor verandering van de opzet. Om zo de structuur in de scriptie te houden en verwarring en chaos te voorkomen. Doordat we de verandering van de probleemstelling en doelstelling hebben we enkele deelvragen samengevoegd of weggelaten. Door het samenvoegen van de deelvragen over autisme, Nederland en Verenigde Staten hebben we geprobeerd om de informatie zo kort en bondig te houden voor de lezer van de scriptie. De resultaten van de vergelijking hebben we in een tabel gezet om zo een duidelijk mogelijk beeld te kunnen schetsen van de verschillen en overeenkomsten tussen beide landen. We hebben de verschillen en overeenkomsten gebaseerd op de onze bevindingen die we tijdens bezoeken hebben ervaren en geobserveerd.

De deelvragen met betrekking tot de aanbevelingen en knelpunten hebben we weggelaten en vervangen door een casus. Door het onderzoek zagen we in dat het aanreiken van handvaten aan de hand van aanbevelingen en knelpunten niet geschikt zou zijn. Door een casus te schrijven over wat je te wachten staat als je als ouders een kind met een stoornis in het autistische spectrum krijgt in Nederland en in de Verenigde Staten proberen we de vergelijking te belichten.

Keuze voor een casus

We hebben gebruik gemaakt van twee casussen, omdat we op deze manier een duidelijk beeld willen geven van wat de verschillen en overeenkomsten zijn. Door middel van een casus te schrijven over de levensloop van twee mensen met een autistische stoornis kun je een vergelijking geven tussen Nederland en de Verenigde Staten.

Keuze voor interview (open vragen)

We hebben de keuze voor een interview met open vragen gemaakt omdat op deze manier veel informatie kan verkrijgen over het onderwerp en de instelling. Tevens hebben we ongeveer dezelfde vragen aan de instellingen in Nederland en in de Verenigde Staten

gesteld om een duidelijke structuur te creëren. Op deze manier kregen we de juiste informatie die we nodig hadden om een goede vergelijking te kunnen maken.

Keuze voor het maken van foto's

Een visualisering geeft een beter beeld van wat de optische verschillen en overeenkomsten zijn. Door het maken van foto's kun je een beter beeld geven van de vergelijking tussen Nederland en de Verenigde Staten. Tijdens de presentatie zullen wij de verschillen en overeenkomsten ondersteunen met een visuele vergelijking.

Keuze voor het afleggen van bezoeken

In de Verenigde Staten hebben we een zestal bezoeken gebracht aan verschillende instellingen. We hebben scholen, een diagnostische kliniek, een sociale werkplaats, universiteiten, een leefgroep en een family grouphome bezocht. Om een duidelijk beeld te krijgen wat de verschillen en overeenkomsten hebben we geprobeerd om dezelfde soort instelling in Nederland te bezoeken. Het was niet bij elke instelling mogelijk om een bezoek te brengen.

Keuze voor het eindproduct

Met behulp van de afstudeerbegeleider kwamen we op het idee om een artikel voor een tijdschrift te schrijven. Het SPH-tijdschrift leek ons een interessant en toepasselijk tijdschrift om een artikel voor te schrijven. We hebben een aantal richtlijnen gekregen om het artikel te schrijven. De verschillen en overeenkomsten, zowel visueel als onze bevindingen tijdens het onderzoek in vergelijking tussen Nederland en de Verenigde Staten, leek ons interessant om te verwerken in het artikel.

7.1 De betrouwbaarheid van het onderzoek

In deze paragraaf zullen we omschrijven op welke manier wij een zo groot mogelijke betrouwbaarheid hebben gecreëerd. Voor dit onderzoek hebben we gebruik gemaakt verschillende informatiebronnen. Vanuit deze bronnen hebben we informatie verzameld en geanalyseerd. We zijn begonnen met een literatuuronderzoek. Hierbij hebben we de informatie verzameld vanuit boeken, scripties, opgevraagde informatie bij de Nederlandse vereniging voor autisme en artikelen vanaf het internet. De gegevens uit deze bronnen hebben we gebruikt voor een voorstudie over de situatie in de Verenigde Staten. We hebben op deze manier verwachtingen opgesteld voor het werkbezoek in de Verenigde Staten. Verder hebben we de literatuur gebruikt voor de hoofdstukken over autisme, hebben we onderzocht wat de gebruikte behandelmethoden zijn en konden we informatie aan elkaar toetsen. Naast het literatuuronderzoek hebben we tien werkbezoeken afgelegd. In de Verenigde Staten hebben we zes instellingen en in Nederland vier instellingen bezocht. We hebben geprobeerd dezelfde werkbezoeken in beide landen af te leggen. Zo hebben we in beide landen een leefgroep, een werkplaats en een school bezocht. In de Verenigde Staten konden wij een observatiecentrum bezoeken. Dit is in Nederland niet gelukt. Bij de bezochte instellingen hebben we zoveel mogelijk dezelfde vragen gesteld. We kregen hierdoor bij elke instelling in zowel Nederland als de Verenigde Staten dezelfde informatie. Zo hebben we de betrouwbaarheid vergroot, omdat de verkregen gegevens beter met elkaar waren te vergelijken. Tijdens de interviews hebben we gebruik gemaakt van een voice recorder en het interview daarna uitgewerkt. Op deze manier hebben we tijdens de interviews niets over het hoofd gezien. Vanuit de verkregen informatie hebben wij de probleemstelling adequaat kunnen beantwoorden. Hier kunnen we uit af leiden dat onze verzamelde informatie aansluit op de conclusie en daarmee de probleemstelling.

8. Dankwoord

Na het schrijven van een succesvolle scriptie voor het vak Multi Etnische Studies besloten we de eindschrijft voor deze opleiding samen te gaan schrijven.

Vaak hebben we bij elkaar gezeten om na te denken over een bepaald onderwerp voor de eindschrijft.

Mede dankzij een aantal mensen hebben wij dit project kunnen bewerkstelligen.

Allereerst willen wij de mensen bedanken die het bezoek aan Los Angeles mogelijk hebben gemaakt.

Tevens willen wij de instellingen, die wij hebben mogen bezoeken in Los Angeles, Regional Center of Orange County; Real Challeges, For OC Kids; multi-disciplinary Autism Center, Crescent primary school, Crescent intermediate school, Ruth's Grimes Elementary school, Hatton Adult Facility family grouphome, Grouphome Boyd Bradshaw in bijzonder bedanken. De volgende personen willen wij bedanken voor de uitgebreide kennis met betrekking tot autisme; Michal en Erik Doesburg, Lynn Farrell, Hedy Hansen, Debby en Nicole Crussel Sycamore Elementary School, Boyd and Lisa Bradshaw, Ingrid Munsterman, Elizabeth Calvo, Sharon Bautista.

Erik- Jan Sint willen wij bedanken voor zijn betrokkenheid, kritische kijk en enthousiasme, ideeën en kalmerende woorden.

Gaandeweg hebben wij hulp gekregen van verschillende instellingen zoals Nederlandse Vereniging Austisme, Leo Kannerhuis, Centrum autisme Voorburg, die ons hebben voorzien van de hoeveelheid informatie.

Bijzondere dank gaat uit naar de instellingen waar we een bezoek aan hebben mogen brengen; Ipse Craeyenburch afdeling Nieuwe Gracht 3 in Nootdorp, de Herman Broerenschool in Delft, Ipse de werkplaats in s' Gravenzande, De Compaan het Lorna Winghuis in Zoetermeer.,.

Tot slot willen we Yuri van Koeveringe bedanken voor het nakijken van de taal en de opzet van de scriptie en Gideon Harms voor het nakijken van inhoud van de scriptie.

Tijdens dit laatste project van de opleiding Sociaal Pedagogische Hulpverlening hebben we met veel enthousiasme en inzet kunnen werken aan deze scriptie. We hopen, dat u na het lezen van deze scriptie, een beeld heeft kunnen krijgen van de resultaten van het onderzoek over de vergelijking tussen Nederland en de Verenigde Staten wat betreft de methoden van behandeling en begeleiding van de autistische stoornis.

9. Literatuurlijst

Boeken:

Rigter, Jakop (2002), *Ontwikkelingspsychopathologie bij kinderen en jeugdigen*. Bussum: Coutinho.

Zeevalking, Mia (2000), *Autisme: hoe te verstaan, hoe te begeleiden*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum

American Psychiatric Association (1995), *DSM-IV (Diagnostic Statistic Manual)*. Swets & Zeitlinger BV

Clerq, Hilde de (1999), *Mama, is dit een mens of een beest? Over autisme*. Houtekiet.

Brill, Marlene Targ (2001), *Keys to parenting the child with autism*. New York: Barron's Educational Series. Tweede druk.

Sicile-Kira, Chantal (2004), *Autism Spectrum Disorders. The complete guide to Understanding Autism, Asperger's Syndrome, Pervasive Developmental Disorder, and Other ASD's*. New York: The Berkley Publishing Group.

Peeters, T. (2001), *Autisme: Van begrijpen tot begeleiden*. Houtekiet

Baarda, D.B., Goede, de, M.P.M, Teunissen, J.(2001), *Basisboek kwalitatief onderzoek*. Groningen: Stenfert Kroese

California Early Start, Family Support Guidelines for Effective Practice, vierde druk, april 2004

Verhagen F. (2005), *Bush is dom en 37 andere clichés over Amerika*, Het spectrum

Informatie boekje voor ouders Herman Broereschool in Delft ,2004/2005

Internetpagina's:

Autisme.pagina.nl, <http://autisme.pagina.nl/>

Nederlandse vereniging voor autisme, <http://www.autisme-nva.nl/>

Landelijk Netwerk Autisme, <http://www.landelijknetwerkautisme.nl/>

Thuis begeleiding autisme, <http://www.tbaplus.nl/>

Hulpguids, <http://www.hulpguids.nl/ziektebeelden/pervasieve/behandeling.htm>

Haagse Hogeschool, <http://www.haagsehogeschool.nl/>

Gezondheidsplein.nl, <http://www.gezondheidsplein.nl>

Personen uit het Autisme Spectrum, <http://www.pasnederland.nl/>

Ministerie van Volksgezondheid, www.ministerievolksgezondeheid.nl

Iipse, <http://www.ipse.nl>

De compaan, <http://decompaan.nl>

Centrum voor autisme, <http://www.rijngeestgroep.nl/>

For O.C. Kids, <http://www.forockids.org>

Department of Developmental Services, <http://www.dds.ca.gov>

Regional Centre, <http://www.rcocdd.com>

<http://www.atlcom.nl/Kaukasus/tabellen.htm>

<http://www.census.gov/cgi-bin/popclock>

<http://www.autism-society.org/>

<http://www.outsider.net/spectrum/dsmiv.htm>

<http://www.medicinfo.nl>

<http://www.onderwijs.nl>

<http://www.oudersrugzak.nl>

Bijlage 1

DSM-IV

DSM IV Diagnostische Criteria voor Autisme

Diagnostische Criteria voor 299.00 Autistische Stoornis

- I. Tenminste zes (of meer) items van (A), (B), en (C), met minstens twee van (A), en een van (B) en (C)
 - A. kwalitatieve tekortkomingen in sociale wisselwerking zoals blijkt uit tenminste twee van de volgende:
 1. opvallende tekortkomingen in het gebruik van meerdere non-verbale gedragingen zoals oogcontact, gezichtsuitdrukking, lichaamshouding, en mimiek(welke sociale wisselwerking regelt)
 2. tekortkoming in het ontwikkelen van vriendschappen met leeftijdsgenoten in overeenstemming met het ontwikkelingsniveau
 3. een gebrek in het spontaan delen van plezier,interesses, of prestaties met andere mensen, (bv., door een tekortkoming in het verduidelijken van interesses naar anderen mensen)
 4. Een gebrek in sociale of emotionele wederkerigheid(bijv. doet niet actief mee aan eenvoudige spelletjes die men alleen moet doen; betreft andere kinderen uitsluitend als "mechanisch hulpstuk" bij spelletjes)
 - B. Kwalitatieve tekortkomingen in communicatie zoals blijkt uit minstens een van de volgende:
 1. vertraging in, of een totaal gebrek aan, de ontwikkeling van de gesproken taal (welke niet gevolgd wordt door een poging dit te compenseren door alternatieve mogelijkheden van communicatie, zoals gebaren of mimiek)
 2. bij individuen met goede spreekvaardigheid, opvallende tekortkomingen in het starten of onderhouden van een gesprek met anderen.
 3. stereotype of herhaald gebruik van taal of eigenaardig taalgebruik
 4. een gebrek in gevarieerd, spontaan fantasiespel of sociaal imitatiegedrag overeenkomstig het ontwikkelingsniveau
 - C. opvallend beperkt en stereotype gedragspatroon, interesses en gedragingen, zoals blijkt uit minstens twee van de volgende:
 1. overdreven in beslaggenomen zijn door een of meer stereotiepe en beperkte interessegebieden, welke abnormaal zijn in intensiteit of concentratie
 2. blijkbaar onverzettelijk ten opzichte van specifieke, niet functionele handelingen of rituelen
 3. stereotype en repeterende lichaamsbewegingen (zoals handflappen of draaien met de handen, of complexe bewegingen van het hele lichaam)
 4. hardnekkige preoccupatie met gedeeltes van objecten
- II. vertragingen of abnormaal functioneren in ten minste een van de volgende gebieden, binnen de eerste drie levensjaren:
 - A. sociale interactie
 - B. sociaal taalgebruik
 - C. imitatie- of fantasiespel
- III. de stoornis kan niet verklaard worden als Rett's syndroom of Childhood Disintegrative Disorder

DSM-IV criteria voor stoornis van Rett

299.80 Stoornis van Rett
(Rett's Disorder)

- I. Alle volgende:
 - 1. duidelijk normale prenatale en perinatale ontwikkeling
 - 2. duidelijk normale psychomotore ontwikkeling gedurende de eerste vijf maanden na de geboorte
 - 3. normale schedelomvang bij de geboorte
- II. Begin van alle volgende, na de periode van normale ontwikkeling:
 - 1. afname van de schedelgroei tussen de leeftijd van vijf maanden en 48 maanden
 - 2. verlies van eerder verworven doelgerichte handvaardigheden tussen de leeftijd van vijf maanden en dertig maanden met de hierop volgende ontwikkeling van stereotiepe handbewegingen (bijvoorbeeld handen wringen of "handenwassen")
 - 3. verlies van sociale betrokkenheid vroeg in het beloop (hoewel sociale interactie zich later wel ontwikkelt)
 - 4. optreden van een slechte coördinatie van het lopen of de bewegingen van de romp
 - 5. ernstige beperkingen in de ontwikkeling van de expressieve en receptieve taal met ernstige psychomotorische achterstand

DSM-IV criteria voor Desintegratiestoornis van de kinderleeftijd

299.10 Desintegratiestoornis van de kinderleeftijd (Childhood Desintegrative Disorder)

- I. Een duidelijk normale ontwikkeling gedurende ten minste de eerste twee jaar na de geboorte, zoals blijkt uit de aanwezigheid van bij de leeftijd passende verbale en non-verbale communicatie, sociale relaties, spel en aanpassingsgedrag.
- II. Aanzienlijk verlies van voorheen verworven vaardigheden (voor het tiende jaar) op ten minste twee van de volgende terreinen:
 1. expressieve en receptieve taal
 2. sociale vaardigheden en aanpassingsgedrag
 3. zindelijkheid voor urine en ontlasting
 4. spel
 5. motorische vaardigheden
- III. Afwijkingen in het functioneren op ten minste twee van de volgende terreinen:
 1. kwalitatieve beperkingen in sociale interacties (bijvoorbeeld beperkingen van het nonverbale gedrag, er niet in slagen relaties met leeftijdgenoten te ontwikkelen, gebrek aan sociale en emotionele wederkerigheid)
 2. kwalitatieve beperkingen van de communicatie (bijvoorbeeld achterstand in of afwezigheid van gesproken taal, onvermogen een gesprek met anderen te beginnen of te onderhouden, stereotiep en zich herhalend taalgebruik, afwezigheid van fantasiespel ["doen-alsof" spelletjes])
 3. beperkte, zich herhalende en stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten, waartoe ook behoren motorische stereotypieën en maniërismen.
- IV. De stoornis is niet eerder toe te schrijven aan een andere specifieke pervasieve ontwikkelingsstoornis of schizofrenie.

DSM-IV criteria voor Stoornis van Asperger

299.80 Stoornis van Asperger (Asperger's Disorder)

- I. Kwalitatieve beperkingen in de sociale interactie, zoals blijkt uit ten minste twee van de volgende:
 1. duidelijke stoornissen in het gebruik van veelvoudig nonverbaal gedrag zoals oogcontact, gelaatsuitdrukking, lichaamshoudingen en gebaren om de sociale interactie te bepalen.
 2. er niet in slagen met leeftijdgenoten tot bij het ontwikkelingsniveau passende relaties te komen.
 3. tekort in het spontaan proberen met anderen plezier, bezigheden of prestaties te delen (bijvoorbeeld het niet laten zien, brengen of aanwijzen van voorwerpen die van betekenis zijn)
 4. afwezigheid van sociale of emotionele wederkerigheid.
- II. Beperkte, zich herhalende en stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten zoals blijkt uit tenminste één van de volgende:
 1. sterke preoccupatie met een of meer stereotiepe en beperkte patronen van belangstelling die abnormaal is in ofwel intensiteit of aandachtspunt
 2. duidelijke rigide vastzitten aan specifieke niet-functionele routines of rituelen
 3. stereotiepe en zich herhalende motorische maniëerismen (bijvoorbeeld fladderen of draaien met de hand of vingers of complexe bewegingen met het hele lichaam)
 4. aanhoudende preoccupatie met delen van voorwerpen.
- III. De stoornis veroorzaakt in significante mate beperkingen in het sociaal of beroepsmatig functioneren of het functioneren op andere belangrijke terreinen.
- IV. Er is geen significante algemene achterstand in taalontwikkeling (bijvoorbeeld het gebruik van enkele woorden op de leeftijd van twee jaar, communicatieve zinnen op de leeftijd van drie jaar).
- V. Er is geen significante achterstand in de cognitieve ontwikkeling of in de ontwikkeling van bij de leeftijd passende vaardigheden om zichzelf te helpen, gedragsmatig aan te passen (anders dan binnen sociale interacties) en nieuwsgierigheid over de omgeving.
- VI. Er is niet voldaan aan de criteria van een andere specifieke pervasieve ontwikkelingsstoornis of schizofrenie.

DSM-IV criteria voor PDD-NOS

299.80 Pervasieve Ontwikkelingsstoornis - Niet Anderszins Omschreven (met inbegrip van Atypisch autisme)

(Pervasive Developmental Disorder - Not Otherwise Specified (PDD-NOS))

Deze categorie moet gebruikt worden als er een ernstige en pervasieve beperking is in de ontwikkeling van de wederkerige sociale interactie samen met tekortkomingen in ofwel de verbale ofwel non-verbale communicatieve vaardigheden, of door de aanwezigheid van stereotiep gedrag, interesses en activiteiten, terwijl niet voldaan wordt aan de criteria voor een specifieke pervasieve ontwikkelingsstoornis, schizofrenie, schizotypische persoonlijkheidsstoornis of ontwijkende persoonlijkheidsstoornis. Zo behoren tot deze categorie ook de "atypische autisme" beelden die niet voldoen aan de criteria van de autistische stoornis vanwege een begin op latere leeftijd, atypische symptomatologie of te weinig symptomen of deze allemaal.

Bijlage 2

De behandelmethodieken en tijdschrift Engagement Deel 1 en 2

Behandelmethodieken

Welke behandelmethodieken bestaan er? En wat is de functie van deze methodieken? Voor mensen met een stoornis in het autistische spectrum zijn er bepaalde behandelmethoden ontwikkeld. Door therapieën en trainingen aan te bieden kan dit wellicht hulp bieden aan mensen met een stoornis in het autistisch spectrum. Hieronder geven wij algemene informatie over de bestaande behandelmethoden die speciaal voor mensen met een stoornis in het autistische spectrum zijn ontwikkeld. Bij de behandelmethoden geven wij een korte toelichting.

Reguliere behandelmethodes

- Hometraining
De oorsprong van de hulpverleningsmethodiek Hometraining is de zorg voor zintuiglijke gehandicapten. De ouders worden ondersteund in de dagelijkse opvoeding van en omgang met hun gehandicapte kind. De behandeling vindt plaats in de thuissituatie, in gezinnen met een autistisch kind. Praktische pedagogische gezinsbegeleiding (PGG) of thuisbehandeling is een andere benaming voor deze methodiek.
- TEACCH
TEACCH staat voor Treatment and Education of Autistic en related Communication handicapped Children. Deze therapie is ontwikkeld door Schopler dat tot doel heeft de individuele vaardigheden door middel van een zeer gestructureerde educatieve omgeving te stimuleren. In het programma staat visualisering en voorspelbaarheid centraal. De achterliggende gedachte is terug te voeren op leertheoretische opvattingen. Het programma is wereldwijd geïmplementeerd in allerlei scholen. Ouders worden actief betrokken bij de uitvoering van het programma. De ouders wordt geleerd dezelfde strategieën in de thuissituatie toe te passen.
- Logopedie
Het doel van logopedie is het bevorderen van de taal en spraakontwikkeling en het leren communiceren met anderen.
- Pyschomotore en bewegingstherapie
Deze therapie is erop gericht dat door middel van bewegingen zintuiglijke en emotionele ervaringen worden gestimuleerd.
- Muziektherapie
Door middel van bezig zijn met muziek probeert men het vermogen tot sociale interactie en emotionele communicatie van personen met een stoornis in het autistisch spectrum verder te ontwikkelen. De therapeutische invloed die van muziek uitgaat, kan een positieve uitwerking hebben op de ontwikkeling van de autistische persoon. Dit gebeurt in individueel of in groepscontact met een muziektherapeut.
- Sociale vaardigheidstraining
Sociale vaardigheidstraining is een behandelingsmethode die tot doel heeft de sociale ontwikkeling te stimuleren en de socialisatie te bevorderen. Er bestaan sociale vaardigheidstrainingen op individueel- en op groepsniveau.
- Psychotherapie
Bij de behandeling met psychotherapie leert de cliënt omgaan met zijn cognitieve, emotionele en handelingsinteractie.
- Gedragstherapie
In de gedragstherapie probeert men gedrag te veranderen vanuit het uitgangspunt dat gedrag aangeleerd en dus ook afgeleerd/veranderd kan worden.

- Inzichtgevende psychotherapie
Inzichtgevende psychotherapie is gericht op de interne (wensen en behoeften) en externe (relatie ten opzichte van anderen) gevoelens en gedachten, waardoor conflicten ontstaan. Door bewustwording van deze gevoelens en gedachten kan inzicht worden verworven in zichzelf en zijn gedragingen.
- Diëten
Speciaal ontwikkelde therapeutische diëten waarbij selectief om wordt gegaan met voedingsmiddelen om zo erfelijke aandoeningen te corrigeren.
- ABA/DTT
Deze behandelmethode heeft twee benamingen. Het wordt ABA (Applied Behavioral Analysis) of DTT (Discrete Trial Teaching) genoemd. Volgens een gestructureerde methode wordt er geprobeerd vaardigheden op verschillende gebieden in kleine stapjes aan te leren. Deze behandelmethode is ontwikkeld door de Amerikaan Lovaas.
- Medicatie
Medicatie is een geneesmiddel waarmee een ziekte kan worden voorkomen of de verschijnselen kunnen worden verminderd.

Alternatieve behandelmethodes

Therapie ontwikkeld vanuit een visie op de autistische stoornis zelf of op het kind met een autistische spectrum stoornis

- Holdingtherapie
In deze therapie wordt gesuggereerd dat de relatie tussen moeder en kind onevenwichtig is, waardoor autisme is ontstaan. De behandeling richt zich op de gespannenheid van het kind te doorbreken. De behandeling gaat door totdat het kind duidelijk aangeeft dat hij contact nodig heeft.
- Son-Rise Programma, Kaufmanmethode of Optionmethode
Deze intensieve therapie heeft drie benamingen. De methode gaat ervan uit dat het kind de wereld als verwarrend en bedreigend ervaart en deze daardoor buiten tracht te sluiten. Het kind laat hierdoor geen stimuli van buiten toe, wat leidt tot sociale isolatie. Om het kind te bereiken moeten de ouders samen met het kind die activiteiten uitvoeren die het kind leuk vindt, waar het plezier aan beleeft. Dit zijn aanvankelijk veelal zijn obsessies. Als het kind vertrouwen in de ander krijgt, kunnen ook andere activiteiten ontwikkeld worden.

Therapieën gericht op bepaalde gedragsaspecten

- Auditieve Integratie Therapie
In de theorie van deze training staat centraal dat een gehoorprobleem aan de gevoeligheid voor geluid samenhangt met gedragsproblemen bij mensen met een autistische stoornis. De training bestaat uit het luisteren naar aangepaste elektronische muziek door koptelefoon. Er worden tevens filters gebruikt waardoor de stem van de moeder tot aan de baarmoeder wordt teruggebracht.
- Tomatis methode
De Tomatis methode is vergelijkbaar met de Auditieve Integratie Therapie. De Tomatis methode maakt echter gebruik van een psycho hearing test waarbij een luistercurve, die gemanipuleerd kan worden, wordt vastgelegd. Deze luistercurve kan aanwijzen welke problemen het kind heeft. De wil tot communicatie ontstaat volgens Tomatis in de baarmoeder. Door de toepassing van deze therapie kan de communicatie beter worden ontwikkeld.

- Facilitated Communication
Facilitated Communication is gericht om een persoon zodanig lichamelijk te ondersteunen, dat het mogelijk is dat hij via een typemachine of een computer zijn gedachtegang kan uiten. Het kind wordt fysiek begeleid bij het typen op de computer. Dit kan wellicht in combinatie met andere therapieën de communicatie van een autistisch persoon ontwikkelen.

Therapieën gericht op stimulering van de hersenen:

- Doman therapie
Deze therapie bestaat uit een intensieve fysieke training. De therapie is gericht op het herstellen van beschadigde zenuwnetwerken. Dit gebeurt door spieractiviteiten.
- Delacato-therapie
De Delacato-therapie is gericht op de stimulering van zintuiglijke ervaringen. De prikkeling van de zintuigen op verschillende gebieden staat centraal in deze therapie. In deze intensieve therapie kan de schrijfvaardigheid en andere functies zoals luisteren en aandacht van het kind worden gestimuleerd.
- Brain-Stimulated Method (BSM)
De Brain-Stimulated Methodtherapie volgt in zijn methodiek het idee dat bepaalde hersengebieden verantwoordelijk zijn voor bepaalde taken die een mens moet verrichten. Het activeren van bepaalde gebieden zal de prikkelverwerking bij autistische mensen kunnen corrigeren.
- Neuro-Emotionele Integratie (NEI)
Een normale verwerking van een emotie moet door beide hersenhelften worden geregistreerd. Daar is de theorie van NEI op gericht. Het doel van de therapie is om via een speciaal ontwikkelde techniek de beide hersenhelften te integreren. De blokkerende emotie zal vrijkomen en losgelaten worden. In de therapie zal er gebruik van speciale spiertesten worden gemaakt. Tevens probeert de therapie erachter te komen door specifieke vraagstelling welke negatieve emoties er geblokkeerd zijn.
- Neurofeedback training
Neurofeedback training registreert via sensoren de verhouding tussen de diverse hersengolf frequenties en koppelt deze informatie via visueel en auditief terug naar het centrale zenuwstelsel. Neurofeedback training is gericht op het vermogen van de hersenen om te informatie op te nemen, te leren, veranderingen te signaleren en hier vervolgens op te reageren. Door een reorganisatie kan men efficiënter en effectiever gaan functioneren.
- Zintuiglijke Hiërarchie (Van Soest)
Het doel van deze behandelmethode is het autistische kind te leren om beter met inkomende prikkels om te gaan. De ontwikkeling van de samenhang van ogen en oren en het gebruik ervan wordt gestimuleerd.

Spirituele en andere methodes

- Bachbloesemtherapie
Bach Bloesem Remedies is een methode, bestaande uit remedies van wilde bloemen en bloesems van planten en bomen, die negatieve houding of levensinstelling omzetten in een positieve instelling.

Autisme ... en dan?:

Deel 1: Alternatieve behandelingsmethoden

Engagement Special deel 1 - december 1997

Door: I.A. van Berckelaer-Onnes, C. Weber en C.Aerts

Inleiding

De NVA behartigt al jaren de belangen van de ouders van kinderen met een autistische stoornis. Zij onderhoudt contacten met de overheid, met hulpverleners, met wetenschappers, maar bovenal met ouders van kinderen met een autistische spectrum stoornis en mensen met een autistische spectrum stoornis zelf.

De NVA heeft haar naam verbreed in die zin dat het niet alleen om mensen met autisme gaat maar om mensen met een aandoening in het spectrum van autistische stoornissen. Het tijdschrift Engagement is haar verenigingsorgaan en heeft tot doel ouders en hulpverleners van de juiste informatie te voorzien. Wat is nu die "juiste" informatie? De redactie bestaat uit ouders, deskundigen op het terrein van het autistische spectrum en een NVA medewerker. Het blijft altijd moeilijk de juiste keuzes te maken. De stem van de ouders wordt waar mogelijk gevolgd. Zo ook in deze Special. De vraag naar adequate behandelings- en trainingsmethodes is groot. Het aanbod is zeer divers, de resultaten zijn verschillend. Om een zo breed mogelijk zicht op dit aanbod te krijgen heeft de redactie de ouders gevraagd hun ervaringen met behandelings- en trainingsmethoden aan ons op te sturen. Een twintigtal ouders heeft hier gevolg aan gegeven. De reacties zijn zeer uiteenlopend, maar bieden ons een schat aan informatie. Het is hartverwarmend te zien hoezeer ouders zich inzetten voor het welzijn van hun kind! Niets is hen teveel. We hebben met veel bewondering de inhoud van de brieven tot ons genomen. Helaas konden we niet alle brieven integraal opnemen. We hebben de brieven op onderwerp geordend, de resultaten samengevat en verschillende zinsneden uit de brieven als illustratie gebruikt.

Een zoektocht door een doolhof van mogelijke behandelingsmethodes karakteriseert de vele brieven. Wat is goed voor mijn kind, wat beoogt de behandeling, wat zijn de resultaten, is dit wel de beste methode, is er niet meer, zijn ze in andere landen verder, etc. etc.? Vragen die de betrokkenheid van de ouders aangeven. Je wilt het beste voor je kind, maar wie zegt dat je het beste hebt gekozen?

Gerichte informatie over de behandeling van autistische kinderen wordt pas sedert de jaren zeventig geboden. Daarvóór werd vooral aandacht aan mogelijke oorzaken en de meest kenmerkende verschijnselen besteed. Dit betekent niet, dat er geen behandeling plaatsvond. In de praktijk gebeurde al van alles: behandelingen gericht op een specifiek aspect (bv. spraak of taal) of ontwikkeld vanuit een specifieke theoretische stroming (bv. gedragstherapie of psychodynamisch geörienteerde therapieën). Van een gericht behandelingsbeleid was aanvankelijk nog geen sprake. Naarmate echter het inzicht in de stoornis toenam, werden de uitgangspunten en doelstellingen duidelijker.

De discussies omtrent mogelijke oorzaken onderscheidden zich aanvankelijk in een nature en nurture standpunt. De nature-aanhangers stelden dat de stoornis op een organische bepaaldheid berustte, terwijl de nurture-aanhangers de stoornis als een gevolg van omgevingsfactoren beschouwden. Inmiddels heeft de nature-visie de discussie in haar voordeel beslecht. Autisme wordt momenteel gezien als een neuro-biologische stoornis met ernstige gevolgen voor de ontwikkeling en opvoeding van kinderen met deze stoornis. Vanuit deze opvatting publiceerde Rutter in 1985 zijn baanbrekend artikel, getiteld: "De behandeling van autistische kinderen". Hij benadrukt het belang van een educatieve en ontwikkelingsgerichte benadering. De ontwikkeling moet continu worden gestimuleerd. Waar een ander kind zich spontaan dingen eigen maakt, moet een autistisch kind deze stap voor stap aangereikt krijgen. Ervaring heeft uitgewezen dat autistische kinderen het meest leren in

alledaagse situaties. Het leven van alledag is een voortdurende leerschool. Een leerschool die echter goede leermeesters vraagt; leermeesters die weten wat autisme inhoudt, wat de gevolgen voor de ontwikkeling zijn, wat de beste omgangsvormen zijn, kortom leermeesters die deskundig zijn. Ouders zijn deskundig vanuit hun ouderschap, maar moeten ondersteund worden in het "ouder-zijn-van-een-kind-met-een-autistische-stoornis". Ouders zijn geen therapeuten, zij zijn primair ouders; ouders die hun kind zo goed mogelijk willen grootbrengen, die het beste met hun kind voorhebben. Zij zijn dé ervaringsdeskundigen bij uitstek.

Hoewel men in de literatuur veelvuldig de rol van ouder naar de rol van co-therapeut ziet verschuiven, menen wij dat zij juist als ouders een essentiële rol in het ontwikkelingsproces spelen. Zij kennen hun kind beter dan wie ook en mogen, zoals gezegd, als dé ervaringsdeskundigen worden beschouwd: een gegeven dat van onschatbare waarde is. Hun kennis van hun kind vormt een wezenlijke bijdrage aan de diagnostiek en behandeling. Zonder de kennis van de eerste levensjaren is nauwelijks een diagnose te stellen. Zonder de kennis van dit unieke kind is geen adequaat behandelingsplan te maken. Ouders hebben echter hulp van buitenaf nodig om tot de diagnose en tot een gericht behandelingsplan te komen. Deskundigen vanuit verschillende invalshoeken zijn nodig om tot een gericht behandelingsbeleid te komen: ouders als ervaringsdeskundigen en professionals met deskundigheid op het gebied van autisme dienen de handen ineen te slaan. Het lijkt simpel, maar zoals in veel situaties, laat het papier zich dwingen, maar de praktijk niet. Was het maar zo eenvoudig, lag er maar een receptenboek klaar waarin het pad dat bewandeld moet worden in details staat beschreven!

Van diagnose naar behandelen: een weg vol kronkels

Binnen de kinderpsychiatrie wordt de autistische stoornis, het kernsyndroom, als een der best herkenbare gedragsbeelden gezien. Toch weten we dat er ook beelden zijn die niet direct opvallen zoals in de recent door de NVA uitgebrachte video: 'Als autisme niet opvalt...' wordt aangegeven. Ook de groep met een hogere intelligentie wordt vaak laat onderkend. De intelligentie bedekt het beeld, zoals vooral bij het Asperger syndroom het geval is. De aan autisme verwante contactstoornissen die tevens deel uitmaken van het autistische spectrum, zijn ook moeilijk te onderkennen. Het wisselende gedragsbeeld zet de diagnosticus dikwijls op het verkeerde been. Deze aanverwante groep, waaronder de 'pervasive developmental disorder not otherwise specified' afgekort als PDDNOS, wordt gekenmerkt door een lang diagnostisch proces. Ouders weten dat er iets aan de hand is en gaan vele hulpverleners langs, zonder het juiste antwoord te krijgen. In deze situaties gaat veel tijd verloren aan de zoektocht naar de juiste diagnose. Soms kan een zoektocht meer dan 10 jaar duren! Voor ouders is dat een moeilijk te aanvaarden proces. Zij voelen intuïtief dat de diagnose niet klopt, dat de geboden behandeling niet aan de hulpvraag van hun kind beantwoordt. Zij moeten over een sterk doorzettingsvermogen beschikken om tot de juiste diagnose te komen.

Een zoektocht naar de diagnose veronderstelt dat het etiket: autisme, een opening naar de juiste behandeling biedt. Dat dit in veel situaties niet het geval is, blijkt uit de informatie die ouders ons bode. Sommigen maken gebruik van het reguliere aanbod, anderen zoeken, veelal uit onvrede met het gebodene, naar alternatieve methoden. In bepaalde situaties worden beide geïntegreerd, ondersteunen zij elkaar of vullen zij elkaar aan. Uit enkele brieven blijkt een onbekendheid met het regionale reguliere aanbod en zoekt men het ver van huis. Ondanks de pogingen die de NVA onderneemt om in alle regio's de nodige voorzieningen van de grond te krijgen, blijken er, los van de onbekendheid met het bestaande zorgaanbod ook duidelijke regionale verschillen in dat aanbod te zijn.

Het algemene behandelingsbeleid

In de meeste landen vormen de door Rutter (1985) geformuleerde doelstellingen het uitgangspunt voor het behandelingsbeleid. Hij onderscheidt twee behandelingslijnen:
a. vermindering van de draaglast van het gezin

b. verbetering van het algehele functioneren van het kind.

ad a. Rutter onderstreept het belang van de verhouding draaglast-draagkracht van het gezin. Het grootbrengen van een kind met een autistische spectrum stoornis is een zware taak. Deze taak wordt nog eens verzwaaard als de diagnose niet tijdig wordt gesteld. Vroegtijdige onderkenning is van essentieel belang, het impliceert immers vroegtijdige hulp. In elk behandelingsplan moeten de ouders betrokken worden. Zij moeten inzicht in de stoornis geboden krijgen zodat ze het gedrag van hun kind leren begrijpen om er goed mee om te kunnen gaan. Ouderbegeleiding en hometraining spelen hier op in.

ad b. De tweede lijn is kindgericht. Rutter pleit voor een educatieve en ontwikkelingsgerichte benadering. De ontwikkelingsgebieden als communicatie, socialisatie, spel, motoriek e.a. behoeven specifieke en individuele aandacht. Daarnaast roept het gedrag de nodige vragen op. Hoewel dit per kind zeer verschillend kan zijn, zien we veel vragen betreffende hyperactiviteit, angsten, slaapproblemen, eetproblemen, driftbuien en prikkelgevoeligheid (vooral auditief). Ook in de ontvangen brieven worden deze problemen frequent genoemd. Het blijkt dat vooral de gedragsproblemen in het reguliere behandelingsaanbod onvoldoende aan bod komen. Juist voor deze problemen worden vaak alternatieve behandelingsmethoden aangewend.

Uit de brieven blijkt dat de ouders op zoek zijn naar verschillende interventievormen. Sommigen maken melding van een gebrek aan ondersteuning in de gezinssituatie. Anderen wijzen op een tekort aan adequate dagopvang. Weer anderen klagen over het feit dat het onderwijs te weinig ingesteld is op autisme, terwijl er ook opmerkingen zijn geplaatst over het ontbreken van voldoende en goede residentiële plaatsen. Tegelijkertijd treffen we specifieke beschrijvingen aan over communicatieprogramma's, sociale vaardigheidstraining, programma's voor het tegemoet treden van zindelijkheidsproblemen maar evenzeer wordt gewag gemaakt van het gebruik van medicatie en bepaalde diëten.

Er is nog weinig bekend over de effecten van bepaalde behandelingsmethoden. Howlin & Rutter (1987) uiten de nodige kritiek op effectonderzoek. Zij wijzen o.a. op het feit dat er van lange termijn onderzoek nog nauwelijks sprake is. Ook wordt te weinig gekeken naar de overdracht van geleerde vaardigheden van de ene naar de andere situatie. Juist het gebrek aan generaliseringsvermogen speelt het kind met autisme parten. In sommige evaluatieonderzoeken krijgen deelaspecten (bijvoorbeeld spraak) te veel aandacht zonder naar het algehele functioneren te kijken. Kortom, evaluatieonderzoek heeft nog te weinig opgeleverd om van zeer succesvolle methodieken te spreken. Wel weten we dat een behandeling in het leven van alledag, de meeste vooruitgang bewerkstelligt. Een aangepast leefmilieu waarin structuur, duidelijkheid en voorspelbaarheid de sleutelwoorden vormen, leidt tot verbetering van zowel het gedrag als de ontwikkeling. In gezinnen, in dagverblijven, op scholen voor speciaal onderwijs, in internaten e.a. worden de principes van structuur en voorspelbaarheid middels visualisering sterk doorgevoerd. Een kind, adolescent of volwassene met een autistische stoornis moet 'blindelings' zijn weg kunnen vinden. Hij moet de voorspelbaarheid uit zijn omgeving kunnen putten. In het reguliere zorgaanbod kunnen verschillende behandelingen of trainingen worden geboden.

In de door ouders ingezonden brieven wordt zowel melding gemaakt van reguliere vormen van behandeling als van alternatieve vormen. De redactie heeft zichzelf als opdracht gegeven al deze behandelingsmethoden -zowel de alternatieve als de reguliere- te inventariseren en te bespreken. Dit blijkt een omvangrijke taak. Ook al door het aantal en de aard van de inzendingen. Het bleek niet goed mogelijk om de vele behandelingswijzen in één Special van rond de 30 pagina's op een passende manier te behandelen. Daarom heeft de redactie er voor gekozen de Special in twee delen te laten verschijnen. In het eerste -hier voorliggende- deel zullen de alternatieve behandelingswijzen worden beschreven. In het tweede deel, dat eind februari zal verschijnen, komen de reguliere behandelingswijzen aan

de orde. Beide delen vormen een integrale eenheid en kunnen niet los van elkaar worden gezien.

Alternatieve vormen van therapie

In het onderstaande geven we inzicht in de alternatieve therapieën die wij op basis van de inzendingen kregen aangereikt. Enige opmerkingen vooraf zijn hier gepast. In de eerste plaats heeft het woord 'alternatieve therapieën', althans waar het deze redactie betreft, geen ongunstige bijbetekenis. Zij zijn gericht op de verbetering van de kwaliteit van het bestaan van de mens met een autistische stoornis. Het effect van alleen al die kind-gerichte aandacht die van een therapie uitgaat, kan de situatie van het kind -en dus ook van de directe omgeving- verbeteren. Anders gezegd: elke therapie heeft een autonome werking. Dit wil overigens ook zeggen dat niet altijd even duidelijk is of er een direct oorzakelijk verband gelegd kan worden tussen de therapie en het opgetreden effect. Dit is wetenschappelijk een belangrijk gegeven. Immers: indien er een therapie voorhanden was waarbij onomstotelijk aangetoond kon worden dat de positieve effecten een direct gevolg waren van de ingezette behandeling, zou er wetenschappelijk grote winst zijn geboekt. De redactie signaleert in dit verband wél, dat de 'afstand' tussen oorzaak en gevolg van de ingezette therapie in de alternatieve setting groter is dan in de reguliere. De meeste ouders constateren dit trouwens zelf ook, maar zijn toch blij met het feit dat zij een verbetering zien in het gedrag van hun kind en dat is voor hen terecht belangrijker dan de wetenschappelijke oorzaak-gevolg discussie. Dus ook op dit punt verdient een alternatieve therapie geen afkeuring.

Een derde opmerking betreft het feit dat de alternatieve behandelingswijzen die in de brieven zijn genoemd niet specifiek zijn, in die zin dat ze ook bij andere handicaps kunnen worden aangewend, zoals het Son-Rise Programma dat onder andere ook bij verstandelijke handicaps wordt toegepast. Het a-specieke van een alternatieve therapie is op zich geen reden om die therapie de rug toe te keren. We moeten vooral niet vergeten dat veel therapieën in het reguliere circuit eveneens niet-specifiek zijn. Immers ook hier geldt: was er een specifiek op de autist gerichte therapie voorhanden, dan hadden we die in Nederland en daarbuiten al lang en breed ingezet.

Deze en andere overwegingen zijn voor de redactie aanleiding de verschillende alternatieve behandelingswijzen op een waardenvrije manier te beschrijven. Dat laat onverlet dat de redactie op punten kritische vraagtekens zal stellen. In het Nawoord zal het eveneens aan een aantal kritische noten niet ontbreken. Maar ook hier geen verschil: deze houding heeft de redactie tenslotte ook naar de reguliere therapieën. Dit brengt ons bij de vraag wat alternatief is en wat regulier. Het bediscussiëren van deze vraag is meer verleidelijk dan vruchtbaar. Dit temeer als bedacht wordt dat in de geschiedenis van de wetenschap aanvankelijk alternatieve theorieën tot algemeen geldende normen werden verheven en omgekeerd. Vandaar dat de redactie heeft gekozen voor een pragmatisch antwoord: een reguliere therapie is een therapie welke in aanmerking komt voor een vergoeding vanwege de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) of het Ziekenfonds. Bij een alternatieve therapie is dat met een enkele uitzondering gebaseerd op de professie van de uitvoerder daargelaten- niet het geval.

Ordering en overzicht

De door de ouders aangegeven methodes zijn, zoals gezegd, zeer divers hetgeen mede samenhangt met de aard van de problematiek van hun kind. De onderlinge verschillen zijn groot, niet alleen vanwege de leeftijd (3 jaar tot volwassenheid) of vanwege het niveau van functioneren, maar ook vanwege bijkomende stoornissen als bijvoorbeeld verstandelijke handicaps en epilepsie. Daarnaast betreft het kinderen met gedragsbeelden uit het hele autistische spectrum. De therapieën die vermeld zijn, zijn grofweg onder te verdelen in:

- therapieën ontwikkeld vanuit een bepaalde visie op autistische spectrum stoornissen;
- therapieën gericht op bepaalde gedragsaspecten;

- therapieën gericht op stimulering van de hersenen;
- spirituele of andere alternatieve therapieën.

Hieronder volgt een overzicht van de door de ouders aangegeven behandelingen. Therapieën die slechts terloops zijn genoemd, zijn niet opgenomen. Tenslotte konden sommige inzendingen die meer dan twee weken na sluitingsdatum binnenkwamen, niet meer behandeld worden.

Therapieën ontwikkeld vanuit een visie op de autistische stoornis zelf of op het kind met een autistische spectrum stoornis:

- Holding therapie
- Son-Rise Programma, ook wel bekend onder de naam Kaufmanmethode of Optionmethode
- Therapieën gericht op bepaalde gedragsaspecten:
- Auditieve Integratie Therapie
- Tomatis methode
- Facilitated Communication
- Therapieën gericht op stimulering van de hersenen:
- Doman en Delacato therapie
- Brain-Stimulated Method (BSM)
- Neuro-Emotionele Integratie (NEI)
- Zintuiglijke Hiërarchie (Van Soest)
- Spirituele en andere alternatieve methoden:
- Bachbloesem therapie
- Feldenkrais therapie
- Acupunctuur
- Fotherapie
-

Deze therapieën zijn niet alleen verschillend van uitgangspunt, maar ook van frequentie, duur, intensiteit en kosten.

1. Therapieën vanuit een visie

De Holding therapie

In deze therapie wordt gesuggereerd dat de autistische stoornis niet wordt veroorzaakt door genetische en/of neurologische factoren, maar door "een angst-dominerende emotionele onevenwichtigheid" welke tot een sociaal terugtrekken leidt en tot een falen om van sociale interacties te leren. De onevenwichtigheid is het resultaat van een gebrek aan binding tussen moeder en kind. De behandeling is er op gericht deze binding tot stand te brengen door het kind stevig vast te houden, tot oogcontact te brengen en de gespannenheid van het kind te doorbreken tot het aangeeft dat het contact nodig heeft en daaruit genoeg put. De Holding therapie is erg intensief.

Een inzending uit Innsbruck komt van de moeder van R., een 28-jarige autistische jongeman. Zijn moeder werkt overigens ook als therapeute en leidster van een begeleidings- en therapiecentrum voor mensen met autisme. In haar brief maakt zij gewag van extreem autistisch gedrag toen R. nog zeer jong was. Dit gedrag ging gepaard met woede-aanvallen. Zij schrijft: "Vanaf ongeveer 2 1/2 jaar beantwoordden wij deze woede-aanvallen instinctief met "holding", later bekend geworden als therapievorm (Welch, Tinbergen, Prekop). Toen hij 14 jaar was arrangeerden wij systematische 'holding-settings' gedurende 6 weken 2 keer iedere dag, met het gevolg dat R. voor het eerst van zijn leven met tranen hilde en hij over vroeger kon vertellen. De eerste drie dagen sribbelde hij tegen, daarna genoot hij de rest van de 6 weken van deze settings. We noemden het 'een gemeenschappelijk door R.'s angst

heengaan', en moeilijke situaties van vroeger bekijken en verwerken." R. is overigens door vele therapieën heengegaan met als resultaat, zo schrijft deze moeder: "dat R. nu, op zijn 28 jarige leeftijd een gelukkige, graag communicerende jonge man is geworden, die tamelijk zelfstandig door het leven gaat en precies weet wat hij wil." Zij heeft nog de volgende tip: "Het belangrijkste bij alle therapievormen of combinaties met gedeelten daarvan is een goede samenwerking tussen cliënt(e) en ouders of begeleiders en therapeut(e). Ieder individueel samengesteld therapieprogramma begint met datgene, wat het kind al kan. Alle facetten van de gehele persoonlijkheid (moeten) worden gestimuleerd: motoriek, zintuigen, communicatie, het spreken, denken, voelen, het sociaal gedrag en de eigenwaarde. Mijn raad aan ouders en therapeuten: zo veel methodes als mogelijk leren kennen en bestuderen om van daaruit individueel voor ieder kind het passende programma samen te stellen." Son-Rise Programma - ook wel de Option-methode of de Kaufman-methode genoemd In het Son-Rise Programma gaat men er van uit dat het kind de wereld als verwarrend en bedreigend ervaart en deze daardoor buiten tracht te sluiten. Dit heeft tot gevolg dat het kind geen stimuli van buitenaf toelaat en derhalve geen sociale ontwikkeling doormaakt. Het bekrachtigt op deze wijze de wens tot isolatie. In deze benadering wordt het belang van volledige acceptatie benadrukt, met als belangrijkste principe het kind te leren dat interacties heel plezierig kunnen zijn. Om het kind te bereiken moeten de ouders samen met het kind die activiteiten uitvoeren die het kind leuk vindt, waar het plezier aan beleeft. Dit zijn aanvankelijk veelal zijn obsessies. Als het kind vertrouwen in de ander krijgt, kunnen ook andere activiteiten ontwikkeld worden.

Het Son-Rise Programma is goed vertegenwoordigd onder de inzenders. Deze behandeling wordt terloops in enige brieven genoemd; een drietal reacties gaat er expliciet op in. De ouders zijn onverdeeld in hun mening: ze zijn enthousiast over de resultaten en ervaren de therapie als een verrijking voor het kind, voor hunzelf en voor het gezin als geheel. "De basisfilosofie", zo schrijft een ouderpaar, "hebben wij als ouders altijd onderschreven: een accepterende, liefhebbende en niet-oordelende houding tegenover het kind. ... Het kind is geen belasting, hij is een geschenk. Omdat de wereld voor onze zoon heel bedreigend bleek, zochten wij naar de meest veilige situatie voor hem. De Optionmethode voorzag daarin." Een andere ouder schrijft: "Waar de meeste behandelingen zich richten op het structureren van de wereld voor mensen met autisme, kiest het Son-Rise Programma (SRP) een andere richting. Dit programma wil mensen met autisme leren dat wij, mensen van de 'gewone' wereld heel erg leuk en de moeite waard zijn, en veilig, dat we alles voor ze willen doen, en dat we er helemaal voor ze zijn op hun voorwaarden." De therapie binnen dit programma ligt onder meer in veel spelen in een daartoe speciaal ingerichte spelkamer met one-way screen.[Doorkijkspiegel. Observatiemiddel waardoor men van buiten af in een kamer kan kijken zonder dat degenen in de kamer dat zelf kunnen zien]: "Alles mag daar en alles is veilig en zonder storende elementen." De grondhouding van diepe acceptatie wordt door de ouders unaniem onderstreept.

Een nadeel van deze methode ligt in de sfeer van de randvoorwaarden: ouders moeten een training doen (meestal in Amerika in het instituut van Kaufman) en deze is zeer duur (kan oplopen tot HFL 25.000,--). Niettemin blijkt uit alle reacties dat ouders dit er eenvoudigweg voor over hebben. Een moeder -van beroep verpleegkundige- schrijft: "In mei 1998 ga ik met onze jongste zoon S. naar Amerika. Wij zijn hiervoor op het ogenblik druk bezig de hypotheek op ons huis te verhogen, om alles te bekostigen". In dezelfde brief schrijft zij later: "Waarom schrijf ik u dit allemaal? Omdat ik denk dat er vele ouders zijn die denken zoals ik, maar men durft niet te hard te roepen dat het anders en beter kan, want alles zit immers vast op het financiële plaatje. De ouders willen niemand tegen zich innemen, bang de weinige hulp te verliezen. Ik vind dat onze kinderen de hulp in de vorm van het Son-Rise Programma waard zijn en ik wil mij daar voor de volle 100 % voor inzetten".

Evenals de Holding therapie is het Son-Rise Programma zeer intensief. Het SRP is afhankelijk van de inzet van vrijwilligers. Dat betekent veel inmenging van buitenaf en kan een belasting voor het gezin betekenen, maar het wordt ook wel als een verrijking ervaren.

2. Therapieën gericht op een speciaal aspect

Auditieve Integratie Therapie (AIT) en Tomatistherapie

In deze training vormt de gedachte dat een gehoorprobleem aan de gevoeligheid voor geluid en daarmee samenhangende gedragsproblemen bij mensen met een autistische stoornis ten grondslag ligt, het uitgangspunt. Een dergelijk gehoorprobleem kan op een audiogram worden onderkend door sterke pieken. Door gebruik te maken van filters kunnen deze pieken geëlimineerd worden. De training bestaat uit het luisteren naar elektronische muziek door koptelefoons. Een vergelijkbare opvatting wordt door Tomatis geformuleerd. Ook hier worden filters gebruikt waardoor de stem van de moeder tot aan de baarmoeder wordt teruggebracht. Aan deze trainingen dient dus eerst een grondig audiologisch onderzoek vooraf te gaan.

In een inzending over de AIT beschrijven de ouders een jongen met autisme die overgevoelig is voor bepaalde (hoge) geluiden. De Auditieve Integratie Training is een therapie die zich hierop richt. Via het boek "Dansen in de regen" van Annabel Stehli kwamen ze op het idee dat deze therapie ook voor hun zoon A. heel geschikt kon zijn. "Helaas", zo schrijven de ouders: "bleek de training alleen in Amerika beschikbaar." Tot de ouders in Engagement (april 1996, nr. 2) lazen dat de therapie ook in Nederland mogelijk was. Via een audiogram werd vastgesteld dat A.'s onrust met de hoge frequenties te maken had. "Vorig jaar zijn we voor de training langs geweest. Tien dagen lang twee keer per dag een half uur onder de koptelefoon naar muziek luisteren. Deze muziek wordt door een speciaal apparaat vervormd, zodat snel afgewisseld de hoge en de lage tonen benadrukt worden en dit masseert het gehoor. In het boek werd het vergeleken met een verhuizing naar naast de brandweerkazerne. De eerste weken word je wakker van de sirenes, maar op een gegeven moment wen je aan het geluid en wordt het een achtergrondgeluid. Bij A. werden de lage frequenties beter hoorbaar en de hoge minder." De ouders constateren in hun brief dat het resultaat 'per ommekeer' merkbaar was, zij het dat na twee maanden bleek dat de hoge tonen toch nog erg gevoelig lagen. A., die de training als zwaar ervaart, vroeg later zelf om een herhaling van de training. Ook na deze training was het effect goed: "zijn gehoor is weer vooruitgegaan en de klachten die hij nog had zijn nu over. Over twee maanden moeten we een afsluitend audiogram laten maken", zo vertellen de ouders. Zij voegen er in hun reactie aan toe: "... Naast de concrete verbetering in zijn gehoor zijn er nog neveneffecten te merken. Na de eerste training is A. socialer geworden. ... Hij begon oog te krijgen voor mensen om zich heen. Na de tweede training lijkt het of hij meer in zijn leeftijd past. Door het verbeteren van zijn gehoor zit hij beter in zijn vel." Zij stellen tenslotte: "Wij beseffen dat deze training geen wondermiddel voor alle kinderen met een stoornis uit het autistisch spectrum is. Maar er zijn meerdere kinderen mee geholpen, vooral op het gebied van gedrag (rustiger, opener, meer contact leggen) en ik zou ouders dan ook aanbevelen om deze therapie te overwegen."

Noot van de redactie: het is bekend dat vele kinderen met autisme heel slecht tegen harde en/of scherpe geluiden kunnen. Los van de hier beschreven therapie vonden we in de brief nog een aardige algemene tip waar andere ouders wellicht hun voordeel mee kunnen doen. "Al langere tijd was te merken dat hij overgevoelig was voor bepaalde geluiden. Helaas waren dit de frequenties van het krassen van bestek over stenen borden en tegen elkaar, het schrapen van metalen lepels door roestvrijstalen pannen en dergelijke. Deze overgevoeligheid werd steeds sterker. Tot het op een gegeven moment zo erg was dat hij bij elke keer dat deze geluiden voorkwamen met zijn handen naar zijn oren greep en letterlijk in elkaar kromp. Het moege duidelijk zijn dat warm eten een ramp was. Daarbij was hij zo gespannen en angstig dat het geluid kon voorkomen, dat de sfeer aan tafel ook volkomen verpest was. Hij reageerde agressief op alles wat je tegen hem durfde te zeggen. Achteraf hebben we de indruk dat deze angst de hele dag aanwezig is geweest. Toen wij op het idee kwamen om houten borden en houten opscheplepels aan te schaffen was een groot deel van het leed geleden." (Cursivering van de redactie).

Tomatis methode

In een van de reacties stuiten wij op de Tomatistherapie. Het gaat hier om de autistische jongen V., inmiddels 13 jaar oud, die op tweejarige leeftijd werd gediagnostiseerd als "autistisch met een normale intelligentie." De school stelde een behandeling met medicijnen voor, maar de moeder zocht naar alternatieve oplossingen. Een bevriend specialist te B. wees haar op de Tomatistherapie. Zij verdiepte zich in de literatuur. De inzender schrijft: "Dat door het volgen van deze therapie de concentratie er op vooruit zou gaan en het vermogen beter zou worden om voornamelijk auditieve indrukken (gehoorsindrukken/red.) te verwerken tot zinvolle structuren, werd mij duidelijk. Wat ik wel miste was een observatie instrument (uiteensplitsing van gedragingen). Bij V. was bijvoorbeeld zijn concentratie zwak, maar zijn spanningsboog sterk. Dat wil zeggen dat hij zich zeer snel liet afleiden, maar toch steeds taakgericht bezig bleef, mits hij overtuigd was van het nut van een opdracht. Wij gingen dus voornamelijk voor de concentratieproblemen".

De Tomatismethode maakt gebruik van een psycho hearing test waarbij een luistercurve, die gemanipuleerd kan worden, wordt vastgelegd. Deze luistercurve kan aanwijzen waar de problemen van het kind gesitueerd zijn. De stem van de moeder wordt overigens eveneens geanalyseerd: "Na de tweede dag werd mijn stem opgenomen. De filosofie hierachter is dat de 'sonische evolutieketen' helemaal vanaf het begin wordt gereconstrueerd, dat wil zeggen vanaf 4 1/2 maand in de baarmoeder. Mijn stem werd op diverse manieren gefilterd, met name alle frequenties beneden de 8000 herz werden geëlimineerd. De wil tot communicatie ontstaat volgens Tomatis in de baarmoeder. Indien deze communicatiedrang hier niet volledig tot rijping komt of verstoord wordt bij de geboorte of eerste levensjaren, zal het kind zijn selectiviteit sluiten. Door het zich afweren van de omringende wereld kunnen allerlei ontwikkelings- en leermoeilijkheden ontstaan, aldus Tomatis." In deze theorie speelt selectiviteit dus een rol: het oor is niet in de juiste toestand om een perfecte analyse van de geluidstrillingen te maken. Een kind kan volgens Thomatis zijn selectiviteit sluiten om psychologische redenen. Ook kan het zijn dat het kind beweert dat het geluid van links komt terwijl het rechts wordt aangeboden (spatialisatie). "Onderdeel van de test was het maken van een tekening waarbij V. gevraagd werd de plaats weer te geven tussen hemzelf en ons. Opvallend was dat V. vóór de aanvang van de therapie zichzelf op de voorgrond plaatste; later zou dit veranderen", zo stelt de schrijfster. De inzender voegt nog een aantal opmerkingen toe waar uit blijkt dat zij kritisch blijft staan tegenover de Thomatismethode hoewel zij wel degelijk veranderingen ten goede bij V. constateerde. Zo schrijft zij bijvoorbeeld dat -na ongeveer een jaar- "V. op het gebied van de concentratie er zeker op is vooruit gegaan. Voor Tomatis waarschijnlijk een 'weet', voor mij blijft het een vraag of dit geheel te wijten is aan deze therapie". Zij eindigt met: "De vraag is ook in hoeverre de effecten blijvend zijn. Alhoewel het een tijd goed is gegaan met de concentratie van V. is het met de verandering van type school probleem nummer één geworden. Misschien zou de behandeling weer moeten worden herhaald. Ik denk dan ook dat deze therapie bij bepaalde kinderen goed zal aanslaan maar dat geeft mij toch onvoldoende reden om deze behandelingsmethode 'effectief' te noemen."

Facilitated Communication

Facilitated Communication is een methode die een persoon lichamelijk zodanig ondersteunt, dat hij in staat is zijn gedachten te uiten via een type-machine of computer. De facilitator ondersteunt fysiek hand of arm van de betrokkene bij het intypen van de letters. Hij helpt de wijsvinger te isoleren en deze langzaam richting toetsenbord te bewegen. Hij biedt weerstand als hij merkt dat het kind bij bepaalde letters blijft hangen. Bij deze methode wordt de computer of type-machine als middel gebruikt om tot communicatie te komen.

Facilitated Communication wordt door enige inzenders genoemd zonder dat zij er al te veel woorden aan besteden. Uit de inzendingen komt het beeld naar voren dat Facilitated Communication in combinatie met andere (veelal reguliere therapieën) soelaas kan bieden bij pogingen de communicatie op gang te brengen of te verbeteren. (In Engagement nr.1,

1994 blz 19,20,21 wordt een kritische beschouwing gewijd aan Facilitated Communication in het kader van de bespreking van het boek "Ik wil geen in mij meer zijn"; van Sellin, B. Uitgeverij Thoth, Bussum, 1993 ISBN 90-6868-073-0)

3. Therapieën gericht op stimulering van de hersenen

Doman-Delacato methode

Deze methode bestaat uit een intensieve fysieke training, vooral gericht op spieractiviteiten vanuit de achterliggende gedachte dat deze activiteiten het beschadigde neurale netwerk zou kunnen herstellen. De beide grondleggers van deze methode zijn uit elkaar gegaan. Delacato heeft zijn werk met kinderen met een autistische stoornis voortgezet en zich vooral op de stimulering van zintuiglijke ervaringen gericht.

Een inzending gaat over de jongen D., die als autistiform werd gediagnostiseerd. De ouders gingen op zoek naar mogelijkheden om zijn achterstand in ontwikkeling, zowel lichamelijk als geestelijk, in te halen of in ieder geval zijn achterstand in de toekomst te beperken. Deze ouders kwamen in contact met BIBIC, het British Institute for Brain Injured Children (Brits Instituut voor kinderen met hersenletsel). De training aldaar geboden, berust op de Doman en Delacato methode.

De ouders schrijven: "Omdat de therapie voor een heel groot deel bestond in de prikkeling van de zintuigen, zagen wij wel enig resultaat in de vorderingen die D. maakte. Echter hij bleef achter bij zijn leeftijd. Ondanks de vorderingen bleven wij op zoek naar andere mogelijkheden." Deze ouders gebruiken voor hun zoon ook een glutenvrij, koemelkeiwitvrij en suikervrij dieet, een dieet dat de redactie in veel inzendingen met wisselende waardering over het effect is tegengekomen.

Delacato-therapie

Dezelfde ouders als hierboven kwamen later in aanraking met de meer bekende Delacatotherapie. Delacato heeft de eerder genoemde sensomotorische therapie meer toegesneden op het gedrag van mensen met een autistische stoornis.

De ouders schrijven: "Wij hebben ... contact gezocht met Delacato en zijn vervolgens naar Duitsland gegaan om hem daar te ontmoeten...Wij doen nu voor ongeveer een jaar zijn therapie. Ook in zijn therapie worden de zintuigen op allerlei gebied geprikkeld. Met lampjes rond de ogen, veel massage, kneden met de vlakke hand en met de knokkels voor diepere contacten, warm en koud, met een massage-apparaat, met een zachte kwast. Het schrijven werd geoefend, van punt naar punt, tussen twee lijntjes een streep trekken." Ook andere functies als luisteren, aandacht etc. worden binnen deze therapie geoefend. De ouders schrijven: "De effecten op het autisme (autistiforme gedrag) zijn niet zo spectaculair en voor ons ook niet goed te vergelijken, omdat wij niet weten hoe D. zich zou hebben ontwikkeld indien wij niets met hem gedaan hadden. Wat voor ons als ouders heel belangrijk is, is dat wij D. zijn mogelijkheden en onmogelijkheden beter kunnen onderscheiden en hopelijk ook hem daardoor beter kunnen sturen." De ouders vermelden nog dat er als gevolg van de behandeling heel veel mensen over de vloer komen en dat dat zijn invloed heeft op het gezinsleven. Zij ervaren die invloed overigens als verrijkend en zijn van mening dat "wij baat gehad hebben bij de therapieën die D. volgde." De redactie merkt op dat de kosten tamelijk hoog liggen (850 DM per consult) terwijl de consulten om de drie maanden moeten worden afgelegd. Daar komen dan nog de reis- en verblijfkosten bij. Maar de ouders voegen hier aan toe: "In de tussenliggende periode kan men te allen tijde contact opnemen om hulp of informatie te vragen. Op het persoonsgebonden budget is deze alternatieve therapie te verhalen." Deze ouders hebben tenslotte de volgende raadgeving: "Voor alle autisten zal moeten gelden de uitspraak die Feuerstein gebruikte 'Laat me niet zoals ik ben' en alle ouders, begeleiders en andere hulpverleners zouden daarachter moeten staan." Evenals het al eerder genoemde Son-Rise Programma is de Delacatotherapie zeer intensief en afhankelijk van vrijwilligers.

Brain-Stimulated Method (BSM)

"De BSM-therapie volgt in zijn methodiek het idee dat bepaalde hersengebieden verantwoordelijk zijn voor bepaalde taken die een mens moet verrichten" zo schrijft mevr. A. (Deze inzender legt de therapie zelf naar behoren uit. De redactie volgt haar in deze uitleg) en ze vervolgt: "Sommige gebieden functioneren echter niet goed en moeten geactiveerd worden. Hersencellen bevatten als het ware muren (vetten-lipiden) en deuren en ramen (eiwit-proteïnen). Deze gaan op bepaalde momenten open en dicht en laten bepaalde stoffen in en uit: kalium, natrium, calcium en chloriden. De muren en deuren moeten gebouwd worden en dat duurt bij de ene mens langer dan bij de ander. Er worden kinderen geboren waarvan de hersenen nog niet geheel rijp zijn. Dat betekent dat de natrium en calcium functies niet goed werken. Die stoffen krijgen onvoldoende toegang tot de hersencellen. De prikkels die opgewekt worden door de oren en ogen worden in de hersenen niet goed verwerkt (en de prikkelopdrachten die daarvan afhankelijk zijn). Daar moeten dus de correcties worden ingezet."

Mevrouw A. vermeldt dat: "... de therapie uit bewegingsoefeningen bestaat die ongeveer een half uur per dag nemen. Bal-oefeningen, evenwichtsoefeningen, oefeningen om de ogen te trainen en oefeningen voor de fijne motoriek. Dit gaat gepaard met homeopatische medicatie." Gelijktijdig startte de jongen ook op een school voor speciaal onderwijs. De inzender schrijft: "De oefeningen vroegen veel van hem en van ons. Over een langere periode was er wel degelijk verbetering zichtbaar. (De verbeterde situatie op school zal ook zijn werk hebben gedaan)." De zoon heeft de therapie zo'n 3 1/2 jaar gevolgd met een frequentie van eens in de drie maanden. Van de BSM zegt de ouder: "Nu wij terugkijken heeft onze zoon zeker baat gehad bij deze therapie. Zijn blokkades smolten. Hij ging gevarieerder eten. Zijn transpiratie verminderde sterk. Zijn bewegingsonrust is verminderd en hij kan uitstekend tafeltennissen." De briefschrijfster merkt op: "De indicaties voor een pervasieve ontwikkelingsstoornis waren verbleekt. ... Wij hebben, gezien zijn ontwikkeling in vergelijking met zijn leeftijdsgenoten, besloten de laatste klas van de basisschool nog een keer te doen in het reguliere onderwijs. Dit was een jaar waarin zijn zelfvertrouwen geweldig groeide. Hij merkte dat hij ook in een normale groep prima kon functioneren. Na dat jaar was het advies VWO-HAVO. Inmiddels zit hij met uitstekende resultaten in VWO-2."

Neuro-Emotionele Integratie (NEI)

De NEI is bedoeld om de mens baas over zijn eigen emoties te laten zijn. Ons gedrag wordt bepaald door ons onderbewustzijn. Ons onderbewustzijn wordt geprogrammeerd door onze ervaringen. Veel van onze programma's komen van vroeger toen we nog kind waren. De informatie opgeslagen in deze programma's kan werken als een emotioneel virus. Deze informatie wordt het PEG genoemd (Psycho Energetisch Geheugen). Dit geheugen is een patroon waarbij een trauma, incident of negatieve ervaring opgeslagen wordt in de cellen of organen van het lichaam. Soms wordt een emotie of ervaring in één hersenhelft geregistreerd. Om een emotie normaal te kunnen verwerken moet het door beide hersenhelften worden geregistreerd, zo luidt de theorie van de NEI. De activiteit van de NEI-therapeut is dan ook via een speciale techniek de linker- en rechterhersenhelft te integreren. Hierdoor kan de blokkerende emotie vrijkomen en worden losgelaten. De NEI-therapeut maakt gebruik van speciale spiertesten. Door specifieke vragen kan de NEI-therapeut uitvinden welke de negatieve blokkerende emoties zijn, zo claimt de NEI.

Een ouder schrijft over deze behandeling i.v.m. haar zoon B. Hij is 7 jaar en zit in een auti-klas. B. had de grootste moeite met alles wat met zwemmen te maken heeft. De moeder schrijft: "B. praatte elke morgen negatief over het zwemmen. ... B. bleef altijd voor in het zwembad en 't liefst nog op de trap. Ook durfde hij thuis en op school niet onder de douche te gaan." Na een tweetal behandelingen door een NEI-therapeute was de negatieve emotionele blokkade over. "B. gaat nu met plezier onder de douche", zo schrijft zijn moeder "en vindt het zwemmen niet vervelend meer." Ze voegt er aan toe: "Het autisme op zich kan men met NEI niet behandelen, maar wel eventueel aangeleerd gedrag, bepaalde emoties voor iets."

Zintuiglijke Hiërarchie (Van Soest)

Van Soest ziet autisme in het licht van de waarnemingspsychologie. In het waarnemingsconcept worden vijf aanknopingspunten onderscheiden: nabijheidszintuigen, visuele waarneming, visueel geheugen, auditieve waarneming en auditief geheugen. Deze aangrijpingspunten worden centraal gesteld in de behandelingsmethode. De behandeling volgt een zintuiglijke hiërarchische opbouw. Het doel van de Van Soest-therapie is de 'afferente' ontwikkeling te normaliseren [webmaster: 'afferent'=aanvoerend/toevoerend, dus beter met de inkomende prikkels leren omgaan], zodat het kind kan worden opgevoed door ouders en leerkrachten. Het autistische kind wordt gericht naar het gebruik van zijn ogen en oren, om die afzonderlijk en in samenhang met elkaar te ontwikkelen.

De moeder van R., die wij al eerder tegenkwamen in de beschrijving van ervaringen met de Holding therapie, heeft ook ervaring met de toepassing van de Van Soest therapie. Zij schrijft daarover: "R. is op 7-jarige leeftijd langzaam begonnen te praten en te lezen." Zij is van mening dat de therapie, gebaseerd op de ideeën van Van Soest zeer succesvol was: "Voor alles wat hij wilde of wilde hebben, móést hij een daarbij behorend woord of geluid uiten. Door het geïsoleerde oefenen van de visuele/auditieve waarneming kon R. binnen drie weken alle letters van het alfabet lezen en uitspreken. R. kan nu in behoorlijke zinnen spreken, zinvolle vragen stellen en antwoorden. Ook kan hij op eenvoudige wijze met een computer omgaan."

4. Spirituele en andere alternatieve methoden

Onder de inzendingen bevond zich ook een aantal brieven dat verwees naar therapieën van meer spirituele aard. Enige van deze brieven bevatten te weinig aanknopingspunten om hier een beschouwing aan te wijden. Dit geldt bijvoorbeeld voor de Bachbloesem therapie en de zogeheten 'Feldenkrais'-oefeningen, acupunctuur e.d.. Als deze al effect hebben, zo is het oordeel van de redactie, dan moet dat op een door haar niet te meten wijze ontstaan. Hier geldt dat de afstand tussen ingezette behandeling en uiteindelijk gesignaleerd effect dusdanig groot en ontraceerbaar is, dat de redactie hier geen uitspraken over kan doen. Dat wil niet zeggen dat in een enkel individueel geval iemand geen baat zou kunnen hebben bij de behandeling of oefening. Maar als dat al het geval is, tasten wij als het gaat om een verklaring daarvan in het duister. Dit is bijvoorbeeld het geval bij een inzending over foterapie. De reactie gaat over de jongen B. (nu 11 jaar) met een autistische stoornis. In de brief luidt het: "Onze zoon kreeg in groep 5 problemen op school. De school onderkende zijn problemen niet en wij gingen zelf naar het Riagg. Verdere behandeling via het Riagg was volgens het Riagg niet nodig omdat B. geen ernstige gedragsmoeilijkheden vertoont." Uiteindelijk kwamen deze ouders bij een alternatieve genezer terecht die met foterapie werkt. Deze genezer bevestigde volgens de brieven de diagnose. "Hij ziet als het ware de hersenen van B. van binnen en constateert wat niet goed werkt....Hij ziet een en ander niet alleen als hij B. voor zich heeft, maar ook vanaf foto's. B. is daardoor maar 1 keer bij hem geweest. Daarna zijn wij als ouders alleen gegaan met een recente foto van B. bij ons". B. is nu op een LOM-school terwijl tegelijkertijd de behandeling van de genezer aanving. De ouders constateren: "B. is sindsdien erg vooruit gegaan, maar het is nooit te zeggen hoe dat komt, door de LOM-school of door de behandeling van de genezer...Dat is nooit te bewijzen", aldus de ouders, die overigens wel vertrouwen in hem hebben. In deze categorie wordt ook herhaaldelijk gewag gemaakt van een combinatie van alternatieve en reguliere therapieën. Hierdoor is het moeilijk na te gaan welke therapie wat bewerkstelligd heeft. We komen in de Engagement Special deel 2 nog op de combinatie van alternatieve en reguliere behandelingswijzen terug.

Wat in de meeste van de inzendingen in deze vierde categorie vooral opvalt, is het feit dat deze ouders slechte ervaringen hebben gehad met de hulpverlening uit het reguliere circuit en daardoor hun vertrouwen verloren, aldus belandend in een alternatieve setting.

Nawoord

De veelheid aan mogelijke behandelingsmethoden geeft al aan hoezeer ouders moeten zoeken naar een voor hun kind adequate behandeling. De meeste ouders kunnen goed relativeren. Zij zien effect maar stellen tegelijkertijd dat het niet bij elk kind met een autistische stoornis hoeft te werken. Ook blijkt dat ouders iets zoeken wat niet alleen geschikt lijkt voor hun kind, maar ook aansluit bij hun levensopvatting. Bij het Son-Rise Programma weegt de algehele acceptatie zwaar. Deze visie sluit aan bij nieuwe tendensen in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap waar men veel meer oog krijgt voor de mogelijkheden van deze mensen in plaats van voor hun tekortkomingen. Elke ouder zoekt naar mogelijkheden, niet alleen naar ontwikkelingsmogelijkheden, maar ook naar kwalitatieve bestaansmogelijkheden. De kans dat hun kind te weinig aangeboden krijgt is terecht groot.

Ouders zijn de laatste jaren gelukkig veel mondiger geworden. Zij staan pal voor hun kind en proberen op allerlei wijzen de juiste behandeling voor hun kind te krijgen. Het persoonsgebonden budget (pgb) biedt daartoe ook de gelegenheid. Ouders kunnen zélf -in overleg met de hulpverleners die zij kiezen- een aanvraag voor financiële ondersteuning indienen. Als zij een bepaalde methode, alternatief of regulier, geschikt achten voor hun kind, is aanspraak op het pgb mogelijk, zoals ook een moeder aangeeft bij de Delacato-therapie. Toch moeten we ons realiseren dat het zorgaanbod niet alleen methodisch verschilt maar ook kwalitatief. Dat betekent dat steeds zorgvuldig moet worden overwogen voor welk kind welke behandeling op welk moment het meest adequaat is. Kortom: het zorgaanbod moet steeds op de zorgvraag worden afgestemd. Bij de keuzes dienen de volgende vragen gesteld te worden (zie ook Howlin 1997):

Is deze methode bruikbaar bij verbale en/of non-verbale kinderen, bij intelligente en/of verstandelijk gehandicapte kinderen, voor jonge en/of oudere kinderen? Met andere woorden: is deze methode bruikbaar voor mijn kind met zijn of haar mogelijkheden en beperkingen.

Vormen bepaalde bijkomende stoornissen contra-indicaties voor het gebruik van deze methode?

Aan welke criteria moet het kind voldoen om deze therapie te kunnen volgen?

Zijn er speciale diagnostische middelen die deze criteria kunnen vaststellen?

Welke evaluatie methodes zijn geschikt om de effecten te kunnen meten?

Welke informatie is bekend over de resultaten?

Hoeveel energie/tijd en geld 'kost' de behandeling?

Hoe belastend is deze methode voor de andere gezinsleden?

Om deze vragen te kunnen beantwoorden is een goed beeld van het kind noodzakelijk. Dit goede beeld wordt niet alleen bepaald door de diagnose autisme en bijkomende stoornissen als verstandelijke handicap of epilepsie, maar meer door de individuele beschrijving van het kind (officieel de individuele descriptieve diagnostiek genoemd).

Wat zijn de mogelijkheden van het kind, op welk niveau functioneert hij als het gaat om communicatie, socialisatie, taal, spraak en dergelijke. Vaak slaat een behandeling niet aan omdat de insteek te hoog is. Voor het bepalen van een communicatiesysteem moet men het niveau van waarnemen kennen. Men mag een kind geen pictogrammen aanbieden als hij de afbeelding nog niet kan vatten. Er worden steeds meer testen vervaardigd om het juiste niveau van functioneren te bepalen. Naast overschatting komt ook onderschatting voor, zoals uit de ingezonden brieven blijkt. Deze foute inschatting betreft ook vaak de gedragsproblematiek. Men moet niet op het gedrag alleen afgaan maar ook de oorzaak achterhalen van dat gedrag. Dit kan veel verhelpen zoals ook de moeder aangaf bij de jongen die niet tegen bepaalde geluiden kon. Kortom: zorgvuldige diagnostiek ten aanzien van de mogelijkheden en het gedrag is onontbeerlijk.

Als we informatie zoeken over de resultaten van bepaalde therapieën of trainingen is het van belang na te gaan wat de lange termijn effecten zijn. Bepaalde therapieën leveren aanvankelijk zeer goede resultaten op maar deze verdwijnen op langere termijn. Ook is het van belang te zien of de behaalde resultaten slechts één ontwikkelingsaspect betreffen of de totale ontwikkeling. Zo zegt het vergroten van de woordenschat in de zin van het benoemen van aangeboden objecten weinig als de communicatie niet verbetert. Vaak stellen ouders dat

het praten op zich tot algehele verbetering kan leiden. Praten is pas zinvol als het communicatief praten is. De gekozen behandelingsmethode moet bijdragen aan de totale ontwikkeling van het individu. Zo blijkt het verbeteren van de communicatieve vaardigheden tot een vermindering van gedragsproblemen te leiden, hetgeen een enorme verbetering in het totale functioneren van de persoon tot gevolg heeft.

Samenvattend kan worden gesteld dat er een groot scala van alternatieve behandelingsmogelijkheden voorhanden is maar er is kennelijk te weinig informatie die de ouder de gewenste duidelijkheid verschaft. De bronnen die tot de keuzes hebben geleid zijn zeer divers; van buurvrouw tot vriendschap, van krantenknipsel tot vrouwenblad. Hoewel we weinig weten over de effecten van deze methoden, is het moeilijk een waardeoordeel uit te spreken. Zelfs als we dat al zouden kunnen, zegt dat nog niets over het effect ten aanzien van dit ene specifieke kind. Toch is het van belang dat de alternatieve methoden zich sterker profileren, willen zij meer betekenen voor de autistische populatie. Indien zij als verstrekking in het verzekeringspakket (AWBZ, ZFW) willen worden opgenomen, zijn effectmetingen noodzakelijk. In de vele brieven wordt vaak terloops genoemd dat alternatieve en reguliere methodes hand in hand gaan. Wij komen hier in het tweede deel van de Special in februari 1998 uitvoerig op terug.

Referenties

- Delacato, C.H. (1974). *The Ultimate Stranger: The Autistic Child*. New York: Doubleday and Co.
- Howlin, P. (1997). Prognosis in Autism: do specialist treatments affect long term outcome? *European Child Adolescent Psychiatry*. 6: 55-72.
- Kaufman, Barry Neil (1994). *Sonrise*. New York: Warner Books.
- Kaufman, Barry Neil (1981). *A Miracle To Believe In*. New York: Balantine Books.
- Sellin, Birger (1993). "Ik kan geen in mij meer zijn". Bussum: Toth.
- Soest, M. van (1989) *Autisme: theoretisch concept en behandeling volgens de Van Soest-therapie*. Leuven/Amersfoort: Acco.
- Stehli, A. (1992). *The sound of a Miracle: A Child's Triumph over Autism*. London: Fourth Estate Publications.
- Tinbergen, N. & Tinbergen E.A. (1983). *Autistic Children: New Hope for Cure*. London: Allen and Unwin.
- Welch Martha (1989). *Holding Time*. London: Century Hutchinson.
- Wing, Lorna (1996). *The Autistic Spectrum*. London: Constable.

Slotopmerking

Er zijn veel lezers die Engagement bewaren. In het verleden heeft de redactie, verspreid over verschillende jaargangen, met enige regelmaat bijdragen opgenomen die (onder andere) de alternatieve behandelingswijzen tot onderwerp hadden.

Men leze bijvoorbeeld:

Engagement Jaargang 19, Special;

Engagement Jaargang 21, nummer 1, februari 1994 en

Engagement Jaargang 23, nummer 2, april 1996.

Autisme ... en dan?

Deel 2: Reguliere behandelingsmethoden

Engagement Special deel 2 - april/mei 1998

Door: I.A. van Berckelaer-Onnes, C. Weber en C.Aerts

NVA startpagina

Introductie

Het is inmiddels al weer 55 jaar geleden dat Leo Kanner zijn eerste artikel over 'vroeg infantiel autisme' publiceerde. In de achter ons liggende periode hebben veel ontwikkelingen plaatsgevonden, maar er zijn nog steeds veel vragen. Vragen over de mogelijke oorzaken, over de precieze aard van de stoornis, over de aan autisme verwante stoornissen, maar bovenal over de behandeling. Wat heeft een kind, adolescent of volwassene nodig, welke (be)handelingsmethoden zijn de beste of de meest effectieve? Waarom werkt de ene methode bij het ene kind wel en bij het andere niet? Waarom is de zoektocht naar een goede behandeling zo moeilijk? "Het is alsof je door een labyrint moet lopen alvorens het antwoord gevonden te hebben (...) en dan is het nog maar de vraag of dit antwoord het juiste is. Waarom is er geen receptenboek voorhanden?"

Er is inderdaad geen receptenboek voorhanden en wel om een aantal redenen. In de eerste plaats is elk kind uniek en heeft elk kind zijn eigen hulpvraag. De grote individuele verschillen die we bij mensen met een aandoening op het autistisch spectrum aantreffen, onderstrepen de individuele hulpvraag nog eens extra.

In de tweede plaats is er nog te weinig bekend omtrent de specifieke aard van de stoornis. We kunnen op dit moment de stoornis alleen nog maar op gedragsniveau diagnosticeren. Observatieschalen, informatie van ouders en andere directe betrokkenen, én klinisch onderzoek vormen de basiselementen waarop de diagnose wordt gesteld. Betekent dit dat we alleen maar het 'gedrag' kunnen behandelen of zijn er andere domeinen die een bepaalde methodiek indiceren?

Weten we zoveel van mogelijke oorzaken dat de behandeling daarop gericht kan worden? Neen, helaas nog niet. We weten dat het om een organische bepaaldheid gaat, een hersenafwijking, en dat de stoornis niet het gevolg is van omgevingsfactoren. Hoe die hersenafwijking tot stand komt is ook nog onbekend, al spelen erfelijkheidsfactoren een belangrijke rol. [Zie ook het artikel van prof.dr. H. van Engeland: "Autisme en erfelijkheid: nieuwe inzichten" Engagement, februari 1998, pag 11 e.v.)] Onderzoek op het terrein van de genetica, neurofysiologie en neurobiologie is in volle gang. Interessant is ook het onderzoek dat zich op de cognitie, het denken, van mensen met een aandoening op het autistisch spectrum richt. Hoe verwerken zij de informatie die op hen afkomt? Kunnen zij de waargenomen prikkels tot een betekenisvol geheel samenvoegen, kunnen zij zich in anderen verplaatsen, kunnen zij vooruit denken enz.? Allemaal vragen die onderzocht moeten worden. Uta Frith (1989) benadrukt het zwakke coherentievermogen. Zij stelt dat mensen met een autistische stoornis de wereld gefragmenteerd, in losse deeltjes waarnemen en deze deeltjes niet goed tot een zinvol geheel kunnen samenbrengen. Hierdoor is er sprake van een gestoorde betekenisverlening; een zeer belangrijk gegeven voor de behandeling. Hoe kunnen we hen dingen aanleren als ze niet begrijpen wat we aanreiken? Sally Ozonoff (1997) meent dat mensen met een autistische stoornis niet goed kunnen plannen, niet goed vooruit kunnen denken. Hoewel dit niet alleen bij de autistische stoornis voorkomt, geeft het wel de behoefte aan voorspelbaarheid aan. Als je zelf niet kunt plannen, je werk of je dag niet goed kunt indelen, moet de omgeving je daarin ondersteunen. Cognitief onderzoek geeft ook een tekort in 'theory-of-mind' aan. Theory-of-mind wil zeggen dat je in staat bent om aan jezelf of anderen gevoelens, wensen, intenties e.d. toe te schrijven. Op deze wijze kan je het

gedrag van anderen begrijpen en aanvoelen. Als je geen of een beperkt invoelingsvermogen hebt en niet weet dat verschillende mensen verschillende wensen, gedachten en gevoelens hebben, is het moeilijk om op adequate wijze op de ander te reageren. Baron Cohen (1993) spreekt van 'mind blindness', letterlijk vertaald 'blindheid van de geest'. Is dat te verbeteren en zo ja hoe kunnen we dat verbeteren? Vragen die beantwoord moeten worden en ons in de behandeling richting moeten geven. Hoewel veel van deze vragen nog niet beantwoord zijn, spelen deze cognitieve theorieën wel een duidelijke rol in het (be)handelen. Als de betekenisverlening problematisch is, moeten de direct betrokkenen een omgeving creëren die zo duidelijk is dat de betekenis expliciet aanwezig is. Aan tafel eet je, in bed slaap je, in de tuin schommel je enzovoorts. Wil men enige duidelijkheid in de chaotische wereld van een autistisch kind scheppen, dan is een overzichtelijke leefomgeving en een consequent gestructureerde aanpak een eerste vereiste.

Kok (1984) beschrijft een drietal behandelingsstrategieën. De eerstegraads-, tweedegraads- en derdegraadsstrategie. De eerstegraadsstrategie betreft het leefmilieu. De omgeving van het kind moet zodanig zijn ingericht en geordend dat het kind er aan kan groeien, dat het een stimulerende werking op hem heeft. Een autistisch kind moet als het ware blindelings zijn weg kunnen vinden. Het innerlijk tekort aan coherentie, aan planning, aan voorspelbaarheid moet door de omgeving worden gecompenseerd. Het kind moet visueel in zijn handelen gestructureerd worden. Zo is het raadzaam de kamers visueel aan te duiden door bijvoorbeeld op de wc-deur een plaatje, een pictogram of foto van een wc aan te brengen, en de deur van de badkamer te voorzien van een plaatje van een bad, douche of wastafel. Op deze wijze wordt ingespeeld op het tekort aan planning en organisatie. Deze visualisering helpt het kind, de adolescent of volwassene in het structureren van het leven van alledag. Juist bij mensen met een autistische stoornis is de eerstegraadsstrategie van wezenlijk belang. Pas als een kind, adolescent of volwassene zich letterlijk en figuurlijk veilig voelt -dat wil zeggen vertoeft in een omgeving die hij tot in de details kent- durft hij te exploreren, durft hij de stap naar iets nieuws, naar iets anders te zetten.

Daarnaast kunnen echter ook tweedegraadsstrategieën nodig zijn. Kok doelt hier op individuele behandelingen. Gezien de complexiteit van de autistische stoornis lopen deze zeer uiteen: logopedie, fysiotherapie, speltraining of -stimulering, sociale vaardigheidstraining, job-coaching, hometraining, gedragstherapie en vele andere. Dit kunnen reguliere of alternatieve behandelingsmethoden zijn.

De derdegraadsstrategie is vooral gericht op de eigenheid van het individuele kind. De eerste- en tweedegraadsstrategieën worden als het ware ingekleurd door de derdegraadsstrategie. We mogen immers nooit aan de uniciteit en de eigenheid van het kind, de adolescent of volwassene voorbijgaan. Een belangrijke visie die in elk behandelingsplan meegenomen moet worden.

'Autisme ... en dan? Van etiket naar (be)handelen' is de titel van deze dubbele Engagement Special. Brieven van ouders, waarin hun behandelingservaringen worden verwoord, vormen het uitgangspunt van deze twee nummers. De nadruk valt hierbij vooral op de tweedegraadsstrategieën, hetgeen niet wegneemt dat de eerstegraadsstrategie er als een rode draad doorheen loopt. De dubbele Engagement Special geeft een overzicht van alternatieve (deel 1) en reguliere (dit deel 2) behandelingsmethoden. Onder alternatieve behandelingsmethoden verstaan we die methoden die -op een enkele uitzondering na- niet in aanmerking komen voor een vergoeding vanwege de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) of het Ziekenfonds. Bij de reguliere behandelingsmethoden is dat (bijna altijd) wel het geval [noot]. In dit deel komen de reguliere behandelings- en trainingsmethoden aan de orde die door de ouders zelf zijn aangegeven.

Behandeling: therapie of training?

In de brieven van de ouders worden zeer uiteenlopende behandelingsvormen genoemd, niet alleen divers in methodiek maar ook in woordgebruik. Begrippen als training, therapie en behandeling worden door elkaar gebruikt. In deze Engagement Special gebruiken we de term behandeling als overkoepelend begrip voor alle trainingen en therapieën die worden genoemd. Het gaat er immers om dat een tekort of specifiek probleem behandeld wordt, hetzij door een bepaalde therapie, hetzij door een bepaalde training. Dit kan een medicamenteuze therapie zijn, een speciaal dieet, fysiotherapie, logopedie of bijvoorbeeld speltraining. Elke behandelingsvorm heeft zijn eigen merites, zijn eigen verdienste. Bij psychotherapie gaat het vooral om de innerlijke groei van personen en de verwerking van bepaalde problemen of ervaringen. Zo kan een volwassene met een autistische stoornis therapie krijgen om te leren met zijn handicap of met zijn gevoelens om te gaan. Bij training staat het aanleren van bepaalde vaardigheden (bijvoorbeeld sociale vaardigheden) centraal. De stelling dat mensen met een autistische stoornis niet voor psychotherapie in aanmerking zouden komen maar alleen voor trainingsprogramma's, is onjuist. Uiteraard is de hulpvraag en zijn de mogelijkheden van de persoon in kwestie bepalend voor de soort behandeling die wordt geboden, maar zoals verder zal blijken, zijn therapieën geenszins voor hen uitgesloten. Naast behandelingsmethoden die vooral gericht zijn op het psychisch, sociaal-emotioneel en cognitief functioneren van individuen met een aandoening uit het autistische spectrum, wordt ook melding gemaakt van medicamenteuze behandelingen en diëten.

Hometraining

Hometraining is een hulpverleningsmethodiek die zijn oorsprong in de zorg voor zintuiglijk gehandicapten heeft. Doel is de ouders te ondersteunen in de dagelijkse opvoeding van en omgang met hun gehandicapte kind. De behandeling vindt in de thuissituatie plaats en wordt sedert de beginjaren zestig ook in gezinnen met een autistisch kind toegepast. De methodiek wordt ook wel praktische pedagogische gezinsbegeleiding (PPG) of thuisbehandeling genoemd.

Hometraining is een hulpverleningsmethode die bij uitstek geschikt is voor gezinnen met een autistisch kind. In slechts een enkele brief wordt melding van deze methode gemaakt. Daarentegen vragen ouders veelvuldig om thuisbegeleiding en menen ze dat deze methode veel te weinig wordt toegepast. De RIAGG-autismeteams hebben deze vorm van hulpverlening wel degelijk in hun takenpakket maar bieden het slechts in zeer beperkte mate aan. Het is een tijdrovende en daardoor kostbare methode, maar zeer effectief. Ouders en kind krijgen hulp in de thuissituatie. De hulpverlener helpt de ouder met de optimalisering van het leefmilieu (eerstegraadsstrategie), voorziet de ouders van handvatten voor de stimulering van de ontwikkeling (waaronder sociale en communicatieve ontwikkeling en spel) en zoekt samen met de ouders naar wegen om bepaalde gedragsproblemen (zoals slaap- of eetproblemen) te verminderen of te elimineren. De ouders krijgen inzicht in het gedrag van hun kind waardoor zij er beter op kunnen anticiperen. Uit onderzoek blijkt dat vooral de gedeelde zorg, het samenwerken aan verbeteringen, de ouders tot grote steun is (Van Berckelaer-Onnes & Kwakkel 1988). Ook het feit dat de behandeling in de thuissituatie plaatsvindt, biedt grote voordelen zoals een van de brieven schrijvende ouders aangeeft. Het steeds van de ene naar de andere hulpverlener gaan (psycholoog, arts, fysiotherapeut enzovoorts) is niet alleen tijdrovend, maar vraagt ook een strakke organisatie, zeker als er nog andere kinderen zijn. Hometraining is een methodiek die in een vroeg stadium ingezet dient te worden. Juist als ouders ontdekken dat er iets mis is met hun kind en dat er handelingsverlegenheid ontstaat, is interventie noodzakelijk. Een Sociaal Pedagogische Dienst (SPD) uit het zuiden des lands behoorde eveneens tot de inzenders en benadrukte het belang en het effect van vroeghulp, waarin ouderbegeleiding en thuisbehandeling vanzelfsprekende interventies zijn. Zo stellen zij "... dat door middel van observaties, beelddiagnostiek en screening van het kind in het gezin met een ontwikkelingsstimuleringsprogramma, een overzicht verkregen kan worden van het functioneren van het kind op de verschillende ontwikkelingsdomeinen." Deze SPD is overigens van oordeel dat vroeghulp bij kinderen met een stoornis uit het autistisch spectrum

naast een aangepaste werkwijze ook een intensievere begeleiding vraagt. "Dit vraagt tijd, geld doch vooral ook nadere ontwikkeling van de methodiek. Een van de aanbevelingen van deze SPD is: "Stimuleer niet zozeer in de hoogte, maar juist in de breedte in verband met generaliseringsproblemen." [Met generalisatie wordt bedoeld dat het gedrag niet alleen beperkt moet blijven tot de situatie waarbinnen het is aangeleerd, maar dat het ook aangewend moet kunnen worden in andere situatie] De SPD is van oordeel dat vroeghulp bij kinderen met een stoornis uit het autistisch spectrum "een bijdrage kan leveren aan de stimulering van de ontwikkeling van het kind". Hometraining is een behandelingsmethode die hoog wordt aangeslagen, maar helaas slechts mondjesmaat wordt aangeboden. Er is veel meer vraag dan aanbod!

TEACCH

TEACCH staat voor Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren. Het is een door Schopler en zijn staf ontwikkeld interventieprogramma dat tot doel heeft de individuele vaardigheden door middel van een zeer gestructureerde educatieve omgeving te stimuleren. Visualisering en voorspelbaarheid staan centraal in het programma. De achterliggende gedachte is terug te voeren op leertheoretische opvattingen. Het programma is wereldwijd geïmplementeerd in allerlei scholen. Ouders worden actief betrokken bij de uitvoering van het programma. Men wordt geleerd dezelfde strategieën in de thuissituatie toe te passen. Een multidisciplinaire benadering wordt zowel ten aanzien van de diagnostiek als ook t.a.v. de behandeling onderstreept.

Het TEACCH-programma wordt ook op grote schaal in Nederland ingevoerd en toegepast op vele dagverblijven, scholen voor speciaal onderwijs en internaten. Het speelt adequaat in op de behoefte aan structuur, duidelijkheid en voorspelbaarheid, hetgeen individuen met een autistische stoornis nodig hebben. In veel interventieprogramma's worden elementen uit TEACCH gebruikt. Het programma wordt in Nederland iets minder stringent doorgevoerd dan in de Verenigde Staten omdat men veel waarde hecht aan de eigenheid van het kind, de adolescent of volwassene. Te veel structuur tendeeft naar robotachtig gedrag. In de brieven die we mochten ontvangen wordt regelmatig naar TEACCH verwezen.

We kregen een brief van een residentiële instelling voor verstandelijk gehandicapten. Deze instelling heeft zeer positieve ervaringen met TEACCH opgedaan. Zij hebben de aanbevolen multidisciplinaire benadering met succes toegepast, zowel met betrekking tot de diagnostiek als tot de behandeling van twintig bewoners met een autistische spectrumstoornis. Over het effect van deze benadering schrijven ze het volgende: "Dit betekende dat voor deze bewoners uitgebreid pedagogisch, ergotherapeutisch en logopedisch onderzoek werd gedaan. In multidisciplinair verband werden nieuwe en betere alternatieve communicatie-, dagbestedings- en vrijetijdsvaardigheden bij deze bewoners aangeleerd. Het bijkomend effect dat ook beoogd werd, was dat voor deze mensen een menswaardiger opvang ging ontstaan, waarbij ook verschillende beschermende maatregelen verminderd konden worden. Bij alle bewoners zagen we positieve veranderingen. Uiteraard bij de één spectaculairder dan bij de ander. Wat er zeer sterk uitspringt zijn de verbeterde communicatie- en dagbestedings- en vrijetijdsvaardigheden. Het alleen moeten vertoeven in een hoek of op eigen kamer, al dan niet gefixeerd en zonder bezigheden, is sterk verminderd. Lege en/of 'moeilijke' tijd wordt nu positief ingevuld en door de bewoners en hun omgeving als positief ervaren."

Logopedie

Doel van de logopedie bij kinderen met autisme is altijd tweeledig: het bevorderen van de taal-spraakontwikkeling en het leren communiceren in het contact met anderen.

Een stoornis in de communicatie, zowel wat de non-verbale als verbale communicatie betreft, is een van de drie hoofdkenmerken van de autistische stoornis. Reeds in het prille

Levensbegin blijkt de communicatie niet op gang te komen. Het lijkt alsof het kind de signalen die de ouders uitzenden niet begrijpt. De communicatie komt niet spontaan tot stand maar moet voortdurend gestimuleerd worden, zoals ook in de Special Engagement van 1991 'Stemmen voelen, van interactie naar communicatie' uitvoerig is beschreven. Ongeveer de helft van de autistische populatie spreekt niet. Als de spraak wel tot stand komt, vertoont deze opvallende verschijnselen zoals papegaaien, verwarringen met persoonlijke voornaamwoorden, letterlijk taalgebruik en dergelijke. Logopedische hulp is bijna altijd geïndiceerd. Dit vakgebied reikt (alternatieve) communicatiemiddelen aan en werkt in nauwe samenwerking met het multidisciplinaire behandelingsteam. Het aanreiken van communicatiemethoden is geheel afhankelijk van het niveau van functioneren van de persoon met autisme. Bij laag functionerenden is men veelal aangewezen op concrete verwijzers. Op een hoger niveau vormen pictogrammen en foto's belangrijke communicatiemiddelen. Het is van essentieel belang te onderzoeken welk middel geïndiceerd is. In sommige situaties blijken concrete verwijzers pas te werken als ze gevoeld en betast kunnen worden. Dit houdt in dat het zien van het object niet automatisch naar de handeling verwijst. Dit geldt ook voor pictogrammen, die door sommige kinderen herkend worden, maar niet zonder meer afbeeldingen zijn die naar iets verwijzen. Een pictogram van een jasje kan dan benoemd worden als jasje, maar (nog) niet naar 'buiten' verwijzen. Het moge duidelijk zijn dat eerst bekeken moet worden wat het kind waarneemt en welke betekenis het daaraan kan verlenen. Orthopedagogen/psychologen werken hierin nauw samen met logopedisten. Zij bepalen samen op welk niveau het kind functioneert en wat aangereikt kan worden. De logopedist zet vervolgens de behandeling gericht op communicatie, spraak en taal in.

Ook autistische kinderen die spreken, hebben logopedische hulp nodig. Zij hebben problemen met het begrijpen van taal (semantiek) en vooral met het gebruiken van taal in communicatieve zin (pragmatiek). Logopedie kan als specifiek individueel onderdeel van de totale behandeling dienen maar kan ook zeer breed worden toegepast op school, in de klas of in de groep van een dagverblijf. De moeder van de elfjarige E. schrijft dat ze hulp ging zoeken toen hij ongeveer 3 jaar was: " (...) zijn gedrag was moeilijk en onvoorspelbaar en hij sprak nog geen enkel woordje." Na veel shoppen kwam ze bij de RIAGG terecht alwaar de juiste diagnose werd gesteld. De therapeut van het RIAGG stelde voor om hem op een school voor spraak- en taalstoornissen te plaatsen. Hij was toen vier jaar en sprak nog steeds geen enkel woord: " (...) hij stootte alleen klanken uit. Deze school was geweldig want E. is daar gaan praten en enorm in zijn voordeel veranderd. Na twee jaar -zo besluit deze ouder haar brief- mocht hij naar de gewone basisschool waar hij nu nog is."

Communicatie en taal zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Logopedische hulp kan een belangrijke bijdrage aan de spraak- taal en communicatieve ontwikkeling leveren. De hulp moet echter deel uitmaken van een breder behandelingsplan, waarin gezin en school, dagverblijf of internaat als leefklimaat actief behoren te participeren. Logopedie is een tweedegraadsstrategie die op het individuele functioneren wordt afgestemd.

Psychomotore en bewegingstherapie

Therapeutische toepassingen van bewegen bij kinderen met stoornissen in het bewegingsapparaat in samenhang met het zintuiglijk en emotioneel ervaren.

Het bewegingsbeeld van een autistisch kind vertoont altijd 'eigenaardigheden': stereotype bewegingspatronen (fladderen, heen en weer lopen, wiegen) en tegenstrijdige vaardigheden (bijvoorbeeld wél behendig in het hanteren van cassette-recorders en video-apparatuur maar onhandig in aankleden en trappen lopen) zijn de meest opvallende verschijnselen. Daarnaast zien we wisselende activiteitsbeelden van zeer passief tot hyperactief.

In de diverse vormen van psychomotore therapie wordt gewerkt om het kind meer greep te laten hebben op zijn eigen bewegen en motorisch handelen ten opzichte van zijn omgeving.

Kinderen met autisme tonen veelal problemen met de oriëntatie in de ruimte. Enerzijds melden ouders dat zij een perfect geheugen hebben voor bijvoorbeeld een bepaalde route, anderzijds blijkt hun oriëntatie slecht. Het geheugen betreft meestal niet de oriëntatie maar het oog voor specifieke details zoals een sticker op een lantaarnpaal of een naambordje op de hoek van een straat. Oriëntatie start vanuit een lichaamsplan en -besef. Een moeder beschrijft het leven van haar 32-jarige dochter. In deze brief treffen we talloze opmerkingen over de motoriek en de oriëntatie in de ruimte aan: " (...) Haar motoriek was houterig en ze liep met haar armen stijf gestrekt iets voor zich uit. (...) Ze had oriëntatieproblemen en zou de weg nooit kunnen vinden." En later toen ze zelfstandig woonde: " (...) door haar oriëntatiestoornis werd ze veroordeeld tot het leven achter de geraniums, omdat de bushalte vlakbij haar huis werd opgeheven."

Voor een goede ruimtelijke oriëntatie moet het lichaamsplan (hoe beweeg ik mij) en het lichaamsbesef (hoe beweeg ik mij te midden van anderen) intact zijn. Vanwege de centrale coherentie-problematiek verloopt de ontwikkeling van het lichaamsplan, maar vooral dat van het lichaamsbesef, moeizaam. Het is daarom van groot belang dat de leefomgeving overzichtelijk is. Het 'blindelings je weg kunnen vinden' dient vanaf het begin expliciet ontwikkeld te worden. Expliciet in de zin van veel visuele ondersteuning (plaatjes op deuren, dagprogramma aan de muur en dergelijke). Een gestoorde oriëntatie leidt vaak tot paniecreacties, zoals in de laatste zin van de bovengeciteerde moeder tot uitdrukking komt. Psychomotore therapieën zijn niet exclusief voor mensen met een autistische spectrum stoornis maar vormen vaak een belangrijk onderdeel van het totale behandelingsplan.

Bij de inzendingen die wij ontvingen kwamen bijna altijd wel elementen naar voren die gericht waren op het verbeteren van het bewegingsapparaat van het kind. Voorzover deze resultaat hebben, leveren deze behandelingen vooral een verbetering van het zelfbeeld van het kind op. Deze (be)handelingen kunnen van een zeer eenvoudige structuur zijn, maar ook uit ingewikkelder oefeningen bestaan. Zo schreef een ouder: "Mijn kinderen hebben bijvoorbeeld ook veel baat gehad bij ritmische massage: de jongste -toen acht maanden- kon daardoor zelf zijn voetjes warm houden (daarvoor waren ze altijd steenkoud), en de oudste -toen ongeveer veertien jaar- voelde zich veel beter en werd opener." Een andere inzending gaat in op een therapie bestaande uit bewegingsoefeningen die ongeveer een half uur per dag in beslag nemen: "Bal-oefeningen, evenwichtsoefeningen, oefeningen om de ogen te trainen en oefeningen voor de fijne motoriek. Oefeningen voor de oog-handcoördinatie, schrijf-oefeningen en concentratie-oefeningen." Weer een andere ouder maakt melding van het belang van bewegingstherapie, mototherapie, psychomotorische en sensorische integratie-oefeningen en daarmee verbonden tactiele stimulatie van het hele lichaam, dit laatste anderhalf jaar lang iedere dag twintig minuten. Deze schrijfster geeft uit eigen ervaring aan dat daardoor de zelfwaarneming alsook het zelfvertrouwen worden vergroot. In dit verband ten slotte nog een ouderpaar dat schrijft dat hun kind emotioneel en motorisch gezien altijd op zijn tenen liep: "Wij trachtten dit op te lossen door hem buiten schooltijd te laten deelnemen aan clubjes van sportieve of intellectuele aard, zoals tennis, viool, schaak. Toch bleven vriendjes en andere contacten uit. Zijn motoriek leidde met name in de gymles maar ook op het schoolplein tot zodanig grote problemen (zoals huilend uit school komen omdat hij niet gekozen werd) dat wij in overleg met de huisarts besloten tot kinderfysiotherapie, hetgeen hij gedurende drie basisschooljaren gevolgd heeft met groot succes! Hij vond het leuk en werd heel positief behandeld. Hij kan nu aardig tennissen, schaatsen en schaken."

Met psychomotore en bewegingstherapieën omvatten we diverse richtingen waaronder Le Bon Départ, Sensorische Integratietherapie, Bobath-therapie (tegenwoordig Neuro Developmental Treatment genoemd) en de Sherborn-therapie. Afhankelijk van de hulpvraag kan een keuze worden gemaakt.

Muziektherapie

Therapeutische toepassingen van muziek bij mensen met alle mogelijke stoornissen. De therapeutische invloed die van muziek uitgaat kan een positieve uitwerking hebben op de ontwikkeling van de autistische persoon. Muziek biedt de mogelijkheid de vermogens op het gebied van emotionele communicatie en sociale interactie te ontwikkelen. Dit gebeurt in individueel of in groepscontact met een muziektherapeut. Aspecten van het therapeutische proces zijn de auditieve waarneming, de tactiele waarneming, de motorische activiteit en het relationele contact.

Muziektherapie is bijzonder geschikt voor mensen met autisme omdat deze niet per se vraagt om verbale interacties en het daarnaast structurerend van karakter is. Muziektherapie is eveneens een onderdeel, tijdelijk, van de behandeling. In Engagement, nummer 4, augustus 1996 verscheen een artikel onder de veelzeggende titel 'Muziek als een weg naar buiten'. In dit artikel wordt het belang van muziektherapie als onderdeel van de totale behandeling van een autistisch kind beschreven. Het daar beschreven therapeutisch proces wordt uiteengezet in een viertal fasen:

De fase van de auditieve waarneming (dus het horen en luisteren);

De fase van de tactiele waarneming (het voelen van de trillingen en resonantie van de instrumenten. In deze fase wordt de koppeling gemaakt tussen luisteren en voelen);

De fase van de motorische activiteit (het zelf spelen)

De fase van het relationele contact (het samen spelen).

In dit artikel krijgt de jonge man K. individuele muziektherapie. Het beschrijft hoe K. uiteindelijk door deze therapie tot dialoog met zijn omgeving kwam. "Muziek is een universele ervaring, in die zin dat alle mensen er deel aan kunnen hebben. Voor het autistische kind kan de muziek een brug zijn tussen zijn gesloten wereld en de buitenwereld. Wat dit betreft bezit muziek het inherente vermogen om een uniek contact tot stand te brengen. In de behandeling van K. vormde het element klank de weg naar buiten toe, naar het contact. Muziek die dit kan bereiken groeit uit tot echte muziektherapie", zo luidt het slot van dit artikel.

Een andere vorm van muziektherapie kwamen wij in een ingezonden bijdrage tegen onder de naam 'Muziek en bewegen via het pentagram' ["penta" betekent: vijf]. Het gaat hier over de Pentabalansmethode. De naam pentabalans staat voor de balans die ieder mens heeft tussen de vijf processen: denken (opslag van gegevens en de verwerking daarvan), automatisch doen, instinctief voelen, ervaren van emoties, creativiteit en ontwikkeling. "Bij autistische kinderen is de samenwerking tussen denken en doen vaak vertraagd; het opnemen van informatie en het vinden van een samenhang tussen deze fragmenten kost veel tijd. (...) Hierdoor kunnen allerlei stukjes informatie, niet alleen de feiten, maar ook de ervaring van doen, voelen en emotie, moeilijk verwerkt worden." Muziek kan in deze theorie een optimale balans en samenwerking tussen de verschillende lichaamsprocessen bevorderen. Als resultaten van deze methode melden de schrijvers van dit stuk: "Een duidelijk waarneembaar verschijnsel is de verandering van spraak tijdens het bewegen in een ritme: dit wordt veel minder staccato. Na enige weken oefenen is bij de meeste kinderen een beter gevoel/bewustzijn ontwikkeld tussen steeds subtielere verschillen tussen bijvoorbeeld gespannen spieren en 'slappe' spieren, stampen en zachtjes lopen, aanraken en duwen. Vaak is er ook duidelijk meer plezier in het bewegen en een meedenken naar 'wat kunnen we nog meer doen?'" Muziektherapie wordt ook vaak gebruikt in dagverblijven en internaten voor verstandelijk gehandicapten. Het kan de interactie, met name beurt nemen, in hoge mate bevorderen. Het is een interventievorm die door de cliënten zelf als plezierig wordt beleefd. Zij genieten zichtbaar van het gebodene, participeren op actieve wijze en groeien er duidelijk aan.

Sociale vaardigheidstraining

Sociale vaardigheidstraining is een behandelingsmethode die tot doel heeft de sociale ontwikkeling te stimuleren en de socialisatie te bevorderen. Er bestaan sociale vaardigheidstrainingen op individueel en op groepsniveau.

De bevordering van de socialisatie is een algemeen behandelingsdoel voor mensen met een aandoening op het autistisch spectrum. Deze doelstelling loopt, evenals de bevordering van de communicatie, als een rode draad door de verschillende behandelingsstrategieën. In het leefmilieu neemt de stimulering van de sociale ontwikkeling een centrale plaats in. Hometraining is sterk gericht op socialisatie en communicatie. Ook op een dagverblijf of op school zijn het duidelijke doelstellingen waarop het (be)handelen wordt gericht (eerstegraadsstrategie). Het leven van alle dag is dan ook de beste leerschool. Anderzijds doen zich situaties voor, waarin een individuele of groeps sociale vaardigheidstraining geïndiceerd is. Als een kind bijvoorbeeld aangeeft graag met anderen mee te willen doen maar de basisvaardigheden hiertoe mist, kan een training zeer effectief zijn. Het aanleren betreft dan bijvoorbeeld groeten, iets vragen, een compliment maken en dergelijke. Ook bij deze vorm van interventie is het van essentieel belang eerst te bepalen welk niveau van functioneren het kind, de adolescent of volwassene met een autistische stoornis op dit terrein heeft. Zo schrijft de moeder van haar veertienjarige intelligente zoon dat de sociale vaardigheidstraining die hij kreeg (vermoedelijk groepstraining gebaseerd op Goldstein) een fiasco werd. Hij werd aangesproken op juist die vaardigheden waar hij veel problemen mee had, hetgeen bij de andere groepsleden tot negatieve opmerkingen en afwijzing leidde. De ouders werden niet echt betrokken bij de therapie en konden derhalve niet tijdig bijsturen of ingrijpen: " (...) wel waren er ongeveer iedere maand oudergesprekken. Wij kregen dan mooie schema's te zien, maar achteraf begrepen kregen we nooit te horen hoe onze zoon zich echt voelde (...)" De therapeut moet geschoold zijn in autisme. Hij moet de gevolgen van de stoornis zodanig kennen dat hij op het gedrag kan anticiperen. Ook de groepssamenstelling is van belang. In sommige situaties is het beter om met homogene groepen te werken, dat wil zeggen een groep die samengesteld is uit alleen personen met een autistische stoornis. Er wordt in Nederland veel gebruikgemaakt van het Nietes-Wellesprogramma, dat -gebaseerd op de Goldstein-training- door Emmen en Plasmeijer (1996) voor mensen met een autistische stoornis is ontwikkeld. Sociale vaardigheidstrainingen kunnen zeer effectief zijn mits zij adequaat inspelen op de autistische stoornis.

Psychotherapie

Psychotherapie is een behandelingsmethode waarvan de basis gevormd wordt door de cognitieve, emotionele en handelingsinteractie tussen de cliënt en de therapeut

Over psychotherapie bij kinderen en volwassenen met een autistische stoornis wordt zeer verschillend gedacht. Het is zoals gezegd een misvatting dat kinderen met autisme geen goed gebruik kunnen maken van psychotherapeutische behandelmethoden. Mits men rekening houdt met de kenmerken van het autisme, zoals complexiteit van de informatie, het niet of moeilijk kunnen uiten van emoties, de kennis die men opdoet niet zomaar kan toepassen in een andere situatie, is een therapie gericht op het verminderen of inzicht geven en veranderen van gedragsproblemen ook bij autistische kinderen mogelijk. Naast de problemen met het autisme kan een kind ook andere moeilijkheden ervaren of iets ergs meemaken, zoals scheiding van de ouders of het plotseling overlijden van een dierbaar persoon, wat het moeilijk kan verwerken. Iedere persoon met autisme zal met zijn handicap op een bepaalde manier hebben leren omgaan maar dit kan in de loop van zijn ontwikkeling meer of minder effectief blijken, waardoor ook jongeren met autisme emotioneel en/of gedragsmatig in nood komen. In de puberteit of op latere leeftijd wordt een groot aantal intelligente personen met de autistische stoornis, het Syndroom van Asperger of een PDDNOS zich bewust van de gevolgen van hun stoornis voor hun relationele en maatschappelijke toekomst. Dit kan leiden tot ernstige acceptatieproblemen waarbij ze adequate (psychotherapeutische) hulp nodig kunnen hebben. Deze acceptatieproblematiek

kan bij alle gezinsleden voorkomen en vraagt dan om begeleiding of gezinstherapeutische behandeling.

De indicatie voor een psychotherapie wordt altijd gesteld na een gedegen onderzoek door een deskundig en ervaren psychotherapeut. Er worden verschillende psychotherapeutische behandelingen bij mensen met een autistische stoornis toegepast. Twee worden in de brieven specifiek genoemd.

Gedragstherapie

In de gedragstherapie probeert men gedrag te veranderen vanuit het uitgangspunt dat gedrag aangeleerd en dus ook afgeleerd/veranderd kan worden zonder naar de onderliggende psychodynamische factoren te kijken. De gedragstherapie definieert concreet (afwijkend) gedrag in termen van functioneren. De symptomen van disfunctionerend gedrag worden geanalyseerd en geëvalueerd.

De principes van de gedragstherapie worden bij het aan- en afleren van gedrag en vaardigheden veel toegepast bij mensen met autisme. De jongere wordt geholpen bij de concrete problemen van alledag. Er wordt een analyse gemaakt van het probleem en de omstandigheden waarbij dit probleem optreedt. Door het aanbieden van alternatief gedrag, met belonen en het groeiend vertrouwen in een positief resultaat, is deze methode heel effectief gebleken. Extra aandachtspunt is dat het veranderde gedrag door middel van coaching in de alledaagse situatie ingeoeft en toegepast wordt.

Jongeren en volwassenen die beschikken over een redelijke intelligentie en zich verbaal kunnen uitdrukken kunnen baat hebben bij een cognitieve gedragstherapie. Door angsten of problematisch gedrag via het denken (cognitief) te herstructureren of te herlabelen kan de persoon er greep op krijgen en verminderen de klachten.

Lovaas - Discrete Trial Training

De door Lovaas ontwikkelde 'discrete trial training' stamt uit de jaren '50. Het is een zeer intensief streng gestructureerde gedragstherapeutische behandeling bij vooral jonge kinderen en personen met ernstige gedragsproblematiek zoals bijvoorbeeld agressie, automutilatie en destructie. De therapie is zeer intensief: veertig uur per week. Hierbij worden veel vrijwilligers ingeschakeld. Lovaas was een van de eersten die effectonderzoek op dit terrein verrichtte. De resultaten van een langetermijnonderzoek zijn goed maar betreffen steeds bepaalde vaardigheden die in de training zijn aangeleerd. Ze geven geen informatie over het totale functioneren van de persoon.

Enkele ouders maakten gewag van het gebruik van deze therapie. Eén ouder gaat zeer uitvoerig op deze therapie in. In dit geval is het gericht op zindelijkheidstraining. De brief geeft een goed inzicht hoe strak gestructureerd de therapie wordt opgebouwd maar ook dat het gericht is op één bepaald aspect van het totale functioneren. De moeder schrijft het volgende: "Onze zoon T. is tien jaar en nog steeds niet zindelijk. Vooral omdat hij lichamelijk erg groot is en ik door een chronische ziekte soms moeilijk uit de voeten kan, was dit een grote belasting. We hadden zelf al alles geprobeerd wat er te proberen viel." De methodiek wordt nauwkeurig aangegeven: "Eerst moest T. een week zonder luier lopen, en wij moesten opschrijven wanneer hij in zijn broek plaste en poepte en of hij eventueel iets op de wc deed." De gedragstherapie werkt sterk met stapsgewijze verbeteringen en met bekrachtiging in de vorm van beloningen: "Iedere vijf (!) minuten moest T. zelf voelen aan zijn broek of hij nog droog was; als dit het geval was dan kreeg hij een rozijntje. T. moest ieder half uur naar de wc, kreeg ieder half uur wat te drinken zodat hij ook wat te plassen had. Als hij wat op de wc gedaan had kreeg hij complimentjes en een beloning in de vorm van wat korreltjes zoet broodbeleg of een snoepje. Had hij het echter in zijn broek gedaan, dan moest hij zichzelf zoveel mogelijk aan- en uitkleden, zichzelf zoveel mogelijk wassen. (...) Hij moest dan een kwartier op een stoel zitten en werd dan genegeerd. Dit alles werd met de stopwatch

bijgehouden."Toen T. met behulp van een speciale wc in het ziekenhuis -waar een deel van de behandeling plaatsvond- met hulp van psychologie-stagiaires daar zindelijk was, kwam het proces van generalisatie: "Na tien dagen was hij daar (ziekenhuis) zindelijk maar thuis nog lang niet. Ze (therapeuten) kwamen thuis om ons te begeleiden en te wijzen hoe we hem straffen (én belonen, red.) moesten. Ook gingen we bewust naar plekken met T. waar we zeker wisten dat hij het altijd in zijn broek deed bijvoorbeeld naar de vliegtuigen kijken, (...) zodat T. ging merken dat het overal hetzelfde was."De opluchting van deze ouders is groot: "Het gemak van een zindelijk kind is bijna niet te omschrijven. (...) We maken nu veel uitstapjes. Vroeger stond T. dan in zijn blote kont in het halletje van het treintoilet." De intensiteit van deze, in totaal zes weken durende therapie is zo groot: "(...) dat was ons zelf niet gelukt met T. Wij stonden er sceptisch tegenover, maar zijn gaandeweg helemaal gevallen voor deze therapie en ik zou het iedere ouder met een 'hopeloos onzindelijk kind' willen aanbevelen." Het addertje onder het gras is dat deze moeder heel eerlijk schrijft: "Het ziekenfonds wil deze training nog niet vergoeden, hoewel ze op den duur goedkoper uit zijn ten opzichte van die luiers." Deze ouders kregen het betaald uit een potje van de universiteit. Zoals duidelijk uit dit verhaal naar voren komt is dit geen therapie gericht op autisme. De ouders: "Of het echt effect op zijn autisme heeft gehad dat denk ik niet".

Inzichtgevende psychotherapie

Bij de inzichtgevende therapie gaat men ervan uit dat de conflicten/problemen die de mens of het kind heeft, veroorzaakt worden door enerzijds zijn innerlijke behoeften en wensen en anderzijds de externe realiteit, waarbij de relaties met anderen het belangrijkste zijn. Door zich bewust te worden van de betekenissen van de onbewuste gevoelens en gedachten en handelingen krijgt men inzicht in zichzelf en zijn gedrag. Hoe dit inzicht in de psychotherapie en in het dagelijks leven kan leiden tot verandering van gedrag hangt af van de behandelmethode.

Algemeen is de opvatting dat ongestructureerde inzicht-gevende vormen van psychotherapie te hoog gegrepen zijn. Er zijn echter ook publicaties van (zeer) langdurige en zeer intensieve psychodynamische psychotherapieën met positieve ontwikkelingsresultaten. Het gaat hierbij duidelijk om de hoger begaafden.

Een gestructureerde vorm van inzichtgevende therapie is de Symbooldrama psychotherapie. Via de Symbooldrama psychotherapie, een in Nederland nieuwe psychotherapievorm, wordt de innerlijke wereld van de jongere of volwassene op een symbolische wijze zichtbaar gemaakt voor de jongere zelf en voor de therapeut. Het tekenen van de beelden geeft de jongere en de therapeut een extra mogelijkheid om samen de ervaringen en belevingen te bespreken. De intensiteit van het doorwerken van de emoties en fantasieën uit deze innerlijke wereld hangt af van de doelstelling van de therapie; dit kan verhelderend, inzichtgevend zijn, maar ook structurerend of toedekkend.

Voor alle psychotherapieën geldt dat zij slechts uitgevoerd kunnen worden door erkende en ervaren psychotherapeuten welke ook bekend zijn met de typische eigenaardigheden van de autistische stoornis. In de praktijk is de therapiemethode meestal eclectisch; dat wil zeggen dat er van verschillende therapievormen gebruik wordt gemaakt.

Medicatie

Onder medicatie verstaan we middelen die een ziekte kunnen voorkomen, de oorzaak van een ziekte kunnen bestrijden, de gevolgen van een ziekte kunnen verzachten of het functioneren van het lichaam kunnen veranderen. Al deze middelen worden wel als "geneesmiddel" aangeduid, hoewel ze lang niet allemaal "genezen". Een middel kan men beschouwen als een geneesmiddel wanneer de positieve werking groter is dan de eventuele negatieve bijwerking.

Medicatie speelt in de behandeling van het autisme een bescheiden rol. Medicamenteuze therapie is een onderdeel van het behandelplan. Medicatie kan alleen door een arts, en meestal door de psychiater, worden voorgeschreven. Ook het effect en/of de bijwerkingen moeten regelmatig door een arts gecontroleerd worden.

Het kernprobleem van het autisme kan medicamenteus niet worden opgelost. Wel kan er sprake zijn van een positieve beïnvloeding van het gedrag. Kinderen en volwassenen met autisme kunnen ook lijden aan andere psychiatrische stoornissen, zoals depressie of psychose waarvoor medicamenteuze behandeling nodig is. Medicatie in bovenstaande zin is derhalve gericht op het verminderen of verdwijnen van symptomen.

Medicatie gericht op symptomen

Indicaties voor medicatie: onrust, agressie, angst, depressie, hyperactief gedrag, stereotype/dwangmatig gedrag, verward gedrag/ hallucinaties, concentratieproblemen. De medicatie welke voor de verschillende symptomen gegeven worden zijn divers: antipsychotica, anti-depressiva, psychostimulantia, hypnotica, anxiolytica; onder de verzamelnaam psychofarmaca.

De redactie ontving een brief over medicatie van een ouderpaar betreffende een atypisch neurolepticum, met als werkzame stof risperidone en merknaam Risperdal. De behandeling met deze medicatie blijft vooralsnog beperkt en wordt door de kinder- en jeugdpsychiater voorgeschreven. Extra zorgvuldigheid is geboden om het evenwicht tussen een positieve werking te vergelijken met de, altijd aanwezige, bijwerkingen.

De ouders schrijven dat hun zoon J. perioden kent waarin zijn prikkelverwerkingssysteem ernstig overbelast raakt met als gevolg dat hij in ernstige mate disfunctioneerde. Via Internet kwamen deze ouders in contact met een echtpaar uit Pennsylvania dat zeer goede ervaringen bij hun toen achtjarige autistische zoon met het middel Risperdal had. Zij gingen "ook op dringend advies van de behandelend kinderpsychiater van het jeugdpsychiatrisch ziekenhuis, waar hij overdag verblijft" over op het toedienen van Risperdal. "De eerste tien dagen kreeg onze zoon tweemaal daags 1 mg, daarna 2 mg en 1 mg." Deze ouders maken overigens gewag van bijwerkingen zoals slaperigheid overdag, slecht inslapen 's nachts, bedplassen, en "een gigantische toename van eetlust." Ze melden echter ook positieve ontwikkelingen zoals een "overduidelijke afname van het angstniveau" terwijl daarnaast "zijn voorheen zeer beperkte interessegebied zich gelukkig wat uitbreidt (...) hij is bereid om nieuwe dingen uit te proberen." Deze ouders blijven voorzichtig. "Zomaar Risperdal aanbevelen aan wanhopige ouders van een vergelijkbaar kind zouden wij niet durven. De wetenschap weet nog te weinig over de gevolgen op lange termijn van deze medicatie." Zij besluiten hun inzending met de opmerking: "Hoewel de kwaliteit van ons gezinsleven sterk is verbeterd blijven wij J. met argusogen bekijken. Niemand kan ons iets vertellen over eventueel schadelijke effecten van Risperdal op langere termijn."

Medicatie gericht op de lichamelijke constitutie van het kind

In de brieven die wij kregen vermelden ouders vaak dat hun kind homeopatische medicatie krijgt. Deze medicatie, wisselend vergoed door de ziektekostenverzekeraars, is gericht op het beïnvloeden van de lichamelijke constitutie van het kind. De medicatie beoogt het meer in evenwicht brengen van verschillende systemen in het lichaam zoals de mineralenbalans, met de emotionele of gedragsaspecten van de persoon.

In de brieven wordt nauwelijks aangegeven wat de specifieke reden is om deze medicatie voorgeschreven te krijgen. Ook de werking en bijwerking ervan wordt niet duidelijk. Meestal is het een onderdeel van een (alternatieve) behandeling.

Een goed voorbeeld van een vooruitgang als gevolg van een combinatie van factoren, waaronder medicijnen, wordt beschreven door de ouder van N. (elf jaar). Hij gaat naar een antroposofische school. De ouder schrijft: "Vanaf het moment dat N. daar zat is hij vooruitgegaan. Wel langzaam, maar steeds meer, en nu nog. Vraag niet hoe dat precies

allemaal komt. (...) Volgens mij is het 'de combinatie van'. Van de sfeer in het tehuis, van de school, van de muziektherapie en de medicijnen; antroposofische, mercurius D12 (...)"

Ten slotte ontvingen we in dit verband nog een brief van een moeder die schrijft dat haar zoon B. (twaalf jaar) onder behandeling is bij een alternatieve genezer die met homeopathische middelen (druppeltjes) werkt. Later in haar brief schrijft ze: "B. is geplaatst op een LOM-school, ongeveer gelijktijdig met het begin van de behandeling van de alternatieve genezer. B. is sindsdien erg vooruitgegaan, maar het is nooit te zeggen hoe dit komt, door de LOM-school of door de medicijnen." De medicijnen die B. krijgt worden door haar opgesomd: Veronica beccabouga, Phosphorus, Sanguinaria en Asperula odorata. Vanaf februari 1997 kreeg B. ook nog Spigelia.

Vitaminen

Autisme is geen stoornis waarvan de oorzaak bepaald wordt door een vitaminetekort. Er worden positieve resultaten gemeld met grote doseringen vitaminen -megavitaminen- vooral vitamine B6 (pyridoxine), in combinatie met magnesium en andere vitaminen en mineralen. Het doel van deze therapie is dat het metabolisme in het lichaam genormaliseerd wordt en het gedrag verbetert. Het effect per individu kan zeer verschillend zijn. Verbeteringen worden gemeld op het gebied van spraak, slaappatronen, concentratie, automutilatie. De ouders die hun ervaringen met Risperdal op papier zetten (zie hierboven) melden in hun brief expliciet dat "wij al jaren vitamine B met magnesium hebben geprobeerd, helaas zonder enig resultaat". In een andere brief wordt gewag gemaakt van vitaminesprays in combinatie met acupunctuur. De vitamine B-spray is bedoeld als versterking van het zenuwgestel, aldus dit ouderpaar. Andere vitamines die wij tegenkwamen bestonden onder meer uit zinkcomplex in combinatie met vitamine AD, vitamine B6-B15 (pangaminezuur), magnesium en vitamine C.

Diëten

Een speciaal en selectief gebruik van voedingsmiddelen. Er kunnen speciale therapeutische diëten nodig zijn om verworven of erfelijke aandoeningen te corrigeren.

Hoewel in de reguliere geneeskunde diëten als behandeling wel toegepast worden, is er voor autisme geen specifieke dieetbehandeling. Er zijn weinig medici die zich hierin specialiseren. In de literatuur is er wel veel over te vinden. Uitgangspunt is dat voedingsstoffen of het weglaten ervan invloed heeft op het gedrag van het (autistische) kind.

Het uitzoeken of een dieet voor een bepaald kind positief zal uitvallen en een positieve invloed heeft op de autistische symptomatologie is vaak een langdurig zoeken van de ouders zelf, gesteund door literatuur of een diëtist of andere hulpverlener. Uit inzendingen van de lezers blijkt dat veel ouders op zijn minst belang hechten aan een goede voeding waarbij zij sommige voedingsmiddelen vermijden en andere juist weer speciaal selecteren. Zo schrijft een ouder dat zij in haar gezin erg veel positieve veranderingen heeft ervaren door anders te gaan eten. Zij heeft twee autistische zoons. "Ze kunnen allebei niet tegen melk en kaas, wel kunnen ze yoghurt en karnemelk verdragen." Toen de jongste drie maanden oud was (zij voedde zelf) is zij -op aanraden van de huisarts- histamine-arm gaan eten.

Ze schrijft: "Het bleek dat ik eigenlijk altijd heel histamine-rijk at. Gelukkig voor hem at ik in die tijd al geen varkensvlees en chocolade en gebruikte ik weinig suiker. Geen suiker gebruiken gaf grote verbeteringen, ook bij de andere kinderen. "Een trucje om haar hele gezin aan een histamine-arm dieet te krijgen ging deze schrijfster niet uit de weg: "In het begin kookte ik voor de jongste apart, daarna voor ons samen en voor de rest wat anders. Stiekem vermeed ik ook voor de anderen steeds meer histamine-rijke producten, en steeds vaker lukte het me om smakelijke histamine-arme maaltijden te bereiden zodat ik van dat dubbele koken af was." Haar beide autistische zonen zijn naar haar oordeel in hun functioneren verbeterd. Deze ouder ziet de spijsvertering "slechts als een van de gebieden waarin men hulp kan bieden, naast alle andere hulp die nodig is."

In een andere korte brief raadt een ouder een gluten- en caseïnevrij dieet aan; dit eveneens naast een andere behandeling (discrete trial training van Lovaas; zie eerder in dit nummer). In een van de reacties wordt gesproken over de jongen D. (nu acht jaar oud). De ouders schrijven: "Wij zijn, nadat bekend was dat D. gediagnosticeerd was als autistiform, op zoek gegaan naar mogelijkheden zodat er met hem gewerkt kon worden om zijn achterstand in te halen of in ieder geval zijn achterstand in de toekomst te beperken." Deze ouders startten (óók naast een andere behandeling) een glutenvrij dieet. Zij schrijven er dit over: "Na een paar maanden dieet en geen verschillen bemerkend in zijn gedrag, zijn wij gestopt met het dieet. (Inmiddels zijn wij opnieuw begonnen met een glutenvrij, koemelk-eiwitvrij en suikervrij dieet en iets meer dan driekwart jaar hiermee bezig, omdat wij door andere informatie toch geloven in een reactie)."

Een andere ouder schrijft over haar zoon M. (tien jaar), die vanaf zijn geboorte vegetarisch is opgevoed. Deze ouder is van mening dat het voedselpatroon van grote invloed is op de ontwikkeling van haar autistisch kind. Ook suiker is volgens haar uit den boze: "(...) want door suiker wordt de bloedsuikerspiegel zeer onregelmatig en daarmee ook de emoties (...)". Evenals in de vorige brief wordt in deze reactie het gebruik van koemelk ontraden.

Ten slotte een reactie van een moeder van een reeds oudere autistische zoon. De moeder is zelf als therapeute betrokken bij de begeleiding van onder meer autistische kinderen. Zij bepleit in haar brief het uittesten van welke voedingsmiddelen een kind niet kan verdragen. Zij schrijft over haar zoon R.: "Hij had een onverdragelijkheid tegenover melkeiwitten, vis, soja, aardappelen, tomaten, citroenzuur om de voorname te noemen."

Nawoord

Aandoeningen op het autistisch spectrum zijn zeer complex. Veel ouders hebben jaren nodig om tot de juiste diagnose te komen. Zij kennen hun kind het best en voelen aan dat bepaalde 'etiketten de lading niet dekken'. Zij herkennen hun kind lang niet altijd in de diagnose, met als resultaat dat zij opnieuw op zoek gaan. Een tocht waarbij kostbare behandelingstijd verloren gaat. We kregen brieven van ouders met jonge kinderen, van ouders met tieners en van ouders met volwassen kinderen. Het is vooral de laatste groep ouders die zeer lang op zoek is geweest naar niet alleen het juiste etiket, maar ook naar de juiste behandeling. In principe zou diagnostiek en behandeling naadloos op elkaar moeten aansluiten, maar de praktijk wijst helaas vaak anders uit. In de vele brieven die we kregen ligt een vraag naar hulp, in sommige situaties is er zelfs sprake van een noodkreet. Opvallend is de beperkte mate waarin de ouders in het behandelingsproces betrokken worden, terwijl onderzoek heeft uitgewezen dat de participatie van ouders van wezenlijk belang is. Het TEACCH-programma is van dit laatste een goed voorbeeld. Het wordt uitgevoerd op school, maar samen met de ouders, zodat zij de geboden behandelingslijn thuis kunnen voortzetten. In Nederland zien we dat in veel extremere mate terug in de hometraining of thuisbehandeling waar ouders en professionals samen aan de slag gaan; ervaringsdeskundigheid en professionele deskundigheid gaan hand in hand, alleen wordt hometraining nog in veel te weinig situaties aangeboden. We weten dat het leeuwendeel van de behandeling in de leefsituatie plaatsvindt (eerstegraadsstrategie) en dat deze ondersteund wordt door individuele therapieën of trainingen (tweedegraadsstrategieën) en dat in alle gevallen het kind, de adolescent of volwassene als een uniek wezen wordt beschouwd. Er zijn algemene behandelingslijnen voor de omgeving aan te bevelen, zich manifesterend in de begrippen structuur, duidelijkheid en voorspelbaarheid, maar voor individuele therapieën of trainingen ligt dat complexer. Elk individu heeft zijn eigen hulpvraag. Dit betekent dat we niet alleen de diagnose moeten weten, maar ook datgene wat de persoon aan mogelijkheden, gevoelens en emoties heeft. Voor alle therapieën en trainingen geldt dat deze interventies duidelijk geïndiceerd moeten zijn. Het is té simpel om te zeggen dat alle personen met een autistische stoornis sociale vaardigheidstraining nodig hebben omdat zij 'sociaal gehandicapt' zijn. Zij hebben op dit terrein extra stimulans nodig, dat is duidelijk, maar of dat training, therapie of

misschien extra aandacht moet zijn, hangt af van de persoon in kwestie. We kunnen niet genoeg onderstrepen hoe belangrijk individuele diagnostiek is.

Een hulpvraag is ook afhankelijk van de levensfase waarin de persoon zich bevindt. Kalenderleeftijd, ontwikkelingsleeftijd, omgeving en andere zijn mede bepalend voor de hulpvraag die wordt gesteld. Het aanbod blijkt, zoals we uit de brieven lezen, niet in elke regio hetzelfde. Voor de eerstegraadsstrategie is men afhankelijk van het regionale aanbod zoals dagverblijven, scholen, internaten. Sommige instellingen zijn sterk op autisme ingesteld en hebben bijvoorbeeld anti-groepen of -klassen of autisme aandachtsfunctionarissen. Zij zorgen voor bijvoorbeeld deskundigheidsbevordering en organiseren oudergespreksgroepen. Het streven is om een betere landelijke spreiding van het aanbod te realiseren, maar dit is helaas nog niet overal het geval. Te vaak, zo blijkt, moet men uitwijken naar andere regio. De NVA kent regionale ouderafdelingen die de belangen uit hun streek behartigen. Voor de adressen van deze regio's en die van de RIAGG-autismeteams, zie elders op deze website van de NVA. Ook hier zien we verschillen in werkwijzen. Sommige RIAGG's zijn voor wat betreft autismezorg gedecentraliseerd, andere gecentraliseerd. Efficiëntie speelt hierbij een grote rol, hetgeen ook door de ouders wordt waargenomen: "(...) als je geen duidelijke hulpvraag hebt, word je niet eens geholpen". Ook de hometrainingen zijn ingekort, gezien de 'dure' reistijd van de hulpverlener. De vraag is echter of hometraining op den duur niet effectiever en goedkoper is dan de behandelingen die volgen als het fout loopt.

Samenvattend kunnen we stellen dat er vele mogelijke behandelingsvormen zijn waarvan er overigens slechts enkele wetenschappelijk onderzocht zijn. Effectmeting is absoluut noodzakelijk om tot verantwoord (be)handelen te komen. Het groeiende inzicht in het autistisch spectrum leidt tot betere en gerichtere interventies. Ouders spelen daarin een essentiële rol. Hun kennis omtrent de dagelijkse omgang met hun kind biedt een belangrijke bijdrage tot een betere hulpverlening. Er is de laatste decennia heel veel gebeurd, maar van een optimale zorg is nog geen sprake, zeker als het de volwassenen met een autistische spectrumstoornis betreft. Dit geldt voor zowel hoger als lager functionerenden. In de instituten voor verstandelijk gehandicapten krijgen veel mensen met autisme niet de zorg die zij behoeven. Ook veel intelligente volwassenen met autisme missen voorsnog een adequate behandeling, met alle gevolgen vandien. Er moet nog veel gebeuren maar we zijn zoals verschillende ouders aangeven op de goede weg of zoals een ouder van een volwassen autistische zoon verzuchtte: "(...) ik ben wel eens jaloers op de jonge ouders - er is nu zoveel meer voorhanden dan in mijn tijd."

Laten we hopen dat de jonge ouders van nu dat later ook kunnen zeggen!

Referenties

- Alvarez, A., (1992) Live company. Psychoanalytic Psychotherapy with Autistic, Borderline, Deprived and Abused Children. Tavistock/Routledge.
- Baron Cohen, S., (1993) Mindblindness: an essay on autism and theory of mind. Cambridge: The MIT Press.
- Berckelaer-Onnes, I.A. van & Kwakkel-Scheffer, J.J.C., (1988) Autisme en Thuisbegeleiding. Meppel-Baarn.
- Emmen, R., (1996) Sociale vaardigheidstraining middels Goldstein Groepstherapie in Mulders e.a. (red.) Autisme: aanpassen en veranderen.
- Frith, U., (1989) Autism: explaining the enigma. (Ook vertaald in het Nederlands door M. van Steenbergen (1966): Autisme: Sleutel tot het raadsel. Baarn/Antwerpen: Hadewijch).
- Heijden, Clara van der, (1994) Ik ben al gauw in staat om te zeggen: 'Aardig weertje, beter dan gisteren!' Van praten tegen tot praten met autistische jongeren. Publicatiereeks: Praktische handreikingen voor de behandeling van en de omgang met autistische mensen. Dr. Leo Kannerhuis.
- Kanner, L., (1943) Autistic disturbances of affective contact. Nervous Child 2, 217-250.

Kanner, L., (1944) Early infantile Autism. *Journal of Pediatrics* 25, 3, 211-217.

Koelman, D., (1985) Antroposofische Heilpedagogie. Achtergronden en uitgangspunten. Behandelingsaspecten voor het contactgestoorde kind en muziektheoretische uitgangspunten. Zevenster.

Kok, 1984, Specifiek opvoeden in gezin, school, dagcentrum en internaat. Leuven/Amersfoort: Acco.

Mulders, M.A.H., Hansen, M.A.T. & Roosen, C.J.A., (1996) Autisme: aanpassen en veranderen.

Ozonoff, S. (1997) Components of executive function in autism and other disorders. In Russell, J. (ed.) *Autism as an executive disorder*. Oxford: Oxford University Press.

Slob-Vet, G. Je kind naar de antroposofen. *Engagement* 1990, 3, 13-14.

Wing, L. (1996) *The autistic spectrum*. London: Constable.

Medicijngebruik bij mensen met een autistische stoornis. 1996 NVA, Bussum.

Bijlage 3

Interviews en verslagen van werkbezoeken

Observaties:

De scholen in Orange County zijn allemaal volgens dezelfde opzet gebouwd. Het éénlaagse gebouw staat op de rand van het terrein en de lokalen komen direct uit op het binnenterrein. Je stapt dus vanaf de speelplaats van de school een klaslokaal binnen. Zo wordt er veel ruimte gecreëerd voor beschermde speelvelden. De klaslokalen geven een drukke indruk. De muren van het lokaal zijn behangen met schema's, tekeningen, posters etc. Er wordt gebruik gemaakt van veel felle kleuren. Er hangen zelfgemaakte tekeningen aan het plafond. Het klaslokaal staat vol met kasten, die er ongeorganiseerd uitzag. Er is apart gemaakt hoekje in het lokaal waar de kinderen tot rust kunnen komen. In het midden van de klas staan een aantal tafeltjes en stoeltjes voor de leerlingen. Achter in de klas staat een grote tafel waar apart les wordt gegeven aan leerlingen die daar behoefte aan hebben.

De Crescent intermediate school is een school waar de 4^{de}, 5^{de} en 6^{de} klas zitten. De leeftijd van de leerlingen is tussen de 10 en 12 jaar. De school die we bezoeken is kleiner dan een normale school, omdat er naast de normale klassen meerdere speciale klassen zijn. De school heeft vijf special day classes.

De kinderen hebben op de school een IEP. Dit betekent Individual Education Plan.

Wanneer de kinderen naar de school toekomen zijn ze vaak al gediagnosticeerd als autistische klassen. In enkele gevallen zijn er kinderen die naar de school in een normale klas terecht komen en dan als autistisch worden gediagnosticeerd op de school.

De special day klassen hebben allen een verschillende grootte. Er zijn klassen van 8 t/m 14 studenten. Een dag duurt van 8:00 tot 14:00 uur.

Op de school hebben wij een interview en rondleiding gehad van het schoolhoofd. Wat ons het eerste in de klassen opviel was dat deze druk waren. Er hingen overal posters of tekeningen van de kinderen.

G= geïnterviewde

I = interviewers

I: Wat voor kinderen komen in aanmerking voor de special day class?

G: De klassen op deze school bestaan voornamelijk uit kinderen met een autistische stoornis. Daarnaast hebben we klassen voor kinderen met gedragsproblemen. Deze gedragsproblemen uiten zich in concentratiestoornissen of agressie. De kinderen hebben speciale wensen, waar in een normale klas niet aan kan worden voldoen. Er wordt geprobeerd om kinderen met autisme in één klas te zetten. Het kan wel eens voorkomen dat een kind met hoog functionerend autisme in een klas komt met kinderen met gedragsproblemen.

I: Wat bedoelt u met speciale wensen?

G: De kinderen hebben pauzes nodig, zogenoemde breaks. In deze pauzes kunnen ze hun concentratie op iets anders richten dan de les. Zo kunnen ze even kleuren of met blokken spelen. Daarnaast worden er in de speciale klassen pictogrammen gebruikt en zijn de dagen meer gestructureerd. Er wordt bijvoorbeeld gebruik gemaakt van een 10 minuten scedual.



Het gebouw van de For O.C. Kids

Observaties:

Toen wij een rondleiding kregen in het gebouw van de For O.C. kids kwamen wij ouders tegen waarvan de kinderen werden geobserveerd. Toen één van de ouders hoorde dat wij uit Nederland kwamen reageerde zij onthutst. Zij vond het raar dat wij in Californië waren voor ons onderzoek naar autisme, want in Nederland wordt autisme toch nog helemaal niet gediagnosticeerd of erkend! Het gebouw had voor ons de indruk van een kantoor. In een gang waren kantoren gevestigd van de medewerkers, tevens waren er een aantal observatieruimtes. De ruimtes gaven een rustige sfeer, witte muren, niet te veel kleur etc.

G: Geïnterviewde (Hedy Hansen)

I: Interviewers (Marijn Godron en Nynke van der Knaap)

I: Welke functie heeft u?

G: Mijn functie hier is dat ik van het ouders ondersteuningsteam ben. Maar in eerste plaats ben ik de moeder van de jongen die je hier op de foto ziet staan. Dit is mijn zoon en hij heeft autisme. Ik heb veel ervaring gehad met het systeem en ik ben erachter gekomen hoe het systeem hier werkt om zo het beste eruit te halen voor mijn zoon. Ik probeer om andere ouders te leren hoe zij het beste met het systeem van dienstverlening, zodat ze succesvol kunnen zijn bij het krijgen van hulpverlening aan hun eigen kind.

Dus ik ondersteun ouders, ik geef trainingen, ik ga naar educatie bijeenkomsten met families om ervoor te zorgen dat de familie zich gesteund voelt en ik help ze bij het stellen van de juiste vragen, zodat ze de juiste en toepasselijke hulpverlening krijgen voor hun kind. We proberen hier om ouders te onderwijzen over het systeem, zodat zij het kunnen laten werken voor hun kind in plaats van dat er een afwijzende houding ontstaat naar de hulpverlening en van de hulpverlening naar de ouders.

I: Hoe werkt het systeem hier?

G: Wij hebben een heleboel wetten. We hebben overheidsregister van alle speciaal onderwijs begeleiding die wordt geleverd. Californië heeft de wetten vertaald naar dit grote boek voor speciaal onderwijs. Dit zijn alle wetten die er zijn voor kinderen van 3 tot/met 22 jaar zijn voor het speciaal onderwijs. De wetten zijn helemaal uitgewerkt tot aan wat is de tijdslimiet is wanneer je iemand belt voor een bepaalde hulpverlening en deze uiteindelijk krijgt tot aan de wet over transport van het kind. Het zijn dus een heleboel wetten. We hebben een overheidsinstelling die gericht is op speciaal onderwijs en deze heeft een kantoor voor speciaal onderwijs programma's. Dit kantoor voorziet de wetten zoals ze zijn gesteld voor heel de Verenigde Staten. En dan interpreteert Californië de wetten nog eens op een andere manier. We pakken de federale wetten (dus de wetten voor heel de Verenigde Staten) en herschrijven ze voor onze eigen staatswetten overeenstemmend met

de federale richtlijnen. We hebben een Staats departement voor speciaal onderwijs, de Speciaal Onderwijs Afdeling. En dan om alles in Californië nog ingewikkelder te maken scheiden we het systeem in delen. Kinderen onder de leeftijd van drie jaar verkrijgen hulpverlening door het Regionaal Centrum systeem en sociale services en kinderen boven de drie jaar vallen de kinderen onder de verantwoordelijkheid van het lokale schooldistrict. Er is dus een beetje een onhandige verandering voor ouders wanneer hun kind drie jaar wordt. Ze gaan van de ene hulpverleningsinstantie, welke meer opereert op een klinisch en medisch model, dan overgaan op een ander model op de leeftijd van drie jaar, welke meer gebaseerd is op educatie model en op school gebaseerde begeleiding. Onder de leeftijd van drie jaar hebben we een Individueel Familie Begeleidingsplan en daarbij is de familie erg belangrijk, omdat het de gehele familie betreft. Het levert dus niet alleen begeleiding aan het kind, maar aan de gehele familie. Het gaat er dan vooral om hoe het kind in de familie functioneert. Dan op de leeftijd van drie jaar de manier van begeleiding verandert een beetje en het kind gaat over op een Individueel Educatie Plan (IEP). En dit plan is niet gefocust op de familie, het plan is gebaseerd op de educatie van het kind, schoolbegeleiding. Het verandert dan dus een beetje. Sommige kinderen worden hierdoor in de diepte gegooid wanneer ze naar school gaan, omdat ze uit een hele beschermde leefomgeving/ gezin komen. Het is de verantwoordelijkheid van de instelling dat deze verandering goed verloopt voor het kind en dat de familie zich gesteund voelt. Dat is een deel van mijn rol hier. Ik ben aanwezig bij veel van de bijeenkomsten wanneer de verandering in familiebegeleiding naar IEP plaatsvindt. Ik probeer de familie te helpen bij het opbouwen van de nieuwe relaties die word aangegaan met instellingen en probeer de ouders hierbij te steunen bij het gehele systeem van wetten. Want dit is heel heel erg verwarrend zoals je kunt zien. Zo dat is mijn rol hier.

I: Het IQ van het kind moet hoog zijn om de service te krijgen?

G: nee, begeleiding die in de Verenigde Staten wordt geboden is gelijk aan het burger recht. Iedereen die in de Verenigde Staten woont en een handicap heeft en het maakt niet uit welk IQ het kind heeft, heeft recht op de begeleiding. Veel kinderen hebben leerproblemen, maar hebben een hoger dan normaal IQ. Zoals dyslexie of specifieke leerproblemen. Mijn kind heeft een IQ van 120, maar hij is autistisch. Hij heeft dus begeleiding nodig, hij sprak niet tot zijn vijfde jaar en hij had taal en spreektherapie nodig in een zeer gespecialiseerd programma om hem tot spreken te krijgen. Dus hoewel zijn IQ boven normaal was.

I: Maar wanneer een kind erg autistisch is en niet kan communiceren of leren, dan is het toch moeilijk dat het kind naar school toe gaat?

G: Dan heeft het kind nog steeds recht op speciaal onderwijs begeleiding. En er zullen dan programma's zijn die de kinderen dagelijks volgen op school en ze zullen de kinderen zo veel als mogelijk bepaalde vaardigheden leren. En sommige kinderen, die erg gehandicapt zijn, zullen worden geholpen bij het leren van levensvaardigheden. Zoals zelfverzorging, deze soort of vaardigheden. Per kind verschilt het individueel, vandaar ook het IEP, wat ze leren. Het is dus van kinderen die heel erg gecompliceerd zijn, kinderen die zelfs hele uitzonderlijke lichamelijke problemen hebben, en misschien onderwijs thuis moeten krijgen. Iedereen heeft het recht op speciaal onderwijs begeleiding geleverd door de overheid van de Verenigde Staten tot de leeftijd van 22 jaar. Op hun 22^e verjaardag is deze begeleiding en hulpverlening niet langer beschikbaar en dan vallen ze in verschillende andere begeleidings- en hulpverleningsinstanties. Dit hangt af van de staat. Er zijn verschillende instanties die op dat moment in werking gaan voor de jongere. Dit kan bijvoorbeeld zijn bij de afdeling van sociale veiligheid, Rehab. Of hier in Californië, als ze voldoen aan de eisen, het Regionaal Centrum treft voorzieningen voor de jongere.

I: Hebben de ouders van het kind veel geld nodig om de hulpverlening te krijgen?

G: Deze hulpverlening wordt geleverd onder de naam van vrije en toegewezen openbaar onderwijs. Dus deze hulpverlening wordt geleverd, en hier betalen de families belasting voor (speciaal onderwijs tot de leeftijd van 22). Veel families kiezen voor extra begeleiding.

I: Hoe bedoelt u extra begeleiding?

G: Ze voegen hulpverlening toe. Laten we zeggen dat de ouders een kind hebben met autisme, welke problemen heeft met taal en spreken. Ze zouden kunnen zorgen voor spreek en taaltherapie voor hun kind. Dit kunnen ze doen via de verzekering of ze betalen het zelf. Dat is hun eigen recht, om dat voor hun kind te verzorgen als ze dat willen. Ze betalen dan extra als ze dat willen, maar de school is verantwoordelijk voor het verzorgen van de geschikte hulpverlening die nodig is voor het kind. Maar het is allemaal een kwestie van toegang hebben tot. Zelfs als het kind bijvoorbeeld geschiedenis niet onder de knie kan krijgen hebben ze toegang nodig tot het speciale leerprogramma, en krijgen ze een aangepast leerprogramma, individueel toegewezen. Het is erg verwarrend, sorry.

I: In Nederland wonen veel kinderen niet meer thuis, maar in een instituut.

G: Wij hadden volgens mij meer dat model een aantal jaar geleden, maar de wetten van speciaal onderwijs zijn specifiek voor het ondersteunen van een gezin en ondersteun een kind in het gezin, vooral voor kinderen onder de leeftijd van drie jaar. In Californië is het erg belangrijk voor het Regionaal Centrum, dat een gezin die begeleiding krijgt om ervoor te zorgen dat het kind thuis blijft wonen.

I: En wanneer ouders niet meer met het kind om kunnen gaan, wat gebeurt er dan?

G: Er zijn verschillende dienstverlening systemen die kunnen ingrijpen als een familie niet in staat is om voor het kind met een handicap te zorgen. Er zijn een aantal vangnetten voor dat. Maar kinderen, volwassen kinderen (boven de leeftijd van 22 jaar), veel kinderen op dat punt gaan naar institutionele settings. Ze gaan naar, wat is genaamd een leefgroep setting. Waar ze zullen leven in een omgeving met zes tot acht andere jonge mensen.

I: Is dit in de buurt?

G: Ja, in de buurt waar ik leef zijn twee leefgroepen. Er zijn daar zes mensen met een verstandelijke handicap en zware epilepsie die leven in deze twee leefgroepen in mijn buurt. En zij nemen elke dag de bus en gaan naar hun werk of naar hun dagprogramma. We hebben wel een instituut hier, faire view, ontwikkelingscentrum. Er waren veel meer ontwikkelingscentra vroeger, maar de trend is om de instellingen te sluiten en dat mensen gaan leven in een kleine groepssetting. En deze instituten zijn nu meer voor mensen met een zeer zware handicap.

I: Valt autisme onder een psychiatrisch ziektebeeld of bij een verstandelijke handicap?

G: Nee, we verschuiven van dat. Vroeger was er het misverstand dat autisme is een psychiatrische stoornis, hierbij horen ook misverstanden met verzekeringsmaatschappijen die autisme zagen als een psychische stoornis en het daarnaar uitkeerden. Autism is geen psychiatrische stoornis en ook geen verstandelijke handicap. Autism gaat niet altijd gepaard met een verstandelijke handicap, dat is niet altijd het geval. Dus nogmaals mensen met autisme zullen moeten worden behandeld op een individuele basis, zoals alle kinderen met een handicap. Dus mijn zoon zit in een reguliere klas en heeft hierbij extra begeleiding. Hij zit in de klas met zijn gewone leeftijdsgenootjes. Het grootste gedeelte van de dag zit hij in de klas met de normale vakken. Hij zit dus in een klas met kinderen met ongeveer hetzelfde IQ en hij zit in een aantal speciaal onderwijs klassen. Hij kan hier in de klas zitten met kinderen die wat meer gehandicapt zijn, maar het is op zijn plaats voor hem om daar te zijn, omdat het gaat om de manier hoe er in de klas les wordt gegeven en zijn uitdaging wat betreft het leerprogramma. Hij kan dus in een klas zitten met medeleerlingen met een zeer laag IQ, maar daar hoort hij op dat moment dan te zijn. Het hangt af van het individu.

I: Ze doen vaak kinderen met autisme bij een groep van verstandelijk gehandicapten, omdat ze dezelfde hulp nodig hebben qua structuur.

G: Dat kan, vooral voor kinderen die jonger zijn. Zij kunnen een deel van dezelfde hulp nodig hebben. En het is niet ongewoon dat een kind met het downs syndroom. Maar wij hebben in Orange County verschrikkelijk veel programma's, speciaal gericht op kinderen met autisme. We hebben een zeer betrokken county kantoor van onderwijs, net als de schooldistricten die kijken naar de gemeenschap en proberen te begeleiden zo goed als ze kunnen. We hebben dus heel veel speciale klassen, speciaal getraind zijn in structuur en hulp aan deze kinderen. Zij geven de kinderen met autisme les en veel van deze kinderen zitten in deze speciale klassen. En hun leeftijdsgenootjes zijn kinderen met autisme zoals zij zelf. Maar de gespecialiseerde service, gefocust op bijvoorbeeld autisme, wordt minder hoe ouder ze worden en dan komen ze wel bij mensen met een andere handicap.

I: Welke opleiding hebben leraren of begeleiders nodig?

G: Er zijn heel veel veranderingen gaande in het lerarenonderwijs. President Bush heeft "geen kind blijft achter" ingevoerd, dit is een federale wet. Hierin zijn er veel nieuwe certificatie eisen voor een leraar, dit geldt ook voor leraren die in het speciaal onderwijs lesgeven. Dus nu hebben we een universiteitssysteem dat probeert om aan deze eisen te voldoen en geeft speciale trainingen, speciaal voor leraren van het speciaal onderwijs. Binnen de opleiding tot leraar voor speciaal onderwijs zijn er vakken als: handicaps, strategieën in het lesgeven, er zijn lessen die leraren speciaal onderwijzen in de stoornis autisme en de interventies die daarbij horen. Wij hebben verschillende interventies die in de Verenigde Staten erg populair zijn, hier hoort bijvoorbeeld pec (picture exchange communication) bij, het werken met pictogrammen en foto's. Of het TEACHH model uit Noord- Carolina, ik zal jullie alle websites geven. Het vak visuele voorstellingen is zeer populair, net zoals de behoefte van leraren om training te krijgen in verschillend gedrag en de uiting van dit gedrag. Gedrag speelt een grote rol en is een uitdaging voor kinderen met autisme. Ook bij kinderen met andere handicaps kan gedrag een struikelblok zijn. Dus gespecialiseerde training wordt op de universiteit verzorgd. Er is ook voortdurende lerarentraining. Ik weet dat er hier in Orange County een voortdurend project is dat wordt gegeven door een lerares van het county office, zij geeft veel gespecialiseerde trainingen aan leraren, die kinderen met autisme lesgeven. Er zijn dus heel veel mogelijkheden voor dat. Ik ken een aantal mensen, waarmee ik jullie in contact kan brengen, als jullie dat willen. Opleidingen bij begeleiders, dat is een uitdaging, speciaal voor begeleiding aan verstandelijk gehandicapten, die ook moeten worden voorzien voor kinderen met speciale hulp. Als zij toegang nodig hebben tot counseling, psychologische service en dat soort dingen. Mijn zoon heeft trouwens deze begeleiding in zijn educatie plan zitten. Hij gaat naar counseling elke week en ziet daar zijn maatschappelijk werker (social worker). Hij praat daar over zijn problemen of uitdagingen, maar het is in het algemeen dat deze begeleiding niet wordt gegeven aan deze kinderen. Dat is een algemene regel. Wij hebben echt moeten vechten om deze begeleiding te regelen, want het is heel erg moeilijk voor kinderen met een stoornis die de taal aangaat om te praten over hun gevoelens. Het is dus niet een begeleidingsvorm waar alle kinderen baat bij hebben en soms kunnen de ouders niet eens toegang krijgen tot deze begeleiding voor hun kind. Speciaal voor hoog functionerende kinderen die wat ouder worden, denk ik dat het erg belangrijk is. Want onze kinderen die door hebben dat ze anders zijn, zijn erg kwetsbaar voor depressie. Het zijn zeer moeilijke emotionele uitdagingen en dat ik ook waarom wij de begeleiding voor mijn zoon uitzochten, omdat we niet wilden dat hij zich wanhopig zou voelen.

Qua opleiding ben ik niet echt bekend met de social worker. Ik weet dat ze een psychologische achtergrond hebben en ze hebben ook een volksgezondheid achtergrond en het zal verder hangen aan hun specialiteit binnen het social work. Dit is dat een bepaalde focus binnen de opleiding, ze kunnen een aantal klassen hebben die van een speciaal karakter voor de groep waar ze interesse in hebben. Heel veel scholen bieden heel veel aan en het hangt af van hun benadering van een bepaalde discipline. Iemand kan bijvoorbeeld

naar de andere kant van het land gaan, omdat de benadering van die school beter past bij hoe diegene de social work ziet. Ik denk dat bepaalde scholen, bepaalde interesses hebben en ze zijn heel goed in het geven van informatie over dit soort dingen. Hier is het over het algemeen een vierjarige opleiding gevolgd door een mastersgraad.

I: Welke begeleidingsvormen en therapieën zijn er beschikbaar voor kinderen met autisme?

G: Er zijn veel verschillende benaderingen die beschikbaar zijn. Het hangt voornamelijk af waar je woont en welke begeleiding beschikbaar is in het gebied waar je woont. Over het algemeen een klas die is georganiseerd, gestructureerd, zonder veel afleiding en een leraar heeft die heel erg georganiseerd is, kinderen met autisme willen graag weten wat er gebeurt en zien dit graag visueel en dat is zeer belangrijk. Zo wordt het kind geholpen bij het maken van de volgende stap. Spreken en taaltherapie kan een groot aandeel zijn bij een kind met autisme. Gerelateerde begeleiding in hun IEP. Omdat spreken en taal over het algemeen een struikelblok is voor kinderen met autisme. Bezigheid- en bewegingstherapie, als er sprake is van achterstand in de kleine en grove motoriek. We zien kinderen met hypotonie, dus kinderen met hele slappe of juist strakke spieren. Dat is een grote uitdaging in relatie tot het zitten in de stoel achter je bureau en schrijven. Dit kost veel spierkracht. Proberen om je borst en nek omhoog te houden en niet op de tafel vallen. We zien veel kinderen met autisme die slappe spieren hebben en daar is hulp bij nodig om het te verbeteren. Want nogmaals om te leren tijdens de lessen heb je spierkracht nodig om te zitten in de stoel op school. Dus dit is een op school gebaseerde begeleiding, omdat ze anders geen toegang krijgen tot de educatie als ze niet kunnen zitten achter bureau op stoel. We hebben ook lichamelijke oefening begeleiding (adaptive PE begeleiding) op de scholen. Dus als je een kind hebt met problemen of achterstand bij de grove motoriek, die moeite kan hebben bij het vangen en gooien van een bal of rennen. Ze hebben dan gespecialiseerde PE begeleiding, die in veel aspecten de benodigdheid tot bezigheids- en bewegingstherapie kan vervullen of juist een ondersteuning kan zijn bij de andere therapieën. Dus dit zijn de therapieën die je over het algemeen ziet in de scholen. Alles moet gerelateerd zijn tot het toegankelijk maken van het onderwijs voor een kind. Het is dus geen medisch model maar het is begeleiding die helpt bij het toetreden tot en voordeel opdoen van het onderwijs.

I: In Nederland is nu de dolfijntherapie zich aan het ontwikkelen, hoe is dat hier?

G: Nou, ik weet niet of er veel informatie is over de effectiviteit van de dolfijntherapie. Er zijn een aantal plaatsen in de Verenigde Staten waar dolfijntherapie wordt gedaan, het is heel erg populair in Florida. Ik weet niet wat de klinische informatie is in relatie tot dat. Ik weet dat echt niet. We zijn jaren terug naar Las Vegas geweest en één van de hotels had een dolfijnenshow en wij kwamen in gesprek met de dolfijntrainer, omdat mijn zoon erg geïnteresseerd was. Zij gingen op dat moment naar scholen en keken of het mogelijk was om een programma te ontwikkelen voor jonge kinderen met autisme om met dolfijnen te zwemmen. Het was niet echt een klinisch programma, maar ze creëerden een mogelijkheid. Ik weet niet wat ermee gebeurd is en ik weet niet of dit te achterhalen is. Maar er is voor iedereen een goede combinatie, zelfs als dingen niet gebaseerd zijn op studies en cijfers. Sommige mensen zijn erg gebonden aan deze en ik denk dat ouders het recht hebben om de mogelijkheid te hebben om deze opties te onderzoeken zo lang als het maar niet gevaarlijk is voor de kinderen. Zelfs als er een aantal therapieën zijn waar ik niet in geloof. Ik geloof niet echt in die therapie voor kinderen met autisme. Ja, weet je, ik geloof daar gewoon niet in. Vitamine therapie, we hebben dat geprobeerd met mijn zoon, maar het werkte niet. Dit soort dingen zijn veel op individuele basis. Er wordt ook veel gesproken over biofeedback therapie. Dit betekent het isoleren van een deel van de hersenen en een computer gebruiken om zo direct feedback te krijgen van dat deel van de hersenen. In het algemeen richt ik mij op de dingen waarvan ik weet dat ze werken bij kinderen met autisme, welke zijn spreken en taaltherapie, bezigheids- en bewegingstherapie, sensor innergrationtherapie is ook erg behulpzaam bij deze kinderen die worden uitgedaagd met deze problemen. Ik weet dat een zeer goede georganiseerde en gestructureerde omgeving met een leraar die geduld heeft en toegewijd is maakt alle verschil. We hebben zeer goede

plaatsen gehad voor mijn zoon en we hebben minder dan perfecte plaatsen gehad. En degene die echt werkten waren degene waar de leraar misschien niet een expert is, maar wel toegewijd was in het helpen van mijn kind. De leraar van mijn zoon op junior high heeft niet allerlei extra trainingen gehad, maar hij is al een leraar van speciaal onderwijs voor een lange periode en is erg toegewijd. En ik ben die man dankbaar voor het geven van een kans aan mijn zoon die hij anders niet had gehad. Mijn zoon had deze leraar voor drie jaar en door hem was mijn zoon klaar om naar highschool te gaan. Mijn zoon veranderde naar highschool, en veranderingen zijn altijd moeilijk, maar hij kwam daar in een fantastisch team en hij doet het erg goed daar en wordt goed ondersteund. Hij gaat naar een reguliere highschool. Hij heeft een aantal speciale klassen en klassen bij de normale leerlingen. Hij zit bij het worstelteam en het gaat heel goed met hem. Hij vindt school zelfs heel erg leuk.

I: De disciplines die aanwezig zijn bij een IEP?

G: Voor de schoolperiode worden IEP(plannen) gemaakt. Hierbij zijn aanwezig ouders, speciaal onderwijzers, reguliere onderwijzers en alle andere specialisten zoals een schoolpsycholoog, spreek en taalspecialist of een bezigheidstherapeut. Er is een groepsbeslissing nodig om ervoor te zorgen dat een iedereen moet toestemmen dat een programma kan gaan werken. En dan iedereen tekent en dan wordt het plan een belofte aan de familie, dat de school de begeleiding gaat bieden. Soms met het beste plan en een geweldig team kan het voorkomen dat dingen uit elkaar vallen en niet werken. En in mijn ervaring hebben we goede teams en plannen voor mijn zoon gehad, zelfs toen we problemen hadden in het begin. Wij hebben een goed team opgebouwd en soms werd het plan niet in de klas uitgevoerd zoals we zouden willen en dan kwamen we weer bij elkaar en maakten we veranderingen. Maar het hangt af van een, geloof ik, toegewijde en georganiseerde leraar in de klas en zij hoeven niet eens een leraar te zijn met veel extra cursussen.

I: Is het mogelijk dat wij rondkijken in het gebouw?

G: Natuurlijk, we kunnen gaan en een kijkje nemen bij de observatieruimtes, waar de artsen wat onderzoeken doen en dan kijken wij door het raam mee. Sommige kinderen worden hier dan voor het eerst gediagnosticeerd en sommige zijn voor vervolg afspraken. En je bent meer dan welkom om te kijken.



Een ruimte waar kinderen worden gediagnosticeerd.



Boven en onderstaande foto's zijn twee observatieruimtes waar met kinderen met autisme wordt gewerkt. Hier wordt door een therapeut bezigheids- en bewegingstherapie gedaan.



Observaties:

De school is gelegen in een woonwijk, die op ons rustig overkomt. Er wonen veel Mexicanen in deze wijk. De school ziet er schoon uit. Er ligt geen papier op de grond en de muren zijn net geverfd. De lokalen geven een rustige uitstraling. De muren zijn behangen met posters, schema's etc. Er worden schema's gebruikt om aan te geven welke activiteiten er wanneer gebeuren. De kinderen waren erg gedisciplineerd, wanneer de directrice in de klassen kwam werd er "Goodmorning misses M." gezegd. Tevens kwam er een leerling naar ons toe die ons vertelde waar ze op dit moment mee bezig waren. In elk lokaal hing een criteria van wat de kinderen in die klas moeten hebben geleerd aan het eind van het jaar. De leraren waren zeer vriendelijk, ze stonden open voor vragen, en gaven veel informatie.

Op de Ruth Grimes Elementary School zitten 800 kinderen. Op de school zitten meerdere kinderen met autisme. Deze kinderen zitten in een special day class of in een regular class. Dit verschilt per niveau van het kind. Een kind met autisme van hoog niveau kan in sommige gevallen functioneren in een reguliere klas.



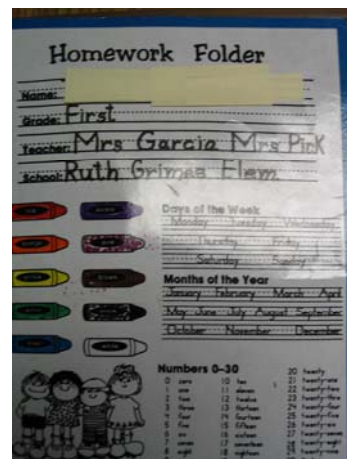
De vier foto's hierboven geven een indruk van de inrichting van een special day class op de Ruth Grimes Elementary school.

Op de school zijn verschillende disciplines aanwezig. Naast het schoolhoofd, de administratie en leraren zijn er kantinepersoneel, verpleegkundige, counsellor (adviseur) en een Resource Specialist Program (RSP) leraar. Met deze laatste hebben wij een gesprek gehad over haar werk binnen de school.

De RSP leraar werkt alleen met kinderen in een aparte ruimte of in de klas. Zij maakt naast de lessen die het kind in de klas volgt individuele lessen.



De klas begint de dag voor dit bord. Het kleed met de kleurtjes ligt voor het bord en geeft aan waar de kinderen zitten.



Elk kind heeft zijn eigen huiswerkmap. In de huiswerkmap wordt gebruik gemaakt van pictogrammen, om het huiswerk te visualiseren.

Interview met schoolpsychologe van Ruth Grimes Elementary School.

G: Geïnterviewde

I : Interviewers (Marijn Godron en Nynke van der Knaap)

I: Welke opleiding heeft u gevolgd om schoolpsychologe te worden?

G: Ik ben schoolpsycholoog en om dit te worden heb ik mijn mastersdegree in counseling gehaald en daarna twee jaar speciaal onderwijs gestudeerd. In psychologie zijn verschillende niveaus haalbaar. Als schoolpsychologe moest ik twee jaar extra naar de universiteit en heb ik geen staatsexamen hoeven doen. Een klinisch psycholoog heeft drie jaar extra universiteit en heeft wel een staatsexamen.

I: Kunt u ons vertellen wat uw werk is hier op school?

G: Dat is wat ingewikkeld. In de Verenigde Staten zijn er verschillende wetten die zeggen dat sommige kinderen kunnen, niet kunnen of in speciaal onderwijs moeten worden onderwezen. Deze kinderen hebben tekortkomingen als autisme of een verstandelijke handicap. Daarnaast kunnen kinderen ook lichamelijk gehandicapt zijn en bijvoorbeeld in een rolstoel zitten. Bij speciaal onderwijs kun je denken aan handicaps die van invloed kunnen zijn op het leren van het kind. Ik test de kinderen om te zien of ze in speciaal onderwijs moeten worden onderwezen.

I: Op welke manier test u de kinderen?

G: Ik geef intellectuele testen af, zoals IQ tests. Ik test de voortgang van de kinderen, hoe ze informatie verstaan en verwerken. En ik test de kinderen theoretisch/abstract, in het schrijven en lezen.

I: Gaat u de klas in om te observeren?

G: Ja ik ga de klas in om ze te observeren. Ik spreek met de ouders van het kind. Ik spreek met de leraren van het kind. Ik geef de leraren en de ouders vragenlijsten over het gedrag van het kind dat ze kunnen invullen. Ik ga het klaslokaal in en kijk hoe ze leren en waarom ze niet leren. Soms verteld een leraar dat het kind problemen heeft met bijvoorbeeld wiskunde. Ik ga een kind dan observeren tijdens de periode dat ze wiskunde hebben. Ik kijk dan naar wat het kind niet begrijpt.

I: Observeert u het kind ook in de thuissituatie?

G: Ja ik ga wel eens naar het huis van een kind met autisme. Dit, omdat ik soms niet het totale plaatje van gedrag van het kind op school zie.

I: Hoe lang observeert u het kind?

G: In de klas observeer ik het kind op zijn minst 20 minuten.

I: Over welke periode observeert u het kind?

G: Gewoonlijk duurt het ongeveer een maand om een kind te observeren en daarna te diagnosticeren.

I: Wanneer u het kind getest heeft, wat gebeurt er dan? Gaat u werken met het kind?

G: Nee ik werk gewoonlijk niet met het kind. Ik observeer en geef advies. De special education teacher werkt met de kinderen. Zij heeft een eigen klaslokaal en haalt de kinderen uit de klas om met ze te gaan werken. Ze werkt één op één met de kinderen of in een kleine groep aan de vakken waar het kind problemen mee heeft.

I: Dus u diagnosticeert?

G: Ik diagnosticeer leerproblemen, verstandelijke handicaps en autisme.

I: Wanneer komen de leraren naar u toe?

G: Voor het kind naar mij toe komt is er een soort lerarenoverleg. Hierbij zijn andere leraren, de beheerder en het schoolhoofd aanwezig. Wanneer een leraar meerdere keren met het kind dingen heeft geprobeerd en dit alles werkt niet, wordt het kind naar voren gebracht in het lerarenoverleg. Er wordt gekeken naar de sterktes en zwaktes van het kind. Er wordt gekeken naar wat de leraren zouden kunnen doen om ervoor te zorgen dat de kinderen wat gaan leren, want ik wordt ingeschakeld wanneer een kind niet kan leren. De leraren schakelen mij in nadat zij van alles hebben geprobeerd en het kind nog steeds niet leert. Er wordt gekeken naar de informatie die over het kind kan worden verzameld en dan wordt er besloten wat er verder gaat gebeuren. Normaal zijn hierover ongeveer drie overleggen om te zien wat er geprobeerd is, wat werkte en wat werkte niet. Na deze drie overleggen wordt het kind doorverwezen naar mij. Ik heb gesprekken met de leraren om te praten over waar zij zich zorgen over maken bij het kind.

I: Wanneer het kind is gediagnosticeerd, schrijft u dan een plan voor het kind in de klas?

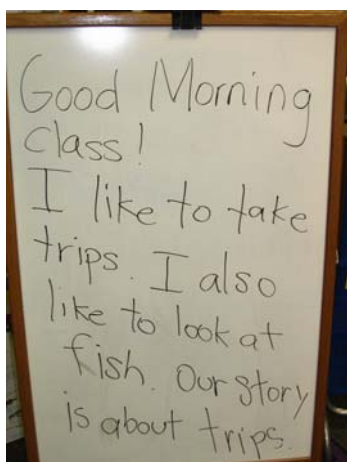
G: Ik schrijf een rapport en een plan voor het kind. Hierin staan mijn aanbevelingen in. In het leraren overleg wordt er een IEP gemaakt. (Individual Education Plan) Dit is het plan voor het kind in de klas.

I: U werkt ook aan het IEP mee?

G: Nee ik niet, ik beveel dingen aan op basis van de testen die ik heb gedaan. In het lerarenoverleg met alle disciplines wordt het plan gemaakt.

I: Kunt u vertellen welke specifieke problemen autistische kinderen hebben in de klas?

G: De autistische kinderen hebben problemen met veranderingen, zoals veranderingen in hun dagelijkse routine. De autistische kinderen hebben problemen met gehorige en afleidende ruimtes. De autistische kinderen hebben problemen met communicatie. Niet alleen in het begrijpen van taal, maar ook in het spreken (het uitleggen van hun eigen gedachten en verlangens). Ze hebben problemen met sociale aspecten, zoals het maken van vrienden en hoe ze in het algemeen om moeten gaan met mensen. In de les leren ze beter wanneer ze gebruik maken van foto's, zodat ze kunnen zien wat er komt. Een autistisch kind verstaat het niet wanneer je met ze spreekt en iets uitlegt, maar ze verstaan wel foto's en pictogrammen. Zo zien ze de opdracht visueel. We gebruiken veel pictogrammen met de kinderen. De leraar heeft bij een kind in een reguliere klas niet de verwachtingen van het kind, dan dat hij heeft bij een normaal functionerend kind. Het is mogelijk voor het kind om op te kunnen staan en naar zijn eigen stille hoekje te gaan en met zijn speelgoed te gaan spelen.



Elke dag schrijft de leraar het onderwerp van de dag op./ Het visuele klas schema van de special day class.

I: Hoe wordt het kind gevolgd tijdens zijn schooltijd?

G: Op hetzelfde tijdstip elk jaar, kijken we naar de afgelopen doelen van het kind en er worden nieuwe doelen gemaakt voor het volgende jaar.

I: Test u het kind weer?

G: Elke drie jaar test ik het kind.

I: Zijn dit dezelfde testen?

G: Het zijn ongeveer dezelfde testen. Ik gebruik niet voor iedereen dezelfde testen, dat hangt van het kind af en het beeld dat het kind vertoond.

I: Hoe observeert u dat een kind misschien autisme heeft?

G: We maken gebruik van criteria. En bij de criteria werkt het zo dat het kind in ieder geval aan drie van de gestelde punten moet voldoen. De verschillende criteria gaan over het niet kunnen spreken, niet communiceren op een correcte manier, de sociale vaardigheden en de maniertjes, soms maken de kinderen aparte gebaren met de handen. Er zijn vier verschillende criteria. Ik kan de criteria niet testen, dat is iets wat ik moet observeren. Ik heb wel een aantal testen voor kinderen met autisme, dit zijn niet echt testen, maar meer spelletjes, speelgoed, poppen en geluidspelletjes. Zo kijk ik wat een kind kan en wat het kind niet kan. Maar wat ik nu bij autistisch kinderen vaak zie is dat er geen kinderen meer zijn met het klassieke autisme, maar dat ze gediagnosticeerd worden in het autistisch spectrum. Het is nu heel breed met allerlei karakteristieke gedragingen en symptomen die een kind kan laten zien. Zowel Asperger syndroom als PDD-NOS horen bij het spectrum. Het is moeilijk om kinderen hierdoor goed te diagnosticeren, omdat er tussen de verschillende stoornissen maar kleine verschillen zijn. De klassieke autist zie ik hier niet meer.

I: Ja, kinderen worden hierdoor ook sneller als autist bestempeld.

G: Ja dat klopt en nu kijken we naar baby's. Baby's van zes maanden oud en dan denk ik ze zijn niet eens aan het praten hoe kun je dan zeggen die zes maanden oude baby heeft één van de karakteristieken, want één van de karakteristieken is dat ze niet kunnen communiceren. Wat voor communicatie verwacht je van een baby van zes maanden oud?

I: Reken je autisme onder een psychiatrisch ziektebeeld of onder een verstandelijke handicap?

G: Dat is het probleem. Het is in het spectrum en in het DSM-IV, maar het is een verstandelijke handicap. Wanneer ik iemand diagnosticeer met autisme is het in eerst plaats vanwege de schoolproblemen. Ze kunnen zich niet aanpassen aan school en wij kunnen ze niet de juiste technieken om te leren aanbieden. Dan komen ze in aanmerking voor speciaal onderwijs.

I: Wonen de kinderen vanuit de special day class thuis?

G: Ik zou zeggen dat ongeveer 95 procent van de kinderen thuis woont.

I: En de andere 5 procent?

G: Ze wonen bij een pleeggezin of in een leefgroep. Er zijn een aantal leefgroepen hier. En ze wonen soms ook in scholen, maar dat is allemaal een onderdeel van de overheid en zij willen niet betalen voor iemand om hem alleen maar naar die speciale scholen te laten gaan of naar een leefgroep. Je moet echt laten zien dat je alles hebt geprobeerd en niets succesvol was. Dit geldt vooral als het over scholen gaat. En als je een ouder bent moet je laten zien dat je niet voor het kind kan zorgen, dat je onachtzaam bent in de opvoeding van het kind. Dit komt zeer, zeer zelden voor.

I: Maar als kinderen niet op zichzelf kunnen wonen dan blijven ze de rest van hun leven bij hun ouders?

G: Het merendeel van de kinderen die ik ken hebben heel veel begeleiding om zich heen. Zowel voor het kind als voor de ouder. Er heel veel begeleiding in hoe je kind te helpen. Ik kende een ouder die haar kind elke zaterdag naar de universiteit meenam en het kind ging met de ouders naar school de hele zaterdag om leren sociale vaardigheden en academische vaardigheden. Dit was het eigen initiatief van de ouder.

Ik denk dat het merendeel van de kinderen met autisme strategieën leren om zo met het dagelijks leven om te gaan. Maar de kinderen met een erge vorm van autisme, ik zou niet weten wat hun toekomst zou kunnen zijn. Ik denk dat ze aan de kant worden geschoven. Omdat het hele spectrum zo breed wordt. Als we 10 miljoen dollar zouden hebben om aan een klein gedeelte van de kinderen te besteden zou dat goed zijn, maar we hebben 10 miljoen dollar die besteed wordt aan duizenden van kinderen. Dat zijn te veel kinderen voor het bedrag dat we krijgen.

I: Wanneer een kind heel erg autistisch is krijgt het dan nog steeds onderwijs, zelfs als het niet kan communiceren.

G: Ja, maar het kind krijgt tot de leeftijd van 22 jaar dan educatie naar zijn eigen behoefte en mogelijkheden.

Een kind begint hier op school in een reguliere klas en krijgt hulp van de Resource Specialist, wanneer het kind niets leert gaat het kind naar een special day class. Na school kunnen ze naar een County gaan.

I: Wat is County?

G: Wanneer een kind in een special day class niet leert en onze hulp niets uithaalt dan gaan het kind naar een county class. Vanaf daar pakt de county de verdere educatie op. Maar wanneer ze in de county class zitten en nog steeds geen vooruitgang boeken, en het is moeilijk om uit een county class te komen, want dit zijn de zeer gehandicapte kinderen. De kinderen in de county class zijn bijna in een comateuze toestand. Ik weet ook niet hoeveel de kinderen daar leren? Maar wanneer ze dus in de county class geen vooruitgang boeken gaan ze naar een non-public school.

I: De county class en non-public school zijn buiten deze school?

G: Ja, maar ik heb vier county classes hier vlakbij. Ze zijn dan wel van de school af, maar niet geheel afgezonderd. Ze horen er nog steeds bij. Ze maken gebruik van de speeltuin en dezelfde schoolbussen brengen ze hier heen. Ik ben niet verantwoordelijk voor deze kinderen, zij hebben hun eigen county psycholoog. In de county class horen ze te werken aan aanpassingsgedrag, zoals leefvaardigheden hoe je moet koken, schoonmaken en voor zichzelf zorgen. Soms leren ze niet het ABC. Dat is het probleem van het kind. Het maakt niet uit hoe lang een kind in een county class of special day class zit, ze zijn dan niet bekwaam om te leren. En dan gaan ze werken aan de dagelijkse levensvaardigheden.

I: Wanneer een kind al is gediagnosticeerd met autisme gaat het dan direct naar een special day class of test u het kind opnieuw?

G: Zelfs al is het kind al gediagnosticeerd moet ik zien hoe het autisme het leren van het kind beïnvloed. We proberen voor het kind de minst prikkelbare of afleidende omgeving te zoeken. Ik test het kind om te zien of het kind de hulp van de Resource Specialist nodig heeft wanneer het kind niet leert. Ik doe daarnaast ook gedragsinterventie met de autistische kinderen.

I: Doet u ook therapieën met de autistische kinderen?

G: Ik doe geen therapieën met de kinderen. We hebben verschillende mensen die de gedragstherapie kunnen doen zoals de leraar. Zij doen de basisinterventies van het gedrag met de kinderen. En dan hebben we bezigheids therapie, waarvoor een bezigheids therapeut naar de school toe komt. Maar soms doe ik het zelf. We hebben ook een consulent hier en die kan mij erbij helpen.



De ingang van Real Challenge, Inc.

Observaties:

De instelling was moeilijk te vinden. Het was gevestigd in een bedrijfsgebied. We kwamen binnen in een soort loods, heel groot. Er zaten groepjes mensen te werken aan een tafel. Het zag er grijs en somber uit. Er was geen kleur te bekennen. Bij de ingang kwam je in een kantoor. Er was ook een kantine voor de begeleiders. De mensen waren vriendelijk en behulpzaam. We kregen meer informatie dan we hadden gevraagd.

Real Challenge, inc is een sociale werkplaats voor mensen met een verstandelijke handicap. Bij Real Challenge, inc hebben wij een interview gehad met Sharon Bautista en Elizabeth Calvo.

G= geïnterviewde (Elizabeth Calvo en Sharon Bautista)

I = interviewers (Marijn Godron en Nynke van der Knaap)

I: Hoe worden de mensen verwezen naar Real Challenge?

G: Wanneer je als ouder erachter komt dat je een kind hebt dat speciale behoeften heeft, je kun je als ouder naar het regionale centrum gaan en ze laten registreren. Regionaal centrum is een overheidsgebouw dat zorgt voor het plaatsen van gehandicapte kinderen in verschillende onderwijsinstellingen. De overheid probeert de gehandicapte kinderen in een publieke school te plaatsen. Wanneer dit gebeurt, hoeven ze namelijk niet nog eens apart voor een kind te betalen. Ze komen dan in de special day class. In de special day class worden kinderen niet apart gezet op handicap en proberen ze kinderen zoveel mogelijk te integreren. (Bij ernstig autisme komen ze op een speciale school). Het is altijd zo dat de staat verantwoordelijk is voor het kind, ouders hoeven niet te betalen voor de voorzieningen. Bij het regionale centrum krijgen zij een social worker aangewezen. Het regionale centrum is door de gouvernement gefinancierd.

I: Welke group homes zijn er?

G: Er zijn group homes voor kleine kinderen, adolescenten, volwassenen en ouderen. Volwassen group homes zijn vanaf 18 jaar en ouderen vanaf de leeftijd 60. De group homes voor adolescenten zijn van 12 tot 18 jaar.

I: Plaatsen ouders kinderen vaak uit huis?

G: Dit gebeurt zelden. Ik denk dat zo'n 80 procent van de ouders de kinderen thuis houden tot ze volwassen zijn en dan gaan ze kijken naar een group home of institution.

I: Wat is het verschil tussen een institution of group home?

G: Een institution is een state mental hospital. Maar deze worden nu allemaal gesloten. Ze zijn er nog wel maar worden steeds kleiner.

Dertig tot veertig jaar geleden waren er geen group homes, maar was het allemaal institutions. Toen Reagan gouverneur was van Californië zei hij dat een aantal institutions leeggemaakt moesten worden en dat mensen met een verstandelijke handicap moesten worden genormaliseerd en in huizen worden geplaatst. Er zijn verschillende niveaus van group homes. Deze niveaus gelden voor bijvoorbeeld niveau van handicap, niveaus in gedrag. Daarnaast zijn er groepen speciaal voor mensen met autisme.

I: Maken jullie gebruik van stimulators?

G: Wij zoeken iets waarmee we de persoon met autisme kunnen motiveren, iets dat hem/haar blij maakt. Voedsel wordt denk ik wel het meest als stimulator gebruikt. Ook water is erg interessant, waardoor dat veel als motivator wordt gebruikt. Door het gebruik van een stimulator proberen we de mensen iets te laten doen. Wanneer zij hun werk af hebben mogen ze dat doen wat hun blij maakt.

I: Misschien kunt u wat meer vertellen over wat u in het begin zei van het regionale centrum (hoe komen mensen hier en wie beslist dat?) en de begeleiders die hier aan het werk zijn.

G: Wanneer ze bij het regionale centrum zijn geaccepteerd krijgen ze een case worker. Deze social worker wordt hun aangewezen. Ze hebben een overzicht van alle hulpbronnen die aanwezig zijn in Orange County. Ik heb hier een overzicht vanuit het regionale centrum. Het regionale centrum wordt gefinancierd door de staat, welke wordt gefinancierd door de Amerikaanse overheid, vanuit de American Disability Act en de Lanterman Act. Zo is het hoe het regionale centrum wordt gefinancierd. Er zijn verschillende regionale centra in de staat. Zo heb je er hier één voor de regio van Orange County. Praktisch elke county heeft z'n eigen regionale centrum of sommige county's zijn samengegaan.

I: Is er een verschil tussen de verschillende county's?

G: O ja, wij zijn de beste in de staat. Orange County is de beste van de staat! Maar er is een verschil tussen hoe de regionale centra worden bestuurd. Alameda Regional Centre, welke in Noord-Californië ligt vlakbij San Francisco en Oakland, deze ging failliet omdat het zo slecht werd gemanaged. Dus ze besteden het geld niet aan de goede programma's en er ging te veel geld naar de supervisor. Er was geen geld in de programma's, want het regionale centrum betaalt ons een dagelijkse hoeveelheid geld voor ons programma.

Nadat de intake van de cliënt is gebeurd doet de social worker een psychologische en een sociale test. Aan de hand van de resultaten van deze testen wordt gekeken op welk niveau de cliënten zouden kunnen zijn. Als de cliënt nog steeds de leeftijd heeft dat hij naar school kan gaan, probeert het regionale centrum de ouders ervan te overtuigen om het kind, die aantal jaren nog naar school te laten gaan. Want dit is goedkoper het regionale centrum en eigenlijk valt de cliënt nog steeds in de verantwoordelijkheid van het schooldistrict. Dit is tot hun 22^{ste}. Dat is de wet van Californië dat de schooldistricten tot de leeftijd van 22 verantwoordelijk zijn voor onderwijs van elk kind.

Wanneer ze 22 jaar worden dan wordt het de verantwoordelijkheid van het regionale centrum om een dagprogramma te vinden voor de cliënt. En dit hangt af van de mogelijkheid die een cliënt heeft. Kunnen ze naar een betaalde baan toegaan, waar alleen een werkcoach eenmaal per dag aanwezig is? Kan de cliënt zelfstandig leven? Soms kan de cliënt zelfstandig leven, maar is het nodig dat begeleiding ze eenmaal per dag of per week opzoekt. Of zijn ze zo verstandelijk gehandicapt dat ze in een leefgroep moeten leven? Of blijft de cliënt bij de ouders? Dit is waar het regionale centrum begint. Wanneer er wordt besloten dat een cliënt naar een leefgroep moet, dan betaald het regionale centrum voor dat. Ouders hoeven hiervoor niet te betalen, maar als de cliënt een verzekering heeft dan verliezen ze deze verzekering om te betalen voor de leefgroep. De verzekering betaald niet voor het gehele bedrag van de leefgroep. Een leefgroep is veel duurder dan dat de familie betaald aan de verzekering. De verzekering wordt aan de ouders gegeven om te helpen met

het kind. Dan plaatst het regionale centrum de cliënt in een leefgroep en dan gaan ze een geschikt dagprogramma zoeken. Dat kan dus één zijn waar ze op zichzelf kunnen werken, dat is een baan waar de werkcoach naar het huis toekomt en ze naar een drugstore brengt en de cliënt werkt dan een cluster, dat is meestal tot drie of vier uur. De werkcoach brengt ze naar de verschillende banen. Het is de wet in Californië dat werkcoach niet meer dan vier cliënten heeft. De werkcoach brengt ze dus weg, zorgt ervoor dat ze naar binnen gaan en gaat daarna zijn rondes doen. Ze gaan de gehele dag tussen de vier cliënten heen en weer om te zien of ze doen dat ze moeten doen en aan het eind van de werkdag brengt de werkcoach ze weer thuis. Sommige cliënten kunnen dat niet doen en hebben een dagprogramma. Onze is een volwassen dagzorg voorziening. Wij proberen bezigheidswerk voor ze te vinden. Wij proberen zoveel mogelijk geestmotivatie voor de cliënten te vinden. Wij doen bijvoorbeeld aan levensvaardigheden, er zijn programma's die beschermde werkplaatsen wordt genoemd, daar doen ze niets anders dan werken heel de dag. Dat is wat ik jullie liet zien met de verpakkingen. De cliënten hier hebben weer verschillende programma's in hun programma. Ze hebben een programma voor de beschermde werkplaats, waar ze de hele dag contract werk doen en de cliënten krijgen betaald. We hebben het contract werk niet nodig (contract is via een opdracht van een bedrijf), maar we gebruiken het als motivatie voor de cliënten. De beschermde werkplaats moet wel altijd werk beschikbaar hebben, ze zijn alleen toegestaan om 10 % rust tijd te hebben.



De beschermde werkplaats.



Dan heb je gedragsprogramma's, waar ze werken aan het verschillende gedrag dat ze hebben. Dit hele boek kun je krijgen bij het regionale centrum. We hadden er twee, maar dat moet ik even opzoeken en dan kun je er één krijgen.

Er zijn verschillende verhoudingen qua begeleiding die afhangen van het niveau van de cliënt en het werk dat wordt gedaan. We krijgen meer geld, wanneer we werken met kleinere groepen cliënten. Bij de één op vier begeleiding krijg je per cliënt meer betaald dan voor de cliënten die werken in de beschermde werkplaats, hier dus. In de beschermde werkplaats is het één op zeven qua begeleiding en krijgen we per cliënt dus minder. Want dan heb je niet zoveel werknemers nodig. Hier houden ze allemaal rekening mee. Om een programma te

hebben als dit, heb je een programma beschrijving nodig, je moet geautoriseerd zijn door het regionale centrum.

I: (een collega van Elizabeth gaat weg) Nu kunnen we verder in het Nederlands!

G: Ja nu kunnen we inderdaad verder in het Nederlands. Uhm nu ben ik vergeten waar ik ben. Het is dus zo dat niet iedereen zomaar een dagprogramma kan openen. Je moet in de eerste plaats of je bachelors degree hebben of zeven jaar ervaring in het veld, in dit soort werk. Hierna moet je dus een beschrijving hebben van je programma en je moet van het regionale centrum een verklaring krijgen dat je veilig genoeg bent voor de cliënt. Je moet je vingerafdrukken geven en een werknemersboek hebben. Dan moet je een vergunning krijgen van de staat van Californië. En dan moet je weer een heel dik boek invullen met allerlei vragen die zij hebben en dat moet je nog een vergunning van de stad krijgen. Het is dus niet zo makkelijk om één twee drie een dagprogramma te openen en je moet dus laten zien dat je het kan.

I: Maken jullie voor iedereen een plan?

G: Ja, voor elke cliënt die wij dus hebben, is er een plan ontwikkeld. Dit plan wordt opgesteld met de ouders en de social worker van het regionale centrum. Wanneer de cliënt bij de ouders woont, hoeft de social worker maar één of twee keer in het jaar te komen. Wanneer de cliënt in een leefgroep zit, dan moet de social worker vier keer in het jaar komen. Dan is er ook een jaarlijkse herziening van het plan. Er wordt gekeken wat je met de persoon gaat doen dit jaar, wat zijn hun doelen. Je wilt bijvoorbeeld dat een cliënt het verschil tussen rood en blauw leert. En dan wordt er gekeken wat het plan is om het doel te bereiken. Na zes maanden krijg je dan een semi bijeenkomst. Bij deze bijeenkomst wordt er gekeken hoe ver de cliënt is en met het is met de doelen van de cliënt. Heeft de cliënt het al bereikt of juist nog niet. Wanneer je een doel veranderen wil, dan mag dat alleen tijdens de jaarlijkse bespreking samen met de social worker. Ze hebben hier ook cliënten advocaten, die ook vaak komen. Deze hebben eigenlijk helemaal niets met het regionale centrum te maken, maar dat is meer van de staat en die komen checken hoe het met de cliënten gaat. Worden de cliënten wel goed verzorgd. De medewerkers worden gebeld met de mededeling dat ze langskomen en ze geven het dagprogramma niet eens de kans om voor te bereiden. Ze willen juist zien hoe het elke dag gaat. En wij willen dat hier ook graag. Af en toe komen ze hier gewoon binnen vallen. Is het of de staat of het regionale centrum, want die willen ook graag of wij wel doen wat we in het boek zeggen. Je wordt hier veel gecheckt en het is dus niet mogelijk om zomaar een dagprogramma in te vullen.

Hebben jullie title 17 wel eens gezien, die moet je maar even downloaden. Title 17 geeft dus weer waar de cliënten allemaal recht op hebben. Ook de Lanthermansakt dat is allemaal van de staat Californië. In title 17 zijn dus de rechten van de cliënten omschreven en wij moeten ons dus hieraan houden.

De achterkant van Real Challenge



I: En Reagan was degene die de aanzet trof tot de reïntegratie?

G: Ja Reagan is begonnen met de integratie van mensen met een verstandelijke handicap naar de samenleving toe. Reagan is begonnen met het sluiten van de instellingen. Er zijn er veel die al helemaal gesloten zijn, er zijn sommige die nog open zijn, omdat je soms hebt dat er in een normaal mens iets klikt en worden ze opgepikt op straat. De politie moet ze ergens naar toe brengen en dat kan niet naar een gevangenis en dan worden ze dus naar zo'n instelling gebracht.

I: Ja maar dat zijn dan meer instellingen voor psychiatrische patiënten?

G: Ja, dat is meer voor psychiatrische patiënten. Daarom houden ze de instellingen open. Vele van de cliënten die wij hier werken hebben een dubbele diagnose. Ze zijn dus niet alleen verstandelijk gehandicapt, maar geestelijk ziek. Er zijn veel cliënten hier die dat allebei hebben. Ze zijn dus mentaal instabiel nog eens bovenop de verstandelijke handicap. Dit gebeurt vaak.

I: De zorg die wordt aangeboden verschilt per staat?

G: Ja dat weet ik niet zo goed, maar ik weet wel dat Californië het beste is. Want je hebt dus veel mensen die van andere staten hier komen. Want ze weten dat als ze een kind hebben dat verstandelijk gehandicapt is en ze beginnen te zoeken voor de beste hulp, dan komen ze naar Californië toe. In Arizona begint het al een beetje beter te worden, andere staten ook en Utah zeggen ze dat ook al een beter is, maar Californië staat nog steeds aantop en vooral Orange County. In de county's hier in de buurt hebben ze allemaal dezelfde rechten, maar ze hebben niet altijd dezelfde begeleiding en programma's.

I: Wat voor opleiding moet je hebben om hier te komen werken, is er een specifieke opleiding?

G: Om dit werk te doen moet je een studie hebben in de richting van de social science. Je moet dus een bachelor in social science zijn. Of dit nu een social worker is of een leraar. Ja, eigenlijk heeft mijn zoon Chris een bachelor in criminal justice, maar om de vergunning te krijgen heeft hij al zeven jaar ervaring naast zijn bachelor. Toen hij nog op school zat is hij begonnen met werken bij ons. Hij heeft dus allebei tegelijk gehaald. Wij zijn dus onderwijzeressen. Voor ik begonnen ben hier, werkte ik bij een school en ik ben onderwijzeres voor leerlingen met speciale behoeften. Ik heb gewerkt bij een highschool. Je moet dus je graad hebben in een social science en/of zeven jaar ervaring. Wanneer je dan je vergunning krijgt, moet je voor de werknemers een noodplan hebben, een vloerplan voor hier, iedereen moet zijn vingerafdruk afgeven aan de fiscale dienst.

I: En dit moet elke keer wanneer iemand nieuw komt?

G: Ja, elke keer dat we een nieuwe werknemer krijgen moeten ze opnieuw de vingerafdrukken afnemen.

I: Elk jaar voor iedereen?

G: Nee, maar we moeten wel elk jaar onze CPR en eerste hulp hebben. Dat moet elk jaar opnieuw gedaan worden. We moeten elk jaar opnieuw bekeken worden of de vergunning wordt verlengd. Maar dan hebben we dus hier het eigen pakketje (een boek wordt getoond). Hier staat wat onze doelstelling is en niet alleen voor onze eigen werknemers, maar ook voor de mensen die hier een dagprogramma willen gaan volgen. Wij willen dus bijvoorbeeld niet iemand hebben die niet zelf kan eten en die zich niet zelf kan verzorgen. Sommige plaatsen zijn deze cliënten wel en zij worden daar verschoond. Je moet natuurlijk altijd in consideratie nemen dat er iemand is die een ongelukje heeft, maar dat moet een ongelukje zijn en dat moet niet elke dag weer gebeuren. Dat is één van onze principes. Wij mogen ook geen medicijnen delen. Want daar moet je weer een vergunning voor hebben. Wanneer iemand medicatie nodig heeft moeten wij die afwijzen, omdat we daar geen vergunning voor hebben.

En daarvoor heb je dus de social worker. Die gaat zoeken welke plaatsen goed zijn voor deze persoon. En wanneer dat onderzocht is dan wordt het uitgedund. En dan gaan ze de dagprogramma's met de cliënt en ouders opzoeken en dan kunnen de ouders beslissen welke zij het meest passend vinden en waar hun kind naar toe zal gaan. Dit hangt dus helemaal van de personen zelf af. De social worker in het regionale centrum kan niet tegen de cliënt zeggen dat hij daar heen moet gaan. Er zijn dan vier of vijf dagprogramma's die goed voor je zoon of dochter is, ga ze opzoeken en dan zeg je naar welke je graag toe wilt gaan. Onze werknemers moeten weten welke rechten de cliënt heeft van de staat. We hebben hier entreecriteria. De cliënt moet tussen de 18 en 59 jaar zijn, ze moet zichzelf kunnen redden qua eten en verzorging, ze moeten zelf kunnen lopen. Nu hebben we bij de vergunning gevraagd of we een beetje speling mogen hebben binnen de vergunning. Nu hebben we dus vijf plaatsen waarbij de cliënten niet per se hoeven te lopen en in een rolstoel kunnen zitten. Want als je meer dan vijf hebt dan moet je weer speciale vergunning hebben. De manier waarop we dit nakijken is dus dat er wanneer er een brandalarm zou afgaan of iedereen hier vanuit zichzelf naar buiten kan. Dit oefenen we één keer in de twee maanden. Je moet zelfs analyses hebben van het water om zo te zien dat het water hier wel schoon is.

I: Dit moet tegenwoordig in Nederland ook, vanwege de legionella.

G: Alles wordt nagekeken, zelfs de meubels. Is dit wel goed en is er niets gebroken. En dit komen ze elke keer nakijken hoor. En dan hebben we nog de kinderen en volwassenen misbruik. We hebben hier een poster hangen waarop staat wat je moet doen bij het signaleren van misbruik. En dat hebben we vaak genoeg moeten doen. We hadden hier bijvoorbeeld een cliënt die bij zijn ouders woonde en werd verwaarloosd. Wanneer we dit signaleren moeten we dus naar de begeleiding bellen van volwassenen protectie. Dit is verplicht en dan moet de werknemer tekenen dat hij naar deze volwassenen protectie heeft gebeld. Ze moeten ook de papieren tekenen dat ze altijd zullen bellen wanneer iemand hier wordt aangenomen.

I: Moet je ook bewijs leveren voor het misbruik?

G: Ja we hebben hier de procedures voor het misbruik bij kinderen en volwassenen. Dus wat moet je doen en wie moet je bellen. Het is een protocol. Wat is kindermisbruik en wat zijn jouw wettelijke verantwoordelijkheden en dan nog een hoofdstuk waarin staat omschreven hoe je weet dat het kindermisbruik is. Iedereen die wordt aangenomen moet dit eerst bestuderen voor ze mogen komen werken. Dit moet iedereen hier weten. Al is het een blauw plekje en je vertrouwd het blauwe plekje niet.

I: Maar overleggen jullie dan?

G: Zodra er iets is, bijvoorbeeld één van de werknemers zegt dat hij een blauwe plek heeft dan is het bellen. We gaan dan direct voor onszelf een verslag maken dat we dat hebben geconstateerd en niet hebben gedaan. En dan sturen we het verslag of naar de ouders of naar het hoofd van de leefgroep.

I: Maar is er bijvoorbeeld één keer in de week een evaluatie over hoe het met de doelen van de cliënten gaat?

G: Dat doen dus de medewerkers die dan werken. De werknemers schrijven elke dag een rapportage over de cliënt met wat ze doen en hoe ze het doen. En dan één keer in de week wordt er een verslag gemaakt en dan krijgen wij één keer in de maand een verslag van de voortgang. Het gaat dus in kleine stapjes. De directe medewerkers, die elke dag met de cliënten werken, rapporteren elke dag. De supervisor krijgt dan één keer in de week rapport. De supervisor kijkt dan hoe het de gehele maand gaat en geven hierover weer een rapport aan ons en wij slaan dit op.

I: Wat is jullie functie dan?

G: Wij zijn eigenaar en administratie. Het komt vaak genoeg voor dat de eigenaren helemaal niet in hun eigen plaatsen zijn. Ik vind het veel te leuk om hier elke dag te komen. Als administrator moet je ook een diploma hebben en licentie hebben om administrator te zijn. Dan heb je de werknemers die de werkcoach zijn en voor het gemeenschappelijke programma's heb je geen vergunning nodig van de overheid. Heel raar. Maar ze moeten wel aan de eisen voldoen van het regionale centrum. Daarom is Orange County zou goed, want om aan deze eisen te voldoen, worden door het regionale centrum precies dezelfde dingen wat ook de vergunning vraagt. Het enige verschil is dat je geen vergunning hoeft te halen, maar ze vragen toch precies hetzelfde. Via regionaal centrum krijgen wij geld en niet via de staat.

Wij krijgen ook vanuit de school informatie en deze stoppen we in het dossier. Aan de hand van deze informatie stellen wij onze doelen op. Om de cliënten te betalen moet je een vergunning krijgen via de arbeidswet, dit is het speciale minimum loon voor mensen met een verstandelijke handicap. Je krijgt dit via de federale overheid. Wanneer wij niet zo'n vergunning hebben kunnen we ze niet uitbetalen en dan kan er worden gezegd dat wij de cliënten gebruiken. We betalen niet per uur, maar per stuk dat ze hebben gedaan. Legaal mag dit niet, maar met de speciale wet wel en als je hier een licentie dan voor hebt. Dit krijg je van de VS departement van de arbeid. Dat is dus niet via de staat. Je moet dan een gehele studie geven over hoe een normaal mens het zou doen en hoe wij het dan inschatten. Dit stuur je elk jaar en om de twee jaar wordt het vernieuwd.

I: Als de cliënten erg agressief zijn tegenover de medewerkers wat gebeurt er dan?

G: Dan moet er een speciaal incidenten rapport worden gegeven en dat gaat dan naar het regionale centrum. En dan kunnen wij tegen het regionale centrum zeggen dat we de cliënt niet meer binnen de werkplaats willen en dan moet de cliënt overgeplaatst worden naar een ander programma voor agressieve cliënten.

I: Hoe is de samenstelling van het team? Iedereen heeft een opleiding?

G: Iedereen heeft zijn eigen kwalificaties. De mensen die onder ons werken hoeven geen bachelor te zijn of zeven jaar ervaring te hebben. Ze moeten alleen minstens 18 jaar oud zijn en een highschool diploma hebben. Dan moeten vingerafdrukken hebben, hun CPI, de eerste hulp en rijbewijs om hier te werken. Ze hoeven voor de staat geen ervaring te hebben, dat moeten wij hebben.



Voorbeelden van werk dat wordt gedaan.

I: Het maakt niet uit hoe autistisch iemand is, toch krijgt iemand onderwijs?

G: Ja, al kan hij niet praten of wat. Hij krijgt tot zijn 22^{ste} onderwijs en de scholen moeten hiervoor zorgen. Want de publieke scholen krijgen hier van de staat geld voor. Stel je voor dat je hier in de buurt woont en de school heeft geen voorzieningen voor een gehandicapt kind. Die school moet dan voor het kind betalen om het naar een andere school te laten gaan.

I: Maar de ouders kiezen dan de school uit?

G: Je moet naar de school gaan in jouw buurt en als die school het niet heeft dan kunnen de ouders samen met het schooldistrict zeggen dat ze naar een school moeten voor zeer gehandicapte kinderen. Maar er zijn genoeg mensen die naar een normale school zijn gegaan. De regeling van Californië is dat een speciale school in de buurt van een reguliere school moet staan. Ze moeten dus verplicht bij elkaar in buurt zijn. Doordat ze bij elkaar op school zitten is de integratie een stuk beter. Kinderen worden in de kindergarden al bewust van het feit dat er anderen bij hun op school zitten. De gehandicapte kinderen worden langzaam geïntegreerd. Veel vakken hebben ze samen zoals gymnastiek, tekenen en muziek alleen wanneer het op theoretische vakken aankomt, zitten ze in aparte klassen. Ik denk dat de generatie van vandaag de kinderen met een verstandelijke handicap hebben geaccepteerd. Niemand staart meer naar iemand met een verstandelijke handicap. Zelf woon ik in Mexico (Mexico is twee uur rijden) en daar worden mensen in de kast verstopt. Hier in Californië worden de mensen geaccepteerd. En dit is een zeer interessante verandering. In dit land laten ze de kinderen zien dat ook zij belangrijk zijn. Mensen vanuit Mexico die hier komen wonen zijn erg beschermend tegenover hun kinderen met een verstandelijke handicap, in Mexico gaan ze ook niet naar school. Maar wij hebben hier iemand die illegaal is, toch betaald de staat voor hun school, leefgroep, medicatie en voor de dagprogramma's. Dit zijn de mensenrechten in Amerika ook al zijn mensen niet legaal. Als jij illegaal zou zijn dan zou je niets kunnen, mensen met een verstandelijke handicap wel.



Voorbeelden van werk dat wordt gedaan.



Het Hatton Adult Facility huis vanaf de weg gezien.

Observaties:

De familygrouphome staat in een grote woonwijk. Het heeft een zeer huiselijke sfeer. Er zijn geen speciale aanpassingen gemaakt. Het ziet er uit alsof er geleefd wordt. Er hangen geen schema's of pictogrammen aan de muren. Er zijn wel ruimtes die speciaal zijn gecreëerd voor de cliënten om rust te bieden, zoals een aparte eethoek. En een aparte vrijetijdsruimte. Het gezin woont ook in het huis, de kamers van de cliënten liggen naast die van de kinderen in het gezin. Het gezin bestaat uit een vader, moeder en drie kinderen. De kinderen helpen hun ouders bij de begeleiding van de cliënten. Tevens is er nog een begeleider van buitenaf die het gezin helpt bij het begeleiden.

Het Hatton Adult Facility huis is een family grouphome. Dit houdt in dat er in een huis met gezin mensen met een verstandelijke handicap inwonen. Dit huis heeft een gezin van vier leden en er wonen zes cliënten bij het gezin in. Wij hebben een gesprek met de eigenares van het huis en tevens de vrouw/ moeder in het huis. Zij heeft ons het huis laten zien en uitleg gegeven.



De cliënten hebben hun eigen huiskamer. Deze bestaat uit bank, televisie en een bar. Zie foto's hierboven.

Het Hatton Adult Facility huis is al dertig jaar een grouphome voor mensen met een verstandelijke handicap. Omdat dit grouphome al zo'n tijd bestaat hoeven ze zich niet aan de nieuwe regels te houden. Eén van deze regels is dat iedereen in een grouphome een eigen slaapkamer heeft. In het Hatton Adult Facility huis is dit dus niet het geval. Cliënten slapen met z'n tweeën op een slaapkamer.

De Hatton Adult Facility bestaat uit drie huizen. De huizen zijn opgericht door Peggy Hatton. Deze mevrouw heeft de huizen opgericht om zo bij haar gehandicapte dochters te kunnen blijven. Deze zouden anders uit huis geplaatst worden. Door een grouphome te maken konden ze thuis blijven wonen.

De cliënten gaan ongeveer één keer per maand naar huis, wanneer dit nog mogelijk is in verband met ouders of andere familie. De cliënten krijgen niet veel bezoek. Ook dit ligt aan de familie. Ouders van de cliënten kunnen al overleden zijn of de cliënt heeft geen andere familie waar contact mee is.

Wanneer een cliënt wil gaan wonen in het grouphome moet hij/zij van een bepaald niveau zijn. Wanneer de cliënt onder dit niveau functioneren kan er geen plaatsing plaatsvinden.

Observaties:

De group home staat in een woonwijk die op ons groot en duur overkomt. De sfeer in het huis is gemaakt huiselijk, Mexicaans (er is veel gebruik gemaakt van gele kleuren), zonnig uiterlijk. Door het gebruik van muurschilderingen is een kindvriendelijke sfeer gecreëerd. Op de muren zijn stukken van de verf weg of gele vage plekken, hierdoor maakt het huis een niet goed onderhouden indruk. De plaats die dient als woonkamer is ingericht met comfortabele banken waar je in wegzakt en er zijn zitballen of zitzakken.

Het personeel van de group home maken nauwelijks tot geen contact met ons. Hierdoor krijgen we in eerste instantie de indruk dat de medewerkers de kat uit de boom kijken en later hebben we meer het gevoel dat we niet erg gewenst zijn als buitenstaanders.



De group home gezien vanaf de (weg) voorkant. Bij binnenkomst kom je eerst in een voortuin (zie foto hierboven)



De huiskamer van de leefgroep.



De keuken en eethoek van de leefgroep.

De group home biedt vierentwintig uren zorg aan zes bewoners. De bewoners zijn drie meisjes en drie jongens in de leeftijd van 12 tot 22 jaar. De bewoners wonen in het huis totdat zij niet meer leerplichtig zijn. Wanneer ze die leeftijd bereiken worden ze overgeplaatst naar een group home voor volwassenen.

Het team van medewerkers bestaat uit veertien leden. Er zijn op een dienst vijf medewerkers op zes bewoners aanwezig. De bewoners zijn bekend met veel agressie, automutilatie en pikagedrag.



De tuin van de grouphome bestaat uit een trampoline, glijbaan, zandbak, terras en grasveld.

Bij de group home hebben wij een klinische les gevolgd. De klinische les werd verzorgd door een speechtherapist; Lisa Bradshaw. Zij gaf uitleg over een nieuwe therapie. Deze zogenaamde luistertherapie zorgt ervoor dat ouders of instelling niet meer aan een kliniek of tijdslimiet zijn gebonden.

Na de klinische les hebben wij nog even de ruimte gehad om een aantal vragen te stellen aan de coördinator van de leefgroep, Boyd Bradshaw.

I: Wanneer komt een kind hier in de leefgroep?

G: Dit gebeurt wanneer het voor ouders niet meer mogelijk is om hun kind op te voeden, zelfs niet met alle hulp die geboden wordt.

I: Welke therapieën bieden jullie aan?

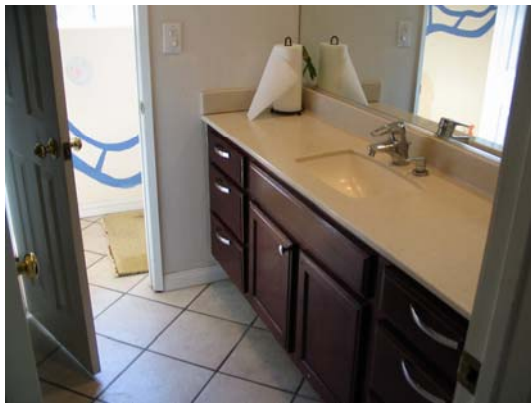
G: Het is niet normaal dat wij therapieën aanbieden, omdat we daar geen geld voor hebben. Ik krijg van de staat 5000 dollar per maand per kind. Hier moet ik alles van betalen, dus ook personeel, huur ect. Het is hierdoor niet mogelijk om therapieën aan te bieden. In deze leefgroep hebben we het geluk dat mijn vrouw speechtherapist is en dit hierdoor kunnen aanbieden zonder dat het veel geld kost voor de leefgroep.

I: Maken jullie gebruik van pictogrammen en/of foto's?

G: Nee daar maken wij geen gebruik. We hebben het wel een tijd geprobeerd, maar de communicatie met de scholen verliep zo slecht dat we niet op één lijn konden komen wat betreft de pictogrammen en foto's. We hebben binnen de leefgroep toen de bewuste keuze gemaakt om niet meer te werken met deze vormen. We hebben deze keuze ook gemaakt, omdat veel kinderen zodra ze van school afkomen geen gebruik meer maken van deze communicatiemethoden, ze erg verschillend zijn per kind en niet altijd begrepen worden. Hierdoor hebben wij gekozen voor een andere vorm van communicatie en dat zijn gebaren. De gebaren zijn universeel en worden overal gebruikt. Je hoeft dan niet bang te zijn dat een kind je niet begrijpt, omdat het kind de pictogram of foto niet begrijpt.

I: Welke opleiding heeft de groepsleiding hier?

G: Na de highschool kunnen mensen hier komen werken, we hebben niet bepaalde opleidingen wel stellen we criteria en krijgt de groepsleiding bijscholing. De reden dat de mensen hier geen opleiding volgen is omdat ze maar heel weinig uitbetaald krijgen (7 tot 9 dollar per uur). In vergelijking met een opleiding zou dit veel te weinig zijn.



Er is zowel een jongens als meisjes badkamer.



Deze foto's geven een indruk van de kamers van de kinderen. De kinderen die in de leefgroep wonen, mogen zelf de kleur van hun kamer uitzoeken. De meeste kamers bestaan uit een bed, kast en nachtkastje. Wanneer een kind het aankan, krijgt deze ook een televisie of stereotoren. Door de vele agressie, die op de groep voorkomt, is dit bij de meeste kinderen niet het geval.



De gang van de leefgroep, hieraan zitten de badkamers, slaapkamers en woonkamer/keuken. Tijdens de rondleiding werd ons nadrukkelijk verteld dat er elk jaar geveerd wordt in de leefgroep en dat dit over een aantal weken pas gaat gebeuren.

Binnen de leefgroep wordt er geprobeerd om de kinderen zo zelfstandig mogelijk te laten zijn. Dit wordt bijvoorbeeld gerealiseerd, doordat de kinderen zelf of onder begeleiding, de was doen.



Ingang van Nieuwe Gracht 3

I= interviewers (Marijn Godron en Nynke van der Knaap)

G= geïnterviewden

Observaties:

Craeyenbruch is druk bezig met verbouwingen, de Nieuwe Gracht is momenteel gevestigd in een plaatsvervangend gebouw. Het is een éénlaags gebouw. Het ziet er van buiten uit naar een bouwkeet. Van binnen ziet het er huiselijk uit. Er is een woonkamer en een keuken. Er worden lichte kleuren gebruikt voor de muren. De meubels zijn van een zachte structuur en aangepast op de agressie van de cliënten. Tevens is er een afzonderingsruimte aanwezig. De begeleiders waren erg vriendelijk en behulpzaam.

De groep Nieuwe Gracht 3 is een groep van cliënten van laag niveau. Dit houdt in dat de cliënten het gedrag hebben van twee maanden tot twee en een half jaar.

De cliënten zijn bekend met autisme, gedragsproblematiek (moeilijk verstaanbaar gedrag) en hebben een verstandelijke handicap. De leeftijd van de cliënten is tussen de 42 t/m 55 jaar.

Nieuwe Gracht 3 bestaat uit drie verschillende groepen.

Kant A bestaat uit vijf cliënten waarvan twee vrouwen en drie mannen.

Kant B bestaat uit vier cliënten waarvan één vrouw en drie mannen.

Er is daarnaast nog een appartement waar één man in woont.

Het interview dat wij hebben gehouden ging over kant A. Deze groep cliënten is een groep met een score in het autistisch spectrum en moeilijk verstaanbaar gedrag. De cliënten in de groep zijn introvert, dwangmatig en hebben een grote mate van structuur nodig.





Deze foto's geven een indruk van de huiskamer van Nieuwe Gracht 3, kant A

I: Hoe uit het autisme zich bij de cliënten?

G: Het autisme uit zich in stereotype gedrag. De cliënten hebben veel structuur nodig en wanneer dit wordt doorbroken kunnen zij agressief reageren. De cliënten zoeken weinig tot geen contact zowel lichamelijk als via spraak, er is sprake van een eenzijdig contact. De cliënten koppelen gedrag bij de persoon.

I: Hoe ziet een dag er op de groep uit?

G: Om half acht begint de vroege dienst. Deze begeleiden cliënten vanaf acht uur met het uit bed gaan, wassen ect. De cliënten kunnen veel zelfstandig als zij de tijd krijgen voor de handelingen die zij doen. De structuur van de cliënten mag absoluut niet doorbroken worden. Zo is er een cliënt die eerst twee rondjes moet draaien voordat je als begeleider de veters van de cliënt mag strikken.

Tijdens het ontbijt eten twee cliënten op hun kamer. Dit omdat zij niet tegen de drukte van de huiskamer kunnen. Naast het eten is het op de groep namelijk ook druk met mensen die huishoudelijke taken verrichten en de technische dienst die langs kan komen om iets te maken.

Tijdens het eten hebben de cliënten vaste plaatsen. Zij hebben geen eigen bestek of service. Na het eten gaan cliënten naar hun werk.

De cliënten komen voor het middageten terug. Hierbij gaat het hetzelfde als bij het ontbijt. Na de middagmaaltijd worden de cliënten geholpen met toiletgang en tandenpoetsen. De cliënten gaan hierna rusten.

Op de groep is een afzonderingsruimte. Deze kamer heeft wanden en een vloer van zacht materiaal. Een cliënt wordt in de ruimte geplaatst bij automutilatie of agressie. De cliënt is hier eerst voor vijf minuten en daarna kan de tijd steeds verlengd worden met vijf minuten. (wet BOPZ). Binnen de groep wordt geprobeerd zo min mogelijk gebruik te maken van contrabande. Er is op de groep één cliënt met middelen en maatregelen, de rest van de cliënten hebben een nood middelen en maatregelen. S nachts gaan wel alle slaapkamerdeuren op slot. De nachtdienst werkt via een intercom/afluistersysteem.

Tijdens de rusttijd draagt de vroege dienst over aan de avonddienst. De avonddienst haalt de cliënten uit de rust situatie waarna koffie wordt gedronken. Er is voor de cliënten nu ruimte om televisie te kijken, radio te luisteren of gewoon rond te lopen.

Na het avondeten worden de mannen geholpen met het in bad en naar bed gaan, de vrouwen worden geholpen met het naar bed gaan.

I: Zijn er binnen de groep gezamenlijke activiteiten?

G: Binnen deze groep zijn gezamenlijke activiteiten niet mogelijk. Alleen het eten en het koffie drinken gebeurt waar mogelijk gezamenlijk. Cliënten reageren negatief op elkaar. Zo wil bijvoorbeeld de ene cliënt dat alle deuren open staan, terwijl de andere cliënt de deuren dicht wil.

Cliënten praten niet met elkaar en kijken elkaar niet aan. De cliënten spreken in vorm of echoliën, woord spelletjes. De cliënten zijn bekend met pica gedrag. (Alles opeten wat ze tegenkomen)

I: Welke therapieën worden aan de cliënten aangeboden?

G: De cliënten krijgen geen specifieke therapieën. Er wordt vanuit de instelling naar ons weten weinig aangeboden.

I: Welke behandel aanbod is er binnen de groep?

G: De cliënten krijgen medicatie (3 dd). Deze medicatie is bijvoorbeeld anti epilepticum, anti psychotica, haldol of rustgevendende/ kalmeringsmiddelen.

Naast de medicatie worden op de groep verschillende plannen gebruikt, zoals begeleidingsplannen, communicatieplannen, signaleringsplannen, aanvullend zorg en begeleidingsplan.

Begeleidingsplannen: In de begeleidingsplannen staan persoonlijke gegevens, het levensverhaal omschreven. Er wordt gekeken naar cognitieve aspecten, emotionele aspecten, sociaal- contactuele aspecten, seksualiteit, opvallend gedrag, gezondheid (lichamelijk & medicatie), zelfredzaamheid, daginvulling, levensbeschouwing, toekomstperspectief, middelen en maatregelen. Hierna is er evaluatie.

Communicatieplan: Op welke manier kan de cliënt communiceren of contact maken.

Signaleringsplan: Bij het signaleringsplan wordt er onderscheidt gemaakt in verschillende fases. De ontspannen fase, de irritatiefase en de openlijke spanning. Hierbij kan men bijvoorbeeld agressief gedrag of automutilatie signaleren.

Aanvullend zorg en begeleidingsplan: In dit plan worden de hulpvragen van de cliënt verder uitgewerkt.

I: Wordt er gebruik gemaakt van pictogrammen?

G: We hebben geprobeerd gebruikt te maken van foto's en picto's, alleen cliënten begrijpen de picto's of foto's niet. Ze kunnen de link tussen plaatje/foto en handeling niet leggen.

Hierdoor maken we er nu geen gebruik meer van.

I: Op welke manier wordt familie betrokken bij de behandeling van de cliënt?

G: Ouders of andere familie krijgen het begeleidingsplan en de evaluaties. Familie kan altijd met vragen komen bij de hulpverlening. Bij activiteiten wordt de familie op de hoogte gesteld. Eens per jaar is er een oudermiddag, hierbij is het de bedoeling dat familie elkaar ziet en spreekt en het personeel. Ervaringen kunnen op deze manier worden uitgewisseld.

De cliënten zelf gaan of naar familie of krijgen bezoek van familie. Tijdens bezoek maakt familie het nooit lang.

I: Wat is de samenstelling van het team?

G: Het team bestaat uit 14 leden, 2 mannen en 12 vrouwen. Het opleidingsniveau verschilt. Het merendeel van de teamleden hebben SPW niveau 4 gedaan, er zijn teamleden met een opleiding ziekenverzorgende, er is één verpleegkundige niveau 4, één SPH'er en één teamlid dat bezig is met de opleiding SPH. Daarnaast bestaat het team uit de leidinggevende en activiteitenbegeleiding.

Binnen het team zijn verschillende functies. Junior begeleider Wonen: diploma niveau 3 of lager en senior begeleider Wonen: niveau 4 of hoger.

Het verschil tussen de twee functies is dat de senior begeleider meer verantwoordelijkheden en taken heeft. De senior begeleider is een persoonlijk begeleider van een cliënt. De junior begeleider heeft hierbij een assisterende taak.

De senior begeleider staat net als de junior begeleider op de groep en heeft geen kantoor dagen.

I: Hoe ziet de toekomst van de cliënten eruit?

G: De cliënten zitten vaak al een groot deel van hun leven in een instelling. Dit was eerst de psychiatrie en nu voor een groot deel de verstandelijk gehandicapten zorg. Het toekomst perspectief van de cliënten is dat zij de rest van hun leven hier op Craeyenburch blijven.



De afzonderingsruimte van woning Nieuwe Gracht 3





De twee vestigingen van de Herman Broerenschool in Delft



G= Geïnterviewde (Dhr. Mogens Domela Nieuwehuis)

I = Interviewers (Nynke van der Knaap en Marijn Godron)

Observaties:

De Herman Broerenschool is gevestigd in een woonwijk in een gewone buurt in Delft. Het is een éénlaagse school. Het geeft een donkere indruk door de afdak die is bevestigd. De school heeft een kleine binnenplaats en daar om heen zijn de klaslokalen, kantoren gevestigd. Achter de school is een speelplaats gevestigd. De klaslokalen zien er prikkelaar uit, de stenen van de muur zijn te zien en er hangen een paar pictoborden. Die het aantal aanwezige kinderen, de dag, het weer, de aanwezige leerkracht, de taken etc. aangeeft. De klas ziet er uit als een klas op een reguliere school. Er is een schoolbord en er staan tafels en stoelen voor de kinderen en voor de leerkracht en de klassenassistent. Er is een raam om naar buiten te kijken en een raam om het klaslokaal in te kijken vanuit de gang. In het gebouw is ook een kleine kas aanwezig en een soort winkeltje, waar ouders hun kinderen kunnen leren om boodschappen te doen.

Op de Herman Broerenschool, een ZMLK school, zitten 225 leerlingen en er zijn 90 personen werkzaam op de school

I: "Kunt u allereerst vertellen wat uw functie is op deze school?"

G: "Ik ben coördinator op de Herman Broerenschool en ik ben verantwoordelijk voor de kwaliteit in het onderwijs hier op school, ik maak deel uit van het management. Ik sta niet voor de klas maar geef leiding aan de S.O. afdeling. Dat zijn elf groepen en dan moet je denken aan per groep een leerkracht en een klassenassistent en het ondersteunend personeel. Dan praat je over een man of dertig. De hier alleen al in de S.O afdeling werkzaam zijn."

"Het is een school voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen, dit is een vorm van onderwijs die in Nederland de laagste vorm van onderwijs is. Hierna heb je eigenlijk niets meer, dan kom je bij de dagverblijven of bij de KDC's, de kinderdagcentra of andere opvangmogelijkheden of zwakzinnige zorg. Onze kinderen hebben allemaal een verstandelijke handicap, dat betekent

dat ze een intelligentie hebben van zestig of lager. Dan moet je denken aan kinderen waarvan de intelligentie niet of nauwelijks meetbaar is. Het is tot zestig en is echter ook nog een groep van kinderen die een intelligentie hebben tot zeventig. Dan praat je over kinderen met een bijkomende problematiek. Of de zogenaamde beredeneerde afwijking. Het is allemaal streng geregeld, dat wordt gedaan door middel van het Cvl, de Commissie voor Indicatiestelling. Het is de bedoeling dat je een verslag inleveren en een intelligentieonderzoek inleveren en je moet een rapport inleveren waarom jij vindt dat het kind hier op school moet blijven. En zij geven dan een beschikking af. Als het IQ onder zestig is dan komt de beschikking altijd wel. Maar tussen de zestig en zeventig is er altijd wel een discussie. Je moet dan goed beredeneren waarom het kind op deze school zou moeten. Kinderen met een verstandelijke beperking hebben we hier sowieso. En daarnaast hebben we heel veel kinderen met een bijkomende problematiek zoals ADHD, het hele autistisch spectrum van de pervasieve ontwikkelingsstoornis tot aan het autisme. We hebben kinderen met allerlei syndromen. Het syndroom van Down is de meest bekende, vroeger zei je mongooltje dat mag niet meer althans dat doen we niet meer. Kinderen met het syndroom van Down is niet de grootste groep die wij hier op school hebben. Dat denken mensen vaak. Het is ongeveer 18 procent van de kinderen die het syndroom van Down hebben en de rest heeft een verstandelijke handicap plus een andere handicap of beperking.”

“We hebben de kinderen hier vanaf drieëneenhalf tot hun twintigste op school. We geven onderwijs op drie locaties. Deze afdeling (S.O.) is de grootste, dan hebben we de middenbouw aan de overkant zitten, daar zitten kinderen van 12 tot 15 jaar. En dan hebben we nog een V.S.O. afdeling waar ze van 15/16 jaar tot hun twintigste zitten.”

“De S.O. afdeling is vooral gericht op de cognitieve vaardigheden, schoolse vaardigheden leren. In de kaart brengen van de problemen van de kinderen.

Middenbouw borduurt voort op de schoolse vaardigheden en werkt toe naar het ‘eigen initiatief model’. Zelf de verantwoordelijkheid aanleren. Hoe ga je om met verantwoordelijkheden? Wat moet je daarvoor kunnen?

Het V.S.O. is gericht op het ‘eigen initiatief model’ en de arbeidstoekomst. Wat ga je later worden? En hoe denk je dat je daar kunt komen? Wat wil je eigenlijk?

Het moet allemaal wel reëel blijven, kinderen die zeggen dat ze graag leraar willen worden, dat heeft geen zin. Binnen de beperking zoeken naar de mogelijkheden.”

“We zijn een school, die er op gericht is om ook echt op school te zijn. We zijn de op drie na grootste school in Nederland. We hebben ook een voortrekkersrol daarin, mensen kijken naar ons. Wat doet die Herman Broerenschool in Delft nou eigenlijk en hoe doen ze het? We vinden wel dat we een school zijn en geen zorginstelling, we zijn geen instituut met een snoezelruimte. We hebben hier geen separeer of time out. We hebben geen uitzonderingen ten aanzien van kinderen die dan niet mee hoeven te doen aan het programma, die dan maar lekker op een kussen gaan liggen. Daar beginnen we niet aan. Waarom niet? Omdat we heel duidelijk een scheiding willen hebben tussen school en zorg. We vinden het wel belangrijk dat we een stuk zorg kunnen verlenen. Naar ouders toe door middel van school maatschappelijk werk, maar ook naar kinderen toe door middel van een soort begeleiding een extra paar handen in de klas. We werken hier met een groepsleerkracht en een klassenassistent. Die bijna fulltime in de klassen zijn. We hebben logopedisten, autistenbegeleidsters en er is een fysiotherapeut werkzaam. Wat dat betreft proberen we wel een stuk zorg te verlenen. Maar we profileren ons en wij zijn ook echt een school. Dat betekent dat we hier, en dat is naar ouders toe ook heel belangrijk, die hebben ook een bepaalde verwachting. Kinderen komen hier en wat gaat er nu met het kind gebeuren, wat zouden ze eventueel kunnen leren? Dat is ook de eerste vraag. Wanneer gaan ze lezen en wanneer gaan ze leren rekenen? Dat is gelijk ook de moeilijkste vraag die ze stellen want vaak weten we het niet. Kinderen komen hier wel op school maar ja wat ze gaan leren en wat ze kunnen uiteindelijk dat is nog maar de vraag. We doen wel een intelligentieonderzoek en hebben wat gegevens van andere instellingen maar dat zegt niet alles. Een kind met de intelligentie van 60 gaat niet automatisch leren lezen en soms een kind met de intelligentie van 40 wel. Dat heeft ook met andere factoren te maken. Als ze het kunnen dan leren we ze het. Want van alles wat ze kunnen is mooi meegenomen ook om te kunnen leven. We

kunnen ook zeggen dat we een school zijn om te leren leven maar dat dekt de lading niet helemaal. We vinden wel dat als een kind kan lezen of kan leren lezen, dat een kind dat aangeboden moet krijgen om zijn positie in de maatschappij meer veilig te kunnen stellen. Want het is heel belangrijk als je zelf de bus kan nemen en je kan lezen wat er op de bus staat als hij komt aanrijden. Daarmee wordt je een stuk onafhankelijker. Hetzelfde geldt voor rekenen. Maar we zijn ook heel reëel dat we zeggen van als we twee jaar nog steeds bij het woordje IK zijn. Er zit geen progressie in laten we dan maar ook heel reëel zijn en zeggen van misschien moeten we hiermee stoppen. Want het kind frustreert zich enorm, is niet meer gelukkig, die voelt elke keer dat het niet lukt. Laten we dan wat anders aanbieden. En kijken of het volgend jaar nog kunnen aanbieden of misschien het jaar daarna. Wat je op basisscholen hebt van de doorgaande ontwikkeling heb je hier een ontwikkeling die loopt heel grillig. Het kan zijn dat ze op een gegeven moment wel die klik maken en het begrip begint een beetje te komen naarmate ze wat ouder worden. Het is dus niet zoals op een basisschool waarin je groep 1 en 2 als kleuters hebt en groep 3 waar je gaat leren lezen en leren rekenen en groep 4 moeten ze die en die vaardigheden beheersen. Dat is hier absoluut niet het geval. Want ze kunnen in groep 1 zitten en dan kunnen ze van groep 1 naar groep 3, ze kunnen van groep 3 naar groep 2 gaan, ze kunnen van 2 naar 5 gaan dat maakt allemaal niet uit. "

I: "Maken jullie ook een soort handelingsplan?"

G: " Ja, we maken een heel groot plan. Ik zal je iets vertellen over de zorg hier op school. We hebben een hele grote verantwoording ten aanzien van de kinderen en de ouders. Je moet je voorstellen, ik loop straks met jullie door de school, onze kinderen komen met drieëneenhalf á vier jaar op school. Bij de kinderen met een Down syndroom zie je al heel snel bij de geboorte, dat er iets mis is. Het kind is anders dan andere kinderen. Dan begint bij ouders een bepaald verwerkingsproces. Het acceptatieproces; mijn kind is anders dan anderen, ik heb een gehandicapt kind, noem het maar op. Je hebt ook kinderen waarbij dat helemaal niet duidelijk is, die worden geboren maar dan op een gegeven moment draait het niet goed of het kind maakt geen contact of het overstrekt zich of het blijft maar huilen. Dan gaan ze naar het consultatiebureau, het is niet goed en er vinden onderzoeken plaats en zo langzamerhand komt naar voren dat het kind een ontwikkelingsachterstand heeft of verstandelijk gehandicapt is of een ander syndroom heeft, noem het maar op. Dat krijgen ouders dan te horen, en bij heel veel ouders begint dat het proces van de acceptatie en verwerking. Ze horen uiteindelijk dat het ZML de enige vorm van onderwijs is waar hun kind naar toe kunnen. Of ze proberen het eerst op een basisschool dat kan ook."

"Die verantwoordelijkheid vinden wij enorm ten aanzien van de kinderen maar ook ten aanzien van de ouders, wij willen eruit halen wat erin zit. Ons motto is: 'De lat moet hoog.' Niet alleen voor onszelf, als leerkrachten, begeleiders en ondersteuners, maar ook voor de kinderen. Ze moeten hier verdraaid hard werken, want we willen wel dat ze dat leren wat ze nodig kunnen hebben om te functioneren in de maatschappij. De plak en knip school wat vroeger wel eens gedacht werd van ZML scholen dat is absoluut niet het geval. We werken wel anders, we werken natuurlijk met name in de ochtenden erg didactisch/cognitief gericht en in de middagen vaak meer sociaal-emotioneel. Ook met andere werkvormen. Maar er wordt heel hard gewerkt."

"Die verantwoording begint bij de aanname, een kind komt hier binnen en wij moeten binnen vier weken met ouders een plan van aanpak/handelingsplan hebben. Dat betekent dat wij een overeenkomst met ouders gaan sluiten van wat wij met de kinderen hier op school willen bereiken. Heel simpel, het kind komt in groep 1 binnen en kan nog niet op zijn stoel zitten, hij springt en rent, dan is de eerste vaardigheid die je hem aanleert dat hem in ieder geval vijf minuten maximaal tien minuten op een stoel kan zitten. Je schrijft dan in je plan van aanpak/handelingsplan dat we het komende schooljaar willen in ieder geval proberen te bereiken dat tien minuten leerkrachtonafhankelijk op zijn stoel kan werken. Dit willen we bereiken door middel van aanleren van korte opdrachtjes of met behulp van een eierwekker of een beloningsprogramma. Dat is het doel voor dat stuk. En dat doen we aan de hand van de zogenaamde ZMLdoelen. De ZML doelen zijn ontwikkeld voor het ZML onderwijs omdat

in het ZML onderwijs niks is. We hebben geen methodieken, we hebben geen leerlijnen in principe, nu gelukkig wel steeds meer. Maar vroeger hadden we dat helemaal niet. We moesten alles zelf ontwikkelen, plakken/knippen, bij de ene methode dat en bij de ander dat. Er is heel weinig tot niets voor het ZML. De ZML doelen is voor ons een houvast van wat wij uiteindelijk moeten bereiken met de kinderen, het zijn een soort leerlijnen. Dit is het beginpunt en we willen daar eindigen en er zitten daartussen allerlei stapjes. Aan de hand van de ZMLdoelen maken we het handelingsplan/plan van aanpak. Dat bespreken we met de ouders en de ouders hebben ook zeggenschap over het plan van aanpak. Want het is een overeenkomst. Dat moet getekend worden en dat gaat in het dossier. Het is een overeenkomst tussen de ouders en school voor de duur van een jaar. Na het plan van aanpak vindt de daadwerkelijke uitvoering plaats, het plan van aanpak is een heel statisch gegeven, maar er staat niet in het plan van aanpak hoe we de doelen willen bereiken. Dan komt het groepsplan. In het groepsplan staat de uitwerking van het plan van aanpak, hoe ga je binnen je groep als leerkracht met twaalf kinderen ervoor zorgen dat jij die doelen van het plan van aanpak/handelingsplan ten uitvoer gaat brengen.

Een leerkracht gaat dan de groep in drieën verdelen, je gaat een deel gebruiken voor de klassikale aanpak, wat doe je nou met elkaar? Bv. de kringactiviteit, zingen, tekenen, handarbeid. Wat doe je eraan? Je gaat de groep in drieën verdelen, een instructiegroep, een zelfstandig werken groep en een verwerkingsgroep. De instructiegroep wordt begeleidt door de leerkracht, de verwerkingsgroep wordt begeleidt door de klassenassistent en de zelfstandig werken groep parkeer je even, die laat je zelf werken. Dat is een roulatie systeem.

In het groepsplan schrijf je helemaal uit hoe je je doelen uit het plan van aanpak gaat halen. Stap voor stap. En dat wordt dan ook geëvalueerd. Ze moeten er ook verantwoording over afleggen. Is het gelukt? Wat ging er goed? Wat ging er niet goed? Hoever ben je gekomen? Waar moet je aanpassen? Daarna wordt dus het groepsplan voor de duur van een half jaar gemaakt, dan komt je verantwoording, hoe is de groepsevaluatie, je gaat uitleggen wat is bereikt en wat is nog niet bereikt, dan vindt de rapportage plaats naar de ouders toe, dan ga je uitleggen wat je hebt bereikt en we gaan hier nog mee verder en dan komt de tweede stap het aanpassen van het groepsplan van hoe we verder gaan, dan de groepsevaluaties, dan de rapportages. Dan komt er een nieuwe cyclus en zo gaat het elk jaar rond. Dat is best veel, want de leerkrachten moeten ook twee keer per jaar het leerlingpolssysteem invullen. We hebben een eigen leerlingpolssysteem samengesteld, want die bestaat niet. Aan de hand van het leerlingpolssysteem schrijven ze weer een plan van aanpak voor het volgende jaar.

I: "Zo dat is heel wat!"

G: "We willen in ieder geval met name de kwaliteit waarborgen maar ook leerkrachten bewust maken van waar ze mee bezig. Heel veel doe je intuïtief, dat is vaak heel goed. Maar door het bewust worden van wat je nu doet, door er over na te denken of op papier te zetten, merk je op een gegeven moment, dat kind zit al drie/vier maanden in de groep maar kan eigenlijk nog niets en blijft stilstaan. Door het op papier te zetten en bewust te zijn van de problemen van de kinderen waar ze op uitvallen, kan je beter en alerter reageren op dat wat de kinderen nodig hebben. Dat is in het heel kort onze zorgstructuur. We hebben ook ondersteuning van een psycholoog, van een schoolarts, van een logopediste, maatschappelijk werk. Soms ook wel externe bronnen zoals logeerhuizen, orthopedagogische instellingen, Craeyenbrug, psychiatrische instellingen etc. Dat is jullie werkveld. Het is een grote sociale kaart ook om je heen, kijk naar de huisartsen, kinderartsen dat hoort daar ook allemaal bij."

I: "Hebben de leraren PABO met specialisatie en de klassenassistent SPW?"

G: "Ja, de klassenassistent heeft maximaal SPW. Het mag ook agogisch werk zijn. Het soms ook gewoon huismoeders, die uit de kinderen zijn. Een klassenassistent verdient niet zoveel, omdat de verantwoordelijkheid bij de leerkrachten ligt. De klassenassistent is een ondersteunende taak, absoluut belangrijk, gaat absoluut in de overwaardering, maar er zijn

verschillen in verantwoordelijkheden. Het is een minimum inkomen. Als je daarvan moet leven of een gezin moet onderhouden, dat lukt niet. Dat is heel beperkt, wat wij zien dat veel mensen reageren die een werkende partner hebben of die uit de kinderen zijn of de kinderen hebben niet veel zorg meer nodig. Ze vinden het leuk om dit werk te doen. We verwachten ook van klassenassistenten een grote inzet. De werktijden zijn van kwart voor 9 tot half vier en dan vier dagen in de week. Maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag verdeelt. Maar ze hebben maar een functie van 0,6 dat is niet eens een hele baan. Het is een halve baan. Maar we verwachten wel dat ze op al de dagen komen werken. Dat moet je maar allemaal leuk vinden."

"We hebben hier mensen rondlopen die SPW hebben afgerond of agogisch medewerkers, we hebben activiteitenbegeleiders rondlopen maar ook mensen die geen opleiding hebben gedaan. Soms hebben we ook mensen van een heel andere vakgebied komen zoals het bedrijfsleven of de HEAO of de MEAO. Ze hebben op een gegeven moment gehad en willen dan met kinderen gaan werken."

I: "Worden zij dan klassenassistenten? Of ook leerkracht?"

G: "De leerkrachten hebben allemaal PABO gedaan en hebben daarnaast verplicht een specialisatie Speciaal Onderwijs wat ze moeten halen. Dat geven wij intern, daar hoeven ze niet voor naar Utrecht of Rotterdam, dat krijgen ze hier op school maar ze moeten het wel doen."

I: "U had het over autistenbegeleiders, hoe zit dat?"

G: "We hebben een aantal leerkrachten rondlopen die meer ervaring hebben, door scholing, hoe om te gaan met autistische kinderen of kinderen binnen het autistische spectrum. Ze ondersteunen de leerkrachten in een klassensituatie of halen de kinderen uit de groep voor een één op één situatie. En leren ze daarmee een aantal vaardigheden aan. Een hele simpele oefening is het laatjes systeem. Autistische kinderen hebben heel veel behoefte aan structuur, duidelijkheid en voorspelbaarheid. En heel veel hetzelfde en geen veranderingen. Dan leer je ze op een bepaalde manier werken door middel van laatjes. Je doet vier werkjes in de vier laatjes. Het kind opent eerst het eerste laatje, kijkt wat erin zit, gaat het werkje maken en als het klaar is dan stopt hij het weer terug. En gaat door met het tweede laatje. Daar kun je kinderen redelijk zelfstandig en een langere tijd mee laten werken. Dat is een van de manieren. Daarnaast wordt ook veel aandacht besteed aan de sociaal emotionele ontwikkeling. De gevoelens, kinderen met een autistische stoornis hebben heel veel moeite met zich in te leven, het werken aan gezichtherkenningen en uitdrukkingen. Daarvoor wordt er extra begeleiding aan gegeven."

I: "Hoeveel leerlingen zitten er in een klas?"

G: "In de onderbouw 12 leerlingen, in de middenbouw kunnen het er 13 zijn, en op het V.S.O. zijn het er 14 tot 15. Dat komt omdat er kinderen op stage gaan. Dan heb je niet altijd een volle bak."

I: "Worden de kinderen ingedeeld naar hun problematiek, dus alle autisten bij de autisten of is het gecombineerd?"

G: "We zijn een grote school, en dat betekent dat je wat meer mogelijkheden hebt om groepen te formeren met een bepaald klimaat, met een bepaalde behoefte, of met een bepaalde problematiek. Wij kunnen hier uiteindelijk twee stromingen min of meer formeren. We hebben het dan over een blauwe stroom en een rode stroom. De blauwe groepen zijn meestal kinderen die iets aan de onderkant functioneren, vaak geprikkeld en gestimuleerd moeten worden, vaak ook passief zijn. Denk dan maar aan de kinderen met het Down syndroom. Zij moeten vaak wat meer geactiveerd worden omdat ze anders lekker blijven zitten. En dan hebben we de rode groepen, die meer aan de bovenkant van het spectrum functioneren. IQ meer dan 30, ongeveer tussen de 50 en 60. Daarbij komen er meer problematiek kijken zoals ADHD en autisme. Deze kinderen zijn meer in staat de cognitieve vaardigheden eigen te maken, maar vaak wat drukker zijn in de groep. De leerkrachten

moeten er vaak wat meer bovenop zitten. Maar het is niet altijd mogelijk, we gooien blauw en rood ook absoluut door elkaar. We hebben geen autistenklas, we maken geen groepjes met kinderen met een bepaalde problematiek. We willen dat ze gewoon mee doen met elkaar. Zo normaal mogelijk, net als een gewone school. Dat zullen ze later ook moeten doen."

I: "Is er bewust voor gekozen dat jullie naast een reguliere school zijn gaan zitten?"

G: "Nee, het stond er al. We hebben ook geen contact met de gewone school."

I: "Hebben jullie bewust geen contact met de school?"

G: "We hebben er niet zoveel raakvlakken mee. Je zou er misschien voor kunnen kiezen om bepaalde, leuke activiteiten samen te doen. In de praktijk valt dat altijd tegen. ZML is heel specifiek, heel druk, volgebouwd, gymmen, zwemmen, in de tuin werken, koken, handarbeid, uitwisseling. Hier heb je te maken met kinderen die op een heel laag niveau functioneren. Het is heel anders dan op een basisschool. We hebben kinderen hier van 12 jaar maar die functioneren op drie a vierjarige leeftijd. Hele diverse problematiek. Misschien kunnen we wel beroep doen op de kinderen op de reguliere school, maar in de praktijk doen we dat eigenlijk niet."

I: "Het is wel een verschil met Amerika, want daar zitten de kinderen gewoon op een reguliere school!"

G: "Tegenwoordig wordt er veel naar Scandinavië gekeken, daar heb je een beetje hetzelfde als in Amerika, daar hebben ze in een klas vaak ook een gehandicapt kind zitten. Van nature was dat eigenlijk meer een armoede, in het verleden hadden ze problemen met kinderen met een handicap onder te brengen. De reactie was breng ze gewoon maar naar de basisschool en laat ze meedoen en wat ze leren dat leren ze. Ze hebben dat systeem min of meer volgehouden na al de economische toestanden. Alleen hebben ze daar ook veel tegenover gezet door bijvoorbeeld te kiezen voor meer mensen in de klas. Meer handen om te helpen. Ze hebben kleinere groepen. Hier in Nederland is de keuze geweest om de kinderen met de specifieke behoefte ook een specifieke vorm van onderwijs aan te bieden, het speciaal onderwijs. Er zijn in Nederland ook groeperingen met name ouderverenigingen die helemaal niets van het ZML willen hebben. Ze willen de kinderen op een reguliere basisschool en laat ze daar lekker meedraaien. De meningen zijn erover verdeeld. De een zegt laten we dat doen en de ander zegt dat je het maar beter niet kan doen, omdat de kinderen zoveel aan elkaar en zitten met dezelfde problemen. Ze accepteren elkaar daardoor ook veel meer. Het is een hele discussie van voor en tegenstanders."

"Amerika is een keihard land, het lijkt allemaal erg aardig en het lijkt allemaal wel heel mooi, maar het is eigenlijk schandalig wat er daar gebeurt, zeg ik het altijd, het onderscheid tussen arm en rijk, de mogelijkheid op openbare scholen en op privaat scholen, de mogelijkheden die leerkrachten daar hebben om kinderen wat te leren. Ik zou daar niet willen werken. Het is allemaal prima als je in een witte voorstad woont maar als je in een ander gebied komt, dan schrik je. Het is maar waar een land voor kiest. In Nederland zijn we erg blij met de vorm van ZML. Waarom? Omdat wij een veilige omgeving kunnen creëren van 4 jaar tot 20 jaar. En ze helemaal kunnen begeleiden tot het uiteindelijke werkproces en de zelfstandigheid en zelfs het zelfstandige wonen. De kinderen hier hebben heel veel behoefte aan veiligheid, aan rust, aan structuur, aan voorspelbaarheid. Als ik straks met jullie door de school loop dan zul je dat allemaal kunnen zien, het is klein, overzichtelijk, het is voorspelbaar, ze weten prima wat er gebeuren moet. Ze krijgen alle hulp die ze nodig hebben. Het liefst allemaal zelf laten doen. En jullie maken een soort vergelijking?"

I: "We maken eigenlijk een vergelijking tussen de behandel en begeleidingsmethodes van autistische kinderen. In vergelijking met Amerika."

G: "In Amerika zijn ze helemaal dol op Forestein. Ze zijn helemaal wild op die borsteltherapie en dergelijke. Een hele intensieve therapie met kinderen om ze gevoel te geven. Met borstels met van die schuursponsen over handen laten wrijven. Noem maar op."

Forestein, Bijna een 1 op 1 situatie creëren en wat je eigenlijk doet is de kinderen conditioneren. Je hebt een heel mooi voorbeeld in Nederland is dat ouders een kind met Downsyndroom door de Forestein therapie hebben getracht meer cognitieve vaardigheden aan te leren. En sociale emotionele vaardigheden bij te brengen. Dat is in de ogen van de ouders gelukt, ook in de ogen van het kind. Het kind is nu in staat om in een vorm van aanleunwoning naast haar ouders te gaan wonen. Het kind heeft het ook voor elkaar gekregen om het VMBO te doen. De zorgkant te doorlopen. Maar toch zit er gevoelsmatig niet goed. Dit is mijn persoonlijke mening. Ik zie wel een kind met Down syndroom, maar ook weer niet. Ik vind het belangrijk dat kinderen met bv. Downsyndroom het recht heeft om gewoon een kind met het Downsyndroom kunnen zijn. En niet een geconditioneerd kind met Downsyndroom die bepaalde vaardigheden heeft aangeleerd. Die iets kan nazeggen of na kan doen. Of iets ingetraind heeft gekregen, waardoor het iets zelfstandiger kan doen. Maar het mag ook wel gelukkig zijn. Ik denk dat soms dat de weegschaal daarin doorslaat. En helemaal met Forestein. Forestein was een leraar en heeft zich ontwikkelt tot pedagoog en heeft een bepaalde studie naar gedaan. Hij gaat ervan uit dat je door middel van training kinderen vaardigheden kan aanleren. Ik denk dat hij daar wel gelijk in heeft, alleen de vraag die je erbij moet stellen is; Maar waarom vind je dat kinderen met een Downsyndroom zo ontzettend geconditioneerd moeten worden dat het eigenlijk geen kind met Downsyndroom is maar eigenlijk ook geen echte kinderen en mensen meer."

"De kinderen hebben allemaal een moeilijke positie, er staan maar weinig mensen op onze kinderen te wachten. Het is keihard, wij willen er absoluut voor zorgen dat ze die plek in de maatschappij krijgen. Door middel van begeleiding maar ook qua werk. Daar moeten we heel hard voor knokken met elkaar. De voorstanders van Forestein en van de methodieken en allerlei therapieën, zeggen dat doordat ze het aanleert geef je ze meer mogelijkheden om binnen de maatschappij te functioneren. Er is absoluut wat voor te zeggen. Alleen gevoelsmatig zit het niet lekker. Er zit geen middenweg in. Of je bent ervoor of je bent er tegen. Wij, binnen de ZML wereld, zijn er niet zo voor. We vinden het te ver doorslaan naar het conditioneren, het gedragsmatig aanleren van vaardigheden maar wij willen graag het kind nog zien. Het respect blijven houden voor het individu. Een kind met het Downsyndroom dat niet leert lezen is ook goed. Je moet ook gelukkig in het leven staan. De voorstanders zullen ook zeggen dat ze absoluut gelukkig worden van vaardigheden die ze aanleren. Je zult altijd een voor en tegen hebben."

"Wij kiezen met name voor de aanpak we halen eruit wat erin zit, maar op het moment dat wij vinden dat het niet meer kan of dat een kind daarmee vastloopt. Dat zullen de voorstanders van vele therapieën ook zeggen zodra het niet meer kan zullen ze ook stoppen. Wij gaan ervan uit dat we eruit halen wat erin zit en dat het ons ook lukt. En we werken hier ook met dezelfde theorie. We werken hier ook met Forestein theorieën en de sensorenintegratie therapie, en we werken met inzichten die vanuit allerlei andere vormen zijn ontwikkeld. Alleen we gaan er niet heel ver in. We stoppen op een gegeven moment ook. Forestein gaat er natuurlijk ook van structuur uit, voorspelbaarheid, in trainen. Dat doen we hier natuurlijk ook, we hanteren ook structuur en we trainen hier ook vaardigheden, maar we gaan niet 1 op 1 met een kind zitten, En we halen ook niemand van buitenaf die dan met een kind 1 op1 kan gaan trainen. Ze moeten wel mee kunnen doen in een groep."

I: "De allerlaatste vraag is of de kinderen bij hun ouders wonen of in een instelling?"

G: " Het merendeel woont in een thuissituatie, dan heb je kinderen die half/half wonen soms in een logeershuis en soms thuis. Dan heb je kinderen(enkele) vaak de zwaardere gevallen die wonen in een internaat. Dan moet je denken aan de kinderen met meer gedragsproblemen zoals zware autisten. Die op een gegeven moment niet meer thuis te hanteren zijn. En het merendeel woont eigenlijk gewoon thuis."

I : " Tot op een bepaalde leeftijd?"

G: " Ja, uiteindelijk gaan ze het huis uit en dan gaan ze begeleid wonen of op een woongroep. Ga er maar van uit dat ze niet zelfstandig een huishouden kunnen voeren. Dat zal altijd onder begeleiding plaatsvinden."



Voorbeelden van pictogrammen en foto's zoals deze op de herman broereschool worden gebruikt.



Het winkeltje waar geoefend kan worden met boodschappen doen.



De ingang van de Werkplaats.

Observaties:

De Werkplaats is gevestigd in een bedrijfengebied in 's Gravenzande. Het is een gebouw met twee verdiepingen. De groepen zijn onderverdeeld in verschillende ruimtes. Zo zitten boven de Zeepmakerij en beneden het industriële werk. De ruimtes verschillen in grootte. Er is een grote ruimte waar veel industrieel werk wordt verricht. Ook zijn er twee kantines aanwezig. Het ziet er gestructureerd uit, er wordt gebruik gemaakt van pictogrammen en schema's. Er zijn een tweetal afzonderingsruimtes aanwezig.

Op de Werkplaats heeft ongeveer 25 procent van de cliënten een stoornis in het autistisch spectrum in combinatie met een verstandelijke handicap.

G= Geïnterviewde (Marianne v/d Kaaij)

I = Interviewers (Marijn Godron en Nynke van der Knaap)

I: Hoe komen cliënten bij de werkplaats?

G: De werkplaats bestaat nu vijf jaar. De Werkplaats is een werk- en dienstencentrum met circa 80 deelnemers. Het arbeidscentrum is een samenwerking tussen de stichting Ipse en instelling Het Westerhok. Cliënten komen hier vaak doordat ze vanuit school al hebben stage gelopen. Wij krijgen veel stagiaires vanuit de Herman Broerenschool. Voordat de cliënten hier komen werken, krijgen ze eerst een intake gesprek. In dit intakegesprek wordt er gekeken naar de mogelijkheden van de cliënt. Hierop wordt een apart rooster voor de cliënt gemaakt.

Bij de intake wordt er naar de functionele leeftijd van de cliënt gekeken. Dit betekent dat er wordt gekeken naar de leeftijd bij het ontwikkelingspatroon van de cliënt en zijn/haar verstandelijke handicap.

I: Hoe ziet een dag op de werkplaats eruit?

G: Om half 9 komen de eerste cliënten binnen. De meeste cliënten worden gebracht met een taxi of een busje. Er zijn ook cliënten die met het openbaar vervoer komen.

Van half 9 tot 9 uur gaan we eerst koffie/thee drinken. Hierna wordt er gewerkt.

Van half 11 tot 11 uur is er weer pauze. Daarna wordt er weer gewerkt.

Tussen 12 uur en 13 uur is er lunch voor de cliënten. Deze wordt vanuit de werkplaats verzorgd. Na het eten is er tijd voor ontspanning. De cliënten kunnen dan bijvoorbeeld even naar buiten gaan of bijvoorbeeld gaan darten. Hierna wordt er weer door de cliënten gewerkt. Om kwart over 2 is er pauze tot kwart voor 3. Tot kwart voor 4 werken de cliënten en gaan dan naar huis.

I: Welk werk wordt er bij de werkplaats door cliënten gedaan?

G: De Werkplaats bestaat uit drie groepen:

De Zeepmakerij: Met behulp van een zeepmachine worden een groot aantal verschillende soorten zeep gemaakt. Daarnaast worden er kaarsen gemaakt. Er worden door de cliënten zowel bestellingen afgehandeld als dat er kleine geschenkartikelen worden gemaakt.



Bovenstaande foto's geven een indruk van de zeep en kaarsen die worden gemaakt.

De Industriële groep: Hier worden eenvoudige inpak- en montagewerkzaamheden verricht. Voorbeelden van deze werkzaamheden zijn het doppen van bloemflesjes, tomatenhaken schoonmaken en het maken van etikette houders.



Een viertal foto's die de sfeer weergeven waar de industriële groep werkt en welk werk zij doen.



De administratieve groep: De administratieve groep doet eenvoudig drukwerk, kopieerwerk en mailings voor bedrijven. Er wordt bij de administratieve groep ook ingebonden van (jaar)verslagen en diverse documenten kunnen worden geplastificeerd.



De ruimte waar de administratieve groep aan het werk is.

Werken buiten de werkplaats: Er wordt door een aantal cliënten gewerkt buiten de werkplaats. Het gaat hier om werk als het afval prikken op een voetbalveld na een wedstrijd of het slopen van houten paletten bij bedrijven.



Voor het buitenwerk is er speciale kleding.

Er werken bij de werkplaats ook cliënten in de kantine. Zij zorgen voor koffie, thee en de lunch. Daarnaast dragen zij zorg voor een schone kantine.

I: Hoe worden cliënten begeleidt?

G: Elke cliënt heeft een eigen persoonlijk begeleider. Deze maakt met cliënt, ouder of vervangend ouder een begeleidingsplan. Elk jaar wordt er gekeken naar de hulpvraag van de cliënt en of er nieuwe hulpvragen zijn of hulpvragen kunnen worden afgesloten. Na twee jaar vindt er weer een gesprek plaats met de cliënt voor aanpassingen. Het begeleidingsplan moet je zien als een soort contract dat door de cliënt wordt ondertekend.

I: Op welke manier worden cliënten met autisme begeleidt?

G: Een aantal uur per week is er een gedragsdeskundige aanwezig. Cliënten met autisme worden niet op een andere manier benaderd, er zijn wel aparte hoekjes voor mensen die een prikkelarme ruimte nodig hebben.



De prikkelarme ruimte wordt afgeschermd.

Ook hebben we binnen de werkplaats een afzonderingsruimte. Dit is niet iets waar we trots op zijn, maar het is voor sommige cliënten nodig. We maken daardoor ook gebruik van het middelen en maatregelen formulier en begeleiders krijgen agressiehantering. De afzonderingsruimte is geheel ingericht naar de criteria die daar voor staan, met een klok en video-installatie. Gelukkig komt de afzondering niet vaak voor.



De afzonderingsruimte.

I: Bieden jullie nog bepaalde therapieën aan?

G: Het is hier eigenlijk de regel dat wanneer je therapie nodig hebt, je dit maar in je eigen tijd moet doen. Het is niet zo dat wij geen therapieën aanbieden. De gedragsdeskundige bekijkt de situatie en beoordeelt of er therapie nodig is. Maar voor bijvoorbeeld de fysiotherapie moet de cliënt naar een andere werkplaats.

We krijgen nu wel van buitenaf psychomotorische therapie. Ook geven we op de werkplaats sociale vaardigheidstraining en voor de cliënten die belangstelling hebben schooltraining, waarbij de schoolse vaardigheden worden herhaald om zo bij te blijven.

I: Werken jullie met pictogrammen en foto's?

G: Eigenlijk doen wij alles met pictogrammen en foto's. Een mooi voorbeeld is het bord beneden, waarop de foto's van al het personeel te zien is met daarbij de pictogrammen of het personeel aanwezig is, ziek of gewoon thuis.

I: Dan komen we zo eigenlijk op de volgende vraag, hoe is de samenstelling van het team?

G: Het hele team bestaat uit 20 leden. Hiervan zijn er 4 mannen en 16 vrouwen. Het team bestaat uit een gedragsdeskundige, die hier een aantal uur per week is, een coördinator, een locatiemanager, begeleiders, leerling SPH, schoolmakers en vrijwilligers. Naast dit team hebben we ook nog een aantal stagiaires en parttime werkers. Het vereist om hier te komen werken is dat je een basiscursus hebt gevolgd voor het werken met verstandelijk gehandicapte cliënten, maar er wordt ook gekeken tijdens een sollicitatie wat voor mens je bent. De meeste mensen die hier werken hebben als achtergrond SPW.

I: Welke functies zijn er binnen het team?

G: Vanuit de samenwerking met twee verschillende stichtingen hebben we ook verschillende functies. Vanuit Het Westerhok komen de functies begeleider A,B,C,D en vanuit Ipse zijn er de functies begeleider of senior begeleider.

I: Wat is de verhouding tussen het aantal teamleden op aantal cliënten?

G: Gemiddeld is het hier op de werkplaats 1 begeleider op 8 cliënten, maar de hoeveelheid begeleiders op cliënten dat ligt ook aan de activiteit. De ene activiteit vraagt om meer begeleiding dan de andere. Daarnaast hebben we 1 cliënt die 1 op 1 begeleiding krijgt van een vaste begeleider.

I: Hoe wordt de familie betrokken bij de werkzaamheden die de cliënt hier doet?

G: Met het interview/ intakegesprek mogen ouders aanwezig zijn, maar wanneer de cliënt dit zelf niet wil dan gebeurt het niet. Er is wel wat overleg met familie, maar verder geen begeleiding.

I: Worden er naast de werkzaamheden ook recreatieve activiteiten gedaan?

G: Bij hulpvraag van de cliënt om recreatieve activiteiten wordt deze cliënt verwezen naar een andere instelling. Wij bieden 's avonds geen recreatieve activiteiten meer aan.



De voorkant van het Lorna Wing huis in Zoetermeer

Observaties:

Het Lorna Wing huis is gevestigd in een woonwijk in een gewone buurt in Zoetermeer. Het huis bestaat uit 4 woningen aan elkaar gesloten. Het is onderverdeeld in drie groepen die gescheiden worden met een deur. Het LWH is gevestigd tussen twee woningen, een rijtjeshuis. Het heeft een huiselijke sfeer, er is een keuken en een eethoek en een huiskamer aanwezig. Er staan stoelen, tafels, banken, er zijn planten, er hangen een paar schilderijtjes. Er hangen pictoborden die aangeven wie er wanneer komt werken en wat er de komende twee weken wordt gegeten. Ook staan er taken en huisregels. De kleuren van de muren en meubels zijn lichte pastel kleuren. Er is ook een tuin aanwezig. De kamers van de cliënten zijn ingericht naar hun eigen wensen en behoeften. Ook zijn er twee kantoren aanwezig waar dossier, protocollen, rapportages en een computer staat.

G = Geïnterviewde (Saskia Reinders)

I = Interviewers (Marijn Godron en Nynke van der Knaap)

I: "Kunt u eerst vertellen wat u functie hier is?"

G: "Mijn functie is persoonlijk begeleider. Je doet de regelzaken rondom cliënten. Dat wil zeggen, contact met ouders, contact met werk. Je zet de lijnen uit naar woonbegeleiders toe, hoe die met de cliënten om moeten gaan. En je schrijft het zorgplan. Dus je formuleert de zorgvragen van de cliënten."

I: "Je hebt dan een aantal mensen op de groep staan? Zijn dat de woonbegeleiders? Wat is dan het verschil in opleiding en hoeveel woonbegeleiders staan op de groep?"

G: "Opleidingsniveau verschilt. Persoonlijk begeleiders hebben een HBO-niveau en woonbegeleiders hebben een MBO-niveau. Er zijn drie persoonlijk begeleiders en 9 woonbegeleiders. Het verschilt wel in de uren waarop ze aanwezig zijn, de een werkt 10 uur per week en de ander 32 uur."

I: "HBO niveau, moet ik dan denken aan een opleiding SPH?"

G: "Ja, SPH dat kan maar ook HBO-V. En bij MBO is dat meestal SPW."

I: "Kun je vertellen hoe een dag eruit ziet, voor personeel en cliënten?"

G: "De meeste die zitten op een activiteitscentrum. Er zijn een aantal die doen betaald werk, oftewel op een sociale werkplaats of in een commercieel bedrijf. We hebben nog een paar jonge cliënten. Die zitten nog op school. Een enkele keer in de week is er een trainingsdag. Dan zijn ze vrij van werk. Dan doen ze voornamelijk kameronderhoud, de was,

boodschappen en eventuele dingen die ze willen leren kunnend dan ook ingepland worden. Bijvoorbeeld trainen met de bus, hoe doe ik dat? Of leren pinnen, of met de trein reizen.”

I: “Dat is één dag hier?”

G:” Ja, en er is dan ook een dagdienst in huis. Die ze daarbij begeleid. Persoonlijk begeleiders werken voornamelijk door de weeks en overdag. Het is een soort administratieve baan geworden. En moeten gemiddeld 10 cliënten voor hun rekening nemen. Ik heb er nu vijf. En houd dus nog uren over om op de groep te mee te draaien. Wat het met zich meebrengt dat het moeilijker is om de functie te kunnen scheiden. Wanneer mag je hier persoonlijk begeleiderschap dingen doen als je als woonbegeleider aan het werk bent. En andersom. En de woonbegeleiders dat is flexibel die draaien onregelmatige diensten. Er heeft kortgeleden een verandering heeft plaatsgevonden wat betreft de functies. Het is wel moeilijker geworden om de functies te scheiden. Ook voor woonbegeleiders is het verwarrend, wat hoort bij hun taken en waar loop je tegenaan? En wat doet een persoonlijk begeleider. Waar heb je al die uren voor nodig? Terwijl ik uren te kort kom. De communicatie is erg belangrijk wanneer er zulke veranderingen plaatsvinden.”

I:” Dat is wel een trend in de verstandelijk gehandicapte zorg.”

G:” Het idee erachter is het wonen en de zorg scheiden, zodat je er met een afstandelijke blik naar kan kijken. Je hebt meer tijd om alles op te zetten. Want als je op de groep staat en je moet daarnaast nog allemaal administratie dingen doen. Dan verslonst het. Heel veel zorgplannen waren niet af. Er werd niet veel mee gedaan. Je bent alleen maar bezig met op de groep staan. Daar was je al tijd genoeg aan kwijt.”

I: Je hebt hier drie groepen, zijn de aantallen hetzelfde?”

G:” Ja. We hebben twee groepen van drie cliënten. En een van zes cliënten. Sinds oktober vorig jaar krijgt huisje Geel beperkte aantal uren begeleiding. Omdat ze een wat zelfstandigere groep zijn, met vaste tijden waarin ze begeleiding krijgen. Die begeleiding die is er van 5 tot 6 en helpt met koken. En dan gaat de begeleider naar de andere groep waar zes cliënten zitten. Om die woonbegeleider daar te ondersteunen.”

I: “Als ik het goed begrijpt is huisje Geel de zelfstandige groep?”

G:” Ja. Dan heb huisje Rood en Blauw. Op blauw zitten drie cliënten. Zij hebben de hele avond begeleiding. Het verschil tussen de groepen is de mate van zelfstandigheid. Groep Rood heeft de meeste begeleiding nodig.”

I:” Wat houdt een zorgplan in?”

G:”Allereerst houden we interviews met de cliënt en met de ouders. Dat wil niet zeggen dat alles wat zij wensen wordt uitgevoerd. Het is wel belangrijk om dat te inventariseren. Het zorgplan bestaat uit ene gedeelte persoonsgegevens(met statistische gegevens zoals leeftijd). Vervolgens volgt dan de voorgeschiedenis, voordat de cliënt hier kwam, waar heeft hij gewoond, op welke school heeft hij/zij gezeten, wat voor werk heeft hij/zij gedaan, hoe is de thuissituatie. Dan krijg je de zorgvraagverheldering, dan wordt per onderwerp(je hebt er 6) worden de wensen van de cliënt en ouders beschreven. Daaronder staan de observaties van de begeleiding, wat wij zien(feiten) hier. En daaruit volgt de zorgvraag. Het laatste stuk, het werkplan, daar wordt de zorgvraag echt letterlijk uitgeschreven.”

I:”En wordt er aan de hand van het zorgplan gerapporteerd?”

G: “ Het is de bedoeling dat er een individuele rapportage wordt opgezet aan de hand van het zorgplan. Het werkplan mag gelezen worden door woonbegeleiders en het hele zorgplan alleen door persoonlijk begeleiders.”



Deze bovenstaande vijf foto's geven een indruk van hoe het Lorna Wing huis eruit ziet.

I: "Bieden jullie nog bepaalde behandelingen aan?"

G: "Nee, we zijn geen behandelgroep maar een trainingshuis. Het is gericht op praktische vaardigheden aanleren. Maar ook sociale vaardigheden. Het ligt eraan wat er uit de zorgvraag komt. Daar ga je je op richten."

I: Hoe zit dat dan met therapieën en behandelmethodieken?"

G: "Dat kun je aanvragen. Via de agogisch medische dienst van de Compaan. Dat is een dienst waar orthopedagogen, psychologen onder vallen. Als er iets speelt kunnen wij altijd consult vragen. En zij kunnen eventueel advies geven of doorverwijzen naar bijvoorbeeld het

Centrum van Autisme. Zij doen daar behandelingen omdat zij daar in gespecialiseerd zijn. Hier is het is voornamelijk een veilige woonomgeving aanbieden en trainingen."

I: "Het is dus wel mogelijk om vanuit hier behandelingen te krijgen?"

G: "Ja, maar we doen het zelf niet."

I: "Zijn er ook andere disciplines aanwezig?"

G: "Hier niet. Alleen het hoofd van de voorziening."

I: "Hoe kom je in aanmerking voor de therapieën?"

G: "Ik vraag consult aan bij de orthopedagoog of eventueel de huisarts. Want die zorgt vaak voor de verwijzingen. Als de Compaan het kan bieden valt het onder de AWBZ. Onder het pakketje dat ze hier wonen en wat daar allemaal bij hoort. Daar zitten geen kosten aan verbonden. Als het buiten de Compaan gaan zoeken, dan moet er eerst gecheckt worden bij de verzekering of die het vergoed. Bijvoorbeeld een client die fysiotherapie had, en dat was ver weg. Ze besloten het dichterbij te zoeken bij een fysiotherapeut in de buurt. Die gaf een op een begeleiding en er moest toen gekeken worden of de verzekering dat kon bekostigen."

I: "Waar geven jullie de prioriteit aan het autisme of de verstandelijke handicap?"

G: "Het is moeilijk om dat uit elkaar te halen. Het beetje de kip en het ei verhaal. Ze zijn verstandelijk gehandicapt en autistisch maar komt het verstandelijke niveau door het IQ wat heel laag is of kunnen ze zich moeilijk kunnen concentreren door het autisme en daardoor minder snel dingen oppakken en minder snel verbanden leggen enzovoort. Het is niet zo dat we aan de hand van het labelen werken maar we kijken naar de persoon, hoe leert die persoon en hoe pikt hij dingen op en hoe gedraagt hij zich. Daar komt de zorgvraag uit en dan gaan we kijken hoe we een persoon daarbij kunnen helpen. Het is niet specifiek gericht op de verstandelijke handicap of het autisme."

I: "Ik zie dat jullie een schema hebben van wie er wanneer werkt, maken jullie nog meer gebruik van foto's/pictogrammen?"

G: "Ja. We hebben pictoborden maar dan wel geschreven. We hebben op het moment niet veel cliënten die behoefte hebben aan plaatjes. Je merkt wel dat je de meeste overschat, je schat ze te hoog in, je praat met ze, hele gesprekken. Het is soms heel moeilijk voor hun op dat op te nemen. Je merkt dat het dan wel handig is om een samenvatting te maken. Dan kunnen ze het nakijken wat er is gezegd. Ze lijken het te begrijpen en geven dat ook aan maar achteraf, aan gedrag of bepaalde opmerkingen, merk je dat het niet helemaal is aangekomen."

I: "Kunnen ze allemaal lezen?"

G: "Ja, ze kunnen lezen en schrijven. Ze moeten ook aan een bepaald criteria voldoen willen ze hier komen. Ze moet wel willen trainen, dus leerbaar zijn."

I: "Wie toets dat dan?"

G: "Als ze aan worden gemeld gaan ze eerst naar de Poort. De Poort regelt de aanmeldingen van de Compaan. Vaak komen de cliënten vanuit een thuissituatie. Het stagneert, ouders merken vaak dat ze in verval raken, dat ze niet doorgroeien en dat het hele gezin er onder lijdt. De mensen met autisme hebben behoefte aan structuur en aan spontaniteit is vaak best wel lastig. Het hele gezin moet dan om die ene persoon draaien, in zijn of haar structuur. De Poort die doet de intake. Die vraagt een aantal gegevens. Van het intake wordt een verslag gemaakt en de Poort kijkt binnen de Compaan wat een goede woonvoorziening is. Daar sturen ze het intakeverslag naartoe, het hoofd die bekijkt dat verslag en eventuele extra gegevens samen met de persoonlijk begeleider. En als er dan nog extra informatie nodig is dan kan er altijd weer de agogische medisch dienst gevraagd worden. Die kan eventueel testen afnemen of op bezoek gaan bij de cliënt of nog een gesprek. Als het niet duidelijk is

aan de hand van het intakegesprek. En dan is het aan het hoofd de beslissing of ze wel of niet hier kan komen wonen."

I: "Vanaf welke leeftijd is het gebruikelijk dat een cliënt hier zit?"

G: "Er wordt rekening gehouden met de groepssamenstelling. De jongste is 14 jaar en de oudste is 31 jaar. Het ligt heel erg aan hoe de persoon is. Er wordt gekeken naar de functionele leeftijd."

I: "Hoe ziet een trainingsdag eruit?"

G: "De training wordt uitgeschreven. Je werkt stapje voor stapje letterlijk uit. De stapjes zijn erg klein. Jij kunt dan denken dat het vanzelfsprekend is maar voor de cliënt is dat niet zo. Bijvoorbeeld een snufje zout moet letterlijk worden beschreven wat er bedoeld wordt. Voor de een kan dat globaler dan voor de andere. Dan moet je naar de persoon in kwestie kijken. We hebben ook mensen die heel goed leren aan de hand van imitatie. Dat je het voordoet en dat die persoon het daarna na doet. Maar meestal wordt het stap voor stap uitgeschreven. Dat is duidelijker. Erg handig van autisten is dat vaak als de structuur op zo'n trainingsdag erin zit dan ze op een gegeven moment wel weten wat ze moeten doen, dan hebben ze het lijstje niet meer nodig. Dan doen ze het ook precies volgens die handelingen die uitgeschreven zijn. Soms wel weer vervelend als er een kink in de kabel is, dan kunnen ze er niet flexibel meer omgaan. Er is een vaste structuur in wat er die dag wordt gedaan."

I: "Op welke manier wordt de familie bij de begeleiding hier?"

G: "Door interview van het zorgplan. Ouders zijn vaak erg betrokken. De cliënten gaan een keer in de twee weken naar huis. We maken praatjes wanneer de cliënten worden teruggebracht. Ze worden op de hoogte gehouden waar we mee bezig zijn en hoe de vorderingen zijn. Ze stellen daar ook vaak vragen over."

I: "Als een familie begeleiding vraagt in de thuissituatie wat doen jullie dan?"

G: "We bieden daarin hulp. Dan zou het mogelijk zijn dat we thuis gaan kijken hoe dat anders zou kunnen. En dan advies geven hoe wij het hier aan pakken en hoe ze dat thuis zouden kunnen proberen. En eventueel kan de agogisch medische dienst ingeroepen worden om de thuissituatie te bekijken. Het is wel belangrijk dat de begeleiding een lijn trekt. Op zich kunnen autisten fysiek dingen scheiden van elkaar. Dit doe ik bijvoorbeeld thuis en dit op het Lorna Wing huis en andersom. Maar het is wel fijn als je op een lijn zit met ouders."

I: "De ouders hebben ook inspraak op het zorgplan?"

G: "Ja, omdat ze vaak minderjarig zijn. Dan zijn ouders nog wettelijke vertegenwoordigers. Je kunt ook mentorschap aanvragen. Dat proberen we ouders ook te adviseren. Dat ze medezeggenschap blijven houden over de zorg en hoe die eruit ziet."

I: "Je zei dat voordat de cliënten op het LWH komen thuis hebben gewoond, waarom komen ze hier, kunnen de ouders het niet meer aan?"

G: "Vaak merken ouders dat de groei stagneert. Ze kunnen de omgeving thuis niet aanpassen om hun kind te stimuleren. Ze vinden het toch belangrijk dat hun kind verder groeit. Ouders zijn vaak erg betrokken en kunnen moeilijk grenzen trekken dan iemand die er buiten staat. Het komt af en toe voor dat ze na het LWH weer thuis gaan wonen, het is mogelijk maar of het wenselijk is? Op een gegeven moment hebben ze de behoefte, en zien dat ook bij andere jongeren, dat ze iets voor zichzelf willen. Het is nu ook een trend, de Compaan speelt daar goed op in. Vaak als ze weer terug naar huis gaan, denken de ouders ze te helpen door dingen voor ze te doen, maar dat stagneert hun zelfstandigheid."

I: "Het is gebruikelijk om na het LWH op zichzelf te gaan wonen?"

G: "Ja, de een voorziening is met 24 uren begeleiding. Dan is er een flat met steunpunt, persoonlijk begeleiding op afspraak en die kan kiezen of hij/zij naar het steunpunt zal gaan."

Dat is de toekomst. Al kun je niet helemaal zelfstandig wonen dan kun je met behulp van het inkopen van zorg met een persoonsgebonden budget redelijk zelfstandig wonen. Je kunt mee eten op het steunpunt als je niet kunt koken of de was doen met begeleiding of iemand inhuren om schoon te maken. Er zijn best wel veel mogelijk. Het sociale aspect is bij mensen met autisme erg belangrijk, gaan ze niet vereenzamen als ze zo op een flatje zitten. De drempel ligt voor hun best wel hoog om op mensen af te stappen en contact te maken. Er is minder begeleiding en dus ook minder zicht op of ze zich terug trekken op hun flatje. Ze hebben wel structuur nodig in hun vrijetijdsbesteding anders doen ze vaak dingen hetzelfde. En dat dan ook niet in tijd overzien. En blijven in hun eigen wereldje. Hier als ze thuis komen, schrijven we eerst stap voor stap op wat ze gaan doen. Er zit op zich wel vaste structuur in omdat ze op vaste tijdstippen eten of koffie drinken, limonade en hun taken hebben. En soms moet je stellen om in de vrije tijd iets anders te doen wat je normaal gesproken doet. Wanneer ze thuis komen om 5 uur hebben ze vrij tijd tot aan het eten om 6 uur of ze hebben een kooktaak, dan hebben ze tot aan 8 uur vrije tijd en gaan de dan koffie drinken, dan hebben ze een half uur vrije tijd en dan om kwart over negen limonade. Het verschilt per groep hoe strak er met het programma om wordt gegaan. Op huisje Rood met het wat lage niveau wordt er wel strak vanuit het programma gewerkt. Anders doen ze geen andere dingen en zitten ze op hun kamer, de andere groepen kunnen dat meer aangeven.”



Deze bovenstaande foto's laten zien hoe er gebruik wordt gemaakt van pictogrammen en schema's.

Bijlage 4

Verslag van de klinische les

De klinische les:

Het gehoorsysteem bestaat uit drie gebieden:

Het oor| middle ear (1)| Vestibulair systeem (2)| inner ear (3)

Nummer 2 en 3 volgen elkaar op.

- 1) Middle ear: de spieren → - tensor tympani en Stapedius. Deze spieren zorgen voor een bescherming van het trommelflies.

Wanneer deze spieren niet werken is er geen verschil tussen voorgrond en achtergrond. Bij autisten is het zo dat al het geluid op de voorgrond staat en alles even hard in het oor inkomt.

Als de spieren in het middle ear niet werken dan:

↑ Auditieve gevoeligheid

↓ Focus

↓ Attention

↓ Following commands

Door middel van luistertherapie kunnen de spieren in het middle ear veranderen waardoor geluiden van ver en dichtbij beter kunnen worden onderscheiden. Veel kinderen met een autistische stoornis hebben vaak oorinfecties. Deze oorinfecties kunnen ook de werking van het middle ear verminderen. (Dit moet dus eerst uitgezocht worden.)

- 2) Vestibulair systeem: de spieren → saccule en utricle. Het vestibulair systeem bestaat uit drie kanalen die dmv vloeistof het evenwicht regelen.

Vanuit het vestibulaire systeem wordt je verteld waar je in een ruimte bent. Veel mensen met autistische stoornis lopen bijvoorbeeld langs de wand of springen veel. Doordat ze niet weten waar ze in de ruimte zijn durven ze niet recht door de kamer heen te lopen. Daarbij weten ze niet waar hun lichaamsdelen zijn (krijgen deze informatie niet) waardoor ze moeite met aankleden hebben.

- Body scheme
- Balance
- Equilibrium
- Posture: hoe lang blijf je zitten aan bijvoorbeeld tafel.
- Coördination
- "Feel Sound" Als dit niet goed werkt kan het zijn dat iemand constant het gevoel is dat hij iemand achter zich voelt of dit juist helemaal niet voelt.

- 3) Inner ear: de spier → cochlea. Dit is een lange string met haartjes erop en gevuld met een vloeistof.

- Pitch (hoe hoog of hard is het geluid?)
- Discrimination (verschillende tonen herkennen bij bijvoorbeeld dieren)
- Academics
- Intonation
- Humor
- Language
- Speech

Wanneer de gebieden 1 en 2 zijn verstoord zal taal of spraak niet goed of helemaal niet gaan.

Veel zenuwen lopen door het oor.

Zenuwen:

- III lopen verder via het oor naar de tong, mond en ogen. Door het gebruik van muziek bij
- V de luistertherapie zie je vaak ook verbetering bij de gezichtsuitdrukkingen, zicht,
- VII spraak en slikken.

VIII de achtste zenuw loopt alleen in het oor.

X = vagal nerve.

Deze zenuw controleert:

- respiration
- bloodpressure
- vasodilation

Deze zenuw regelt het gedrag van het lichaam bij bijvoorbeeld bedreiging- zweten of bij angst- hard ademen. De zenuw zorgt ervoor dat er in een sneller tempo bloed wordt gepompt door het lichaam.

Reacties van het lichaam kunnen zijn: vechten, vluchten of bevriezen. Deze reacties gebeuren op de automatische piloot.

De vagal nerve loopt via het oor. Wanneer het oor niet normaal werkt kan dit ook van invloed zijn op de vagal nerve. Zo kan een gebeurtenis bij ons erg beleefd worden door bijvoorbeeld bevriezing, dezelfde gebeurtenis kan door iemand met autisme niets doen en kan een andere gebeurtenis juist erg schokkend worden beleefd.

Een aantal die niet normaal zijn, maar veel voorkomen binnen de group home:

- Opeens hard schreeuwen: Dit kan worden verklaard uit het feit dat het eigen geluid comfortabel is (observatie van andere therapeuten).
 - Automutilatie: Dit gebeurt in de shutdown of defensieve periode.
 - Stimming:
 - Spugen:
 - Smeren met ontlasting: Dit kan gebeuren doordat het kind niet voelt wat er op zijn/haar huid zit en het gevoel heeft het eraf te moeten halen.
- Automutilatie en smeren liggen in gedrag dicht bij elkaar.
- Uitskeden: Het gevoel dat de huid het kind gek maakt en hierdoor wil het kind zich ontdoen van zijn kleding.

Shutdown: Na vechten, vluchten of bevriezen zijn er geen optie meer ter zelfverdediging. Het kind wordt moe van de reacties en het wordt teveel, het kind valt in slaap of kijkt afwezig. De shutdown herken je doordat het kind geen reactie geeft bij pijn. Het kind heeft het systeem uitgezet, de gevoelens weggeschoven. Om weer terug te gaan naar de werkelijkheid zal het kind door alle stadia van pijn of irritatie (bij vechten, vluchten of bevriezen) heen moeten.

Bij het bekijken van gedrag moet je opletten of het gedrag vanuit de shutdown of automatische reacties (vechten, vluchten of bevriezen) komt of dat dit manipulerend is. Je kunt dit herkennen doordat bij manipulerend gedrag het gedrag in een ruimte met mensen gebeurt en ze je aankijken. Bij gedrag vanuit shutdown of automatische reacties is er geen aandacht voor de omgeving en kan dan ook voorkomen in een ruimte waar het kind alleen is.

Een tip is om bij de gedragingen zoals automutilatie of smeren te zoeken naar vervangers die niet smerig hoeven te zijn.

Fysieke en verbale agressie: Deze twee soorten van agressie kunnen ter bescherming zijn en persoonsgericht.

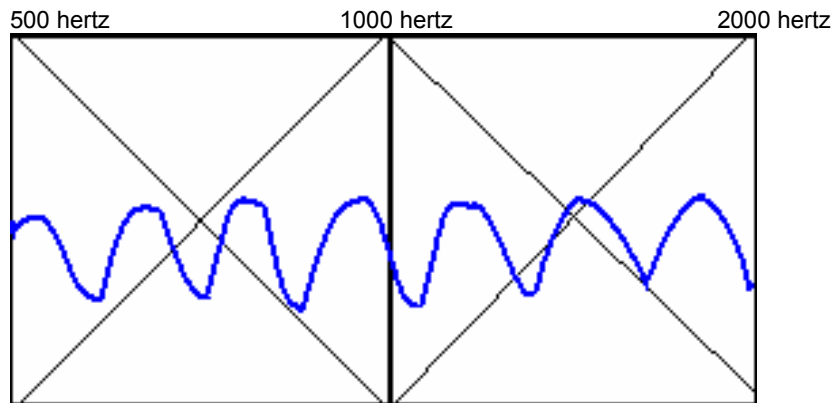
Onvoorspelbaar gedrag/ agressie: Deze vorm is niet persoonsgericht, de agressie gebeurt sneller en heeft te maken met opgekropte gevoelens van het kind.

Structuur is veilig voor autisten. Routine is een kalmering en de controle hierop is belangrijk om zo agressie uit de weg te gaan.

Muziek:

Voorbeeld:

Het afstemmen van muziek:



De blauwe lijn geeft het gehoor aan, bij een normaal gehoor.

Bij luistertherapie luisteren de kinderen naar een bepaald soort muziek om te kalmeren en te trainen. De muziek bestaat vooral uit hoge en lage tonen.

Tijdens de luistertherapie wordt er door het kind naar een bandje met aangepaste muziek geluisterd. Trainingsgebieden van de luistertherapie zijn: slikken, praten/taal, eten of lopen (stabiel). De therapeut observeert het kind door te zien of er veranderingen plaatsvinden en speelt hierop in door de muziek aan te passen.

Er zijn verschillende soorten muziek die kunnen worden gebruikt. Er zijn ook verschillende gebieden waar de therapeut rekening mee houdt. Zo wordt er gekeken naar het ritme van de muziek, naar de melodie, welke instrumenten worden gebruikt: wordt er gebruik gemaakt van hoge of lage tonen, zijn er veel of weinig instrumenten.

De volgende stap binnen de therapie is het verhogen of juist verlagen van de tonen in de muziek. Dit gebeurt in stappen en het ligt eraan wat je als therapeut wilt bereiken.

(We luisteren naar een stuk muziek met hele hoge en hele lage tonen. Wanneer je dit hoort voel je werkelijk iets in je lichaam veranderen. Zo werd je van hele hoge tonen duizelig.)

Nadat er steeds meer verandering te zien is bij het kind komt de taal aan de orde. Hier wordt in de muziek gebruik gemaakt van hele hoge tonen in combinatie met hele lage tonen. Door deze combinatie kan de taalontwikkeling van het kind vooruit gaan.

In de muziek heb je, zoals eerder verteld, verschillende soorten muziek waar je mee kunt gaan werken. Zo is er voor verschillende stoornissen weer een ander soort muziek.

De rij hieronder geeft tonen en soorten muziek weer (met professionele naam) en bij welk gedrag de muziek wordt gebruikt.

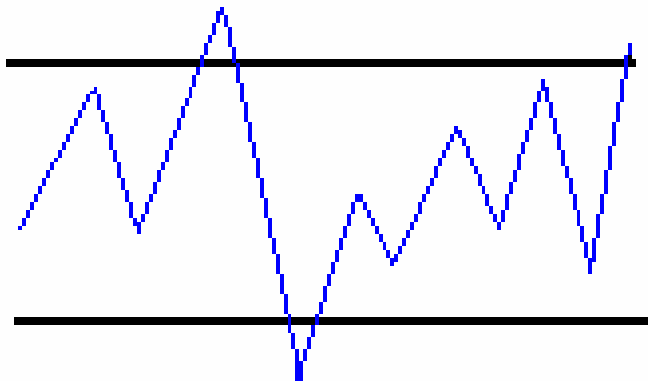
Beta → hyperactief (de meeste autisten zitten hier)

Alpha → alert (de meeste autisten zitten hier)

Delta → langzaam voor meditatie

Theta → langzaam voor meditatie. Het resultaat van Delta en Theta is een kalm kind.

De muziek in tabel om een weergave te geven van de structuur van de muziek:



De muziek heeft uitschieters naar overdreven hoog niveau of juist overdreven laag toonniveau. De tabel lijkt ook niet op de tabel van de muziek die normaal wordt beluisterd.

De kinderen die de therapie volgen krijgen twee maal daags voor dertig minuten de muziek te horen. Dit gebeurt met een walkman en een speciale koptelefoon. De koptelefoon sluit zo aan op het hoofd van het kind dat er geen geluiden van buitenaf kunnen doordringen tijdens de therapie.

Kinderen met verschillende handicaps of gedragsproblemen moeten lang de therapie volgen en blijven lang bij dezelfde muziek voordat er resultaat te zien is. Als groepsleiding is het belangrijk consistent te blijven en na enig tijd zul je verandering zien. Het is belangrijk dat de groepsleiding bepaald wanneer de muziek aan en uitgaat en voor hoelang de muziek aanstaat.

Bijlage 5

De interview vragen

Observatie/ eerste indruk:

- Hoe ziet de omgeving eruit?
- Hoe ziet het gebouw eruit? Wordt er een bepaalde structuur gebruikt?
- Hoe zien de cliënten eruit? Maken ze verzorgde indruk?
- Op welke manier gedragen de begeleiders zich?

Vragen voor interview:

1. Wat voor setting is de instelling? (klinisch, residentieel of ambulant?)
2. Hoe ziet een dag voor een cliënt en begeleider/behandelaar eruit?
3. Wat is de leeftijd van de cliënten?
4. Wanneer komen cliënten in aanmerking voor de behandeling of begeleiding?
5. Op welke manier worden cliënten met autisme begeleidt? Welke begeleidingsvormen zijn er?
6. Welke begeleiding wordt gehanteerd bij het zelfstandig functioneren in de maatschappij van de cliënt?
7. Welke vormen van behandeling worden aangeboden?
8. Hoe ziet deze behandeling eruit en wat is de functie ervan?
9. Hoe wordt familie vanuit de instelling begeleidt?
10. Op welke manier wordt familie betrokken bij de behandeling van de cliënt?
11. Hoe ziet de opleiding tot begeleiders en behandelaars eruit?
12. Hoeveel personeel staat op hoeveel cliënten?
13. Wat is de samenstelling van het team?

tijdschrift voor sociale en (ortho)pedagogische functies

april 2005, verschijnt 1x in je leven

SPH

1



Themanummer:

Nederland vs de Verenigde Staten





Voor u ligt de speciale eenmalige uitgave van het vernieuwde SPH tijdschrift. Het uiteindelijke doel is dat wij ons artikel willen laten publiceren. Tot die tijd doen we het op deze manier!

Om een artikel in het SPH tijdschrift te laten publiceren, moet je als schrijver aan een aantal richtlijnen voldoen. Wij hebben deze richtlijnen bij het SPH tijdschrift opgevraagd.

Richtlijnen voor aanleveren tijdschriftartikel SPH:

1. Schrijf een verhaal van 1000 à 1500 woorden.

2. Bouw een verhaal op aan de hand van de volgende indeling: kop, auteur, personalia, lead, broodtekst en slot. In de lead wordt in het kort de strekking van het artikel aangegeven. Een lead is +/- 80 woorden. Voorkom zoveel als mogelijk vakjargon. Maar geen dagboek-taalgebruik: 'Ik voelde me vreselijk!', 'Ik begreep er helemaal niets van!!!' Maak maar matig gebruik van uitroepstekens. Ga ervan uit dat de lezer een leek is. Geef bij afkortingen de betekenis aan. Gebruik altijd de voorkeurspelling.

3. In verband met de tekstopmaak de volgende tips:

In z'n algemeenheid geldt: lever de tekst zo 'plat' mogelijk aan, d.w.z. met zo min mogelijk codes, niveaus in koppen, automatische opmaakmogelijkheden etc.

a. Maak geen gebruik van bepaalde automatische faciliteiten die het tekst verwerkingsprogramma biedt:

- geen automatisch gegenereerde voetnoten, kopteksten, koppen;

- geen woordafbreking: met behulp van '-' en de 'Enter-toets' een woord afbreken (ook de optie 'automatisch afbreken' niet gebruiken);

- geen grotere letters toepassen voor titels en/of kopjes. Evenmin titels en/of kopjes in KAPITALEN WEERGEVEN, of vet of cursief.

b. Beëindig een regel alleen met een 'return' of 'enter' indien een einde van een alinea gemarkeerd moet worden.

c. Geen onderstrepingen of vette letters (zie ook onder 5.)

d. Geen eigen tabinstellingen, veelvuldig gebruik van tabs of inspringen.

4. Eventuele literatuurverwijzingen en/of noten komen achter ieder artikel. Geen gebruik van voetnoten, geen gebruik van automatisch gegenereerde voetnoten! Een literatuurlijst mag niet meer dan 5 à 7 titels. Niet meer dan 5 noten. Bij de opgave van gebruikte literatuur wordt de volgende schrijfwijze gehanteerd: Auteur, Titel, Plaatsnaam van de uitgever en jaartal van uitgave. De aangehaalde literatuur wordt in de regel alfabetisch op achternaam van auteur gerangschikt.

Voorbeeld:

Jansen, A.P.(1988). De wereld in beeld.

Deventer: Uitgeverij De Stad.

5. Woorden of zinsdelen die een extra accent nodig hebben worden in het artikel cursief opgenomen (niet onderlijnd of vet).

6. Lever indien mogelijk bij elk verhaal foto's of illustratiemateriaal aan of geef suggesties. Heeft u beeldmateriaal bij het artikel, dit dan gaarne direct bij de tekst aanleveren. Alleen origineel beeldmateriaal aanleveren, met vermelding van titel en eventueel fotograaf. Aangeleverd materiaal dient vrij van rechten te zijn. Als u fotomateriaal digitaal aanlevert dient u er rekening mee te houden dat de meeste digitale camera's staan afgesteld op een resolutie van 72 dpi, geschikt voor internet. Dit is niet bruikbaar in drukwerk, digitaal beeldmateriaal dient een resolutie te hebben van 300 dpi. Fotoafdrukken kunnen op het redactie bureau ingescand worden en zijn, mits scherp, vrijwel altijd bruikbaar.

7. Het gebruik van aanhalingstekens: ' en ". In de regel wordt de Engelse methode van enkele aanhalingstekens gebruikt: de 'fiets'. Dubbele aanhalingstekens kunt u gebruiken als in de tekst die u citeert al aanhalingstekens staan. Bijvoorbeeld: 'Hij zei dat die "fiets" van hem is.' Zet eventuele toevoegingen van de auteur tussen rechte haken [].

8. Het gebruik van tussenkopjes. Het verdient aanbeveling de tekst op te delen en deze delen te voorzien van een tussenkopje. Deze kopjes moeten kort en krachtig zijn. Dit komt de leesbaarheid ten goede. Paragrafen en alinea's worden niet genummerd.

In deze eerste uitgave van het vernieuwde SPH tijdschrift zullen we de verschillen en overeenkomsten die wij opvallend vonden benoemen en toelichten. Met deze analyse hopen wij u een duidelijk beeld te geven van het onderzoek dat wij in Nederland en de Verenigde Staten hebben gedaan.

Marijn Godron & Nynke van der Knaap
(vervangende hoofdredacteuren)

Nederland

Aan de westkust van Nederland wordt Anne geboren. In de Appelstraat, Den Haag, Zuid Holland zijn de ouders erg blij met hun dochter.

Op eenjarige leeftijd merken de ouders van Anne dat er iets niet klopt. Anne lacht niet spontaan. Het lijkt alsof ze geluiden niet hoort. Ze brabbelt wat onduidelijke woordjes. Ze gaan naar de dokter, die hun na het aanhoren van de bezorgdheid doorverwijst naar het Centrum van Autisme. Deze is gespecialiseerd in het behandelen en begeleiden van mensen met een stoornis in het autistisch spectrum. Anne wordt geobserveerd voor een bepaalde periode. Op driejarige leeftijd wordt de diagnose stoornis in het autistisch spectrum en een licht verstandelijke handicap gesteld. Nu ze weten wat Anne heeft zijn de ouders bezig met het acceptatieproces van het hebben van een autistisch kind. Ze worden hierin begeleid door het Centrum van Autisme. Tevens geven zij begeleiding in de opvoeding van Anne.

Op 4 jarige leeftijd gaat Anne naar school. De ouders staan voor een keuze of Anne op een reguliere school met extra begeleiding of naar een speciale school komt. Ze kiezen ervoor om Anne aan te melden op de Herman Broerenschool in Delft. Dit is een school voor speciaal onderwijs. Allereerst wordt er door de Commissie van Indicatie gekeken of Anne in aanmerking komt voor het onderwijs. Tevens wordt er gekeken in welke mate ze autistisch en verstandelijk gehandicapt is. Nadat is vastgesteld dat ze niet terecht kan op een reguliere school, komt Anne in aanmerking voor het Speciaal Onderwijs. Er wordt een handelingsplan opgesteld die door ouders wordt ondertekend. In het plan staan de doelen die de school in het komende schooljaar wil bereiken en hoe dit bereikt gaat worden. Elk jaar wordt er een nieuw plan ontwikkeld afhankelijk van de ontwikkeling van Anne. Enkele doelen van Anne zijn: sociale vaardigheid training, concentratie vermogen, taal ontwikkeling.

Wanneer Anne 12 jaar wordt, rondt zij het speciaal onderwijs af. Ze gaat naar de middenbouw. Na de middenbouw zit Anne van 15 tot 20 jarige leeftijd op het speciaal voortgezet onderwijs. Ze ziet dat vele andere klasgenoten uit huis gaan. Samen met haar ouders gaat ze op zoek naar een plek waar ze kan wonen. Omdat Anne verstandelijke gehandicapt is, melden ze haar aan bij de Compaan. Dit is een instelling voor verstandelijk gehandicapten in regio Haaglanden. De Poort is een orgaan binnen de Compaan die samen met de cliënt en ouders op zoek gaat naar de geschikte woonplek. Anne is 16 jaar en komt in aanmerking om te worden geplaatst in het Lorna Wing huis. Dit is een trainingshuis voor jongvolwassenen met een licht verstandelijk handicap en een stoornis in het autistisch spectrum. Er wordt een intakegesprek gehouden met Anne en ouders. Vanuit dit gesprek worden de hulpvragen geformuleerd die verwerkt worden in een zorgplan. Ze gaat wonen in het Lorna Winghuis. Ze leert vaardigheden die nodig zijn om uiteindelijk 'zelfstandig' te gaan wonen. Naast het leren van deze vaardigheden krijgt Anne therapie, deze wordt vanuit de Compaan aangeboden en ze komt in aanmerking voor psychotherapie. Deze therapie zal Anne leren haar cognitieve, emotionele en handelingsinteractie beter te begrijpen. De therapie kost de Compaan te veel geld, hierdoor wordt een deel betaald door de verzekering van Anne.

De laatste jaren van het speciaal voortgezet onderwijs gaat Anne stage lopen. Ze loopt stage bij verschillende instanties en er wordt gekeken naar haar interesses en mogelijkheden. De stage bij de Werkplaats in 's Gravenzande is een succes. Nadat ze op twintigjarige leeftijd geen recht meer heeft op onderwijs, wordt Anne aangemeld bij Ipse, de Werkplaats. Ipse is een instelling voor verstandelijk gehandicapten in de regio Haaglanden. Bij de Werkplaats wordt er een intakegesprek met Anne gehouden. Hierin wordt gekeken wat Anne kan en wat zij graag wil. Bij het intakegesprek zijn geen ouders aanwezig. De persoonlijk begeleider en Anne stellen een begeleidingsplan op. In dit plan wordt de hulpvraag helder geformuleerd. Elk jaar worden de hulpvragen geëvalueerd en na twee jaar wordt er een gekeken of er aanpassingen nodig zijn in de hulpvragen. Anne gaat werken op de zeep en kaarsafdeling. Zij maakt hier samen met andere cliënten en begeleiding verschillende soorten zeepjes en kaarsen. Deze producten worden besteld voor bijvoorbeeld een bruiloft.

Nadat Anne het traject van het Lorna Wing trainingshuis heeft doorlopen, komt ze in aanmerking voor zelfstandig wonen. Anne krijgt haar eigen appartement en ze krijgt dagelijks begeleiding van een hulpverlener van het Lorna Wing huis. Deze begeleiding is gericht op het behouden van de structuur in de leefsituatie en het voorkomen van isolement. Voor Anne is de komst van de begeleiding een manier waarop ze haar verhaal van de dag kwijt kan. Anne blijft hier wonen tot ze op 65 jarige leeftijd overlijdt.

De Verenigde Staten

Aan de westkust van Amerika wordt Chris geboren. In Waverly Street, Orange County, Californië zijn twee ouders blij met de geboorte van hun zoon.

Op eenjarige leeftijd merken de ouders van Chris dat hij geen oogcontact maakt, niet lacht, brabbelt en niet reageert op zijn naam. Chris heeft één speeltje waar hij geobsedeerd door is. De ouders zijn bezorgd en melden zich bij de dokter. Chris wordt doorverwezen naar For O.C. Kids, een diagnostisch centrum in Orange County en hij komt in het early invention programma. Hierbij wordt zijn ontwikkeling in de gaten gehouden. Er wordt geobserveerd op spel, sociale emotionele ontwikkeling, gedrag en communicatieve ontwikkeling. Op driejarige leeftijd wordt een stoornis in het autistisch spectrum geconstateerd met een licht verstandelijke handicap.

Na de verwijzing bij For O.C. Kids melden de ouders zich tevens aan bij het Regionaal Centrum van Orange County. Vanuit het Regionaal Centrum krijgt de familie begeleiding in de thuissituatie. Er wordt aandacht besteed aan de plaats die Chris inneemt binnen het gezin en de familie wordt ondersteund bij de opvoeding van hun kind. Daarnaast krijgen ouders begeleiding vanuit For O.C.Kids bij de acceptatie van het hebben van een kind met handicap. Voor deze begeleiding is geen vergoeding van de ouders nodig.

Op de leeftijd van drie jaar gaat Chris naar school. Hij wordt aangemeld op een reguliere school in de buurt. Er vindt een verandering plaats in de hulpverlening. Het regionaal Centrum geeft geen begeleiding meer, dit wordt overgenomen door de school. Vanuit For O.C. Kids wordt de extra begeleiding voor de ouders opgestart. Hedy Hansen wordt hun ouder begeleider. De transfer die plaatsvinden van klinische setting naar educatieve setting is voor ouders en kind een moeilijke overgang. Hedy Hansen biedt hier de eerste ondersteuning.

Chris komt in de reguliere kleuterklas. Aangezien hij al gediagnosticeerd is wordt er op de school rekening gehouden met zijn autisme. De schoolpsycholoog observeert hem en bekijkt zijn manier van leren, zij maakt een rapport met haar belangrijkste aanbevelingen. In een lerarenoverleg wordt er voor Chris een Individueel Educatie Plan (IEP) samengesteld. Deze wordt opgesteld door de leerkrachten, schoolpsycholoog, spreek- en taaltherapeut, bezigheidstherapeut en ouders. Om de ouders te ondersteunen en de juiste hulpverlening te krijgen voor Chris, is de ouderbegeleider aanwezig. Het blijkt dat hij grote moeite heeft met taal en sociale vaardigheden. In de bespreking van het IEP worden doelen voor het aankomende schooljaar vastgesteld, deze richten zich op de problematiek van Chris. De *Resource Specialist Program (RSP)* leraar wordt ingezet. Zij zal hem zowel begeleiding in de klas situatie als buiten de klas geven. De RSP leerkracht richt zich voornamelijk op de ontwikkeling van de taal/ en sociale vaardigheid. Ze werkt volgens de doelen van het IEP en individueel aanvullende programma's speciaal gericht op Chris zijn ontwikkeling. Na een jaar wordt het IEP geëvalueerd en blijkt dat Chris geen vooruitgang heeft geboekt. Er wordt besloten hem te plaatsen in een *Special Day class*. Hij is dan vier jaar oud. Naast de begeleiding, in de *Special Day class* en de RSP leerkracht, wordt er voor Chris bewegingstherapie ingeschakeld. Hij leert hier de juiste houding aan te nemen en zijn grove en fijne motoriek te ontwikkelen. Sinds zijn overplaatsing boekt hij grote vooruitgang. Tot de leeftijd van 22 zal Chris speciaal onderwijs krijgen van de staat.

Op Chris zijn 22^{ste} verjaardag heeft hij geen recht meer op onderwijs. Opnieuw vindt er een verandering plaats. Er wordt nu begeleiding geboden door het Regionaal Centrum. Vanuit het Regionaal Centrum krijgt hij een *Social Worker* aangewezen. Deze gaat Chris en zijn ouders begeleiden bij het zoeken naar de geschikte werkplaats. De *Social Worker* maakt een selectie van vijf werkplaatsen binnen Orange County. Nadat deze selectie is gemaakt, brengen Chris, zijn ouders en de *Social Worker* een bezoek aan de werkplaats. De ouders beslissen uiteindelijk waar Chris gaat werken.

Chris gaat werken bij *Real Challenge Inc.* *Real Challenge* is een dagprogramma, waar allerlei activiteiten worden georganiseerd. Deze activiteiten zijn van fabriekswerk tot werk in de diensten sector. Hij kan werk krijgen in de diensten sector en krijgt een werkcoach aangewezen. De werkcoach komt hem 's ochtends ophalen en brengt hem naar de supermarkt in de buurt. Chris gaat hier de hele dag werken en zo af en toe komt de werkcoach kijken of hij het werk wel goed doet.

Chris woont dan nog thuis met begeleiding vanuit het Regionaal Centrum. Zijn ouders worden ouder en het is niet meer mogelijk dat hij thuis blijft

wonen. De *Social Worker* gaat op zoek naar een oplossing. Ze attendeert de ouders op een leefgroep. Er zijn twee verschillende leefgroepen die de *Social Worker* heeft aangewezen. Chris kan gaan wonen in een leefgroep, waarbij hij bij een gezin inwoont, of hij kan in een leefgroep komen, waar begeleiders 24 uur zorg verlenen. Chris en ouders besluiten dat hij in de gezinsleefgroep gaat wonen. Samen met vijf andere mannen woont hij bij de familie Hatton. In de leefgroep wordt geen therapie aangeboden, omdat dit te veel geld kost. Alle begeleiding; de werkplaats en de leefgroep worden betaald door het Regionaal Centrum. Chris gaat vanuit de leefgroep nog één keer in de twee weken naar huis. Hij blijft in de leefgroep wonen tot hij op 65 jarige leeftijd overlijdt.

Procesverslag

Nederland versus de Verenigde Staten

De behandel- en begeleidingsmethoden van de autistische stoornis

Nynke van der Knaap en Marijn Godron
Sociaal Pedagogische Hulpverlening
Haagse Hogeschool
april 2005

Eerste beoordelaar: Erik-Jan Sint
Tweede beoordelaar: Mieke de Reus

Inhoudsopgave

1. Inleiding	pag. 3
2. Hoe zijn jullie te werk gegaan?	pag. 3
3. Is het werkproces efficiënt verlopen?	pag. 3
4. Hoe hebben jullie het werken aan het afstudeerproject ervaren?	pag. 4
5. Welke sterke/zwakke kanten van jezelf&anderen zijn jullie tegengekomen?	pag. 4
6. Hoe zijn tegenslagen opgevangen?	pag. 7
7. Hoe is er gebruik gemaakt van begeleiding en consulten en dergelijke en hoe gingen jullie om met feedback?	pag. 7
8. Taakverdeling	pag. 8

1. Inleiding

In dit verslag beschrijven wij hoe de voortgang van het proces van het ontwikkelen van het eindproduct is verlopen. Hierbij besteden wij aandacht aan de consequenties van specifieke omstandigheden, invloeden van buitenaf of tegenslagen voor de motivatie, inzet, werkwijze en de taakverdeling en de samenwerking. Met behulp van vastgestelde vragen zullen wij het ontwikkelingsproces beschrijven.

2. Hoe zijn jullie te werk gegaan?

Tijdens het eerste gesprek voor de komende periode hebben we de verwachtingen van het afstudeerproject besproken. Door ervaringen vanuit de andere projecten vonden we het belangrijk dat we vanaf het begin op de hoogte te waren van de verwachtingen van elkaar, zodat we eventuele conflicten uit de weg gingen. Aan de hand van de verwachtingen hebben we afspraken gemaakt. We besloten om gebruik te maken van een logboek, waar de verwachtingen, afspraken, planning, notulen, startdocument etc instaan. Samen met onze afstudeerbegeleider hebben we deze afspraken besproken.

Toen hebben we besproken hoe het productverslag en het product eruit zou gaan zien.

We hadden een goede planning nodig aangezien we twee weken voor onderzoek naar de Verenigde Staten gingen. We moesten een planning maken voor de tijd dat we daar waren en de tijd na de terugkomst. Tevens moesten er voor in de Verenigde Staten een aantal andere zaken zoals onderdak, vervoer etc geregeld worden.

Een week voordat we naar de Verenigde Staten gingen, konden we nog enkele voorbereidingen treffen om daar bezoeken af te leggen.

Die twee weken hebben we een zestal bezoeken afgelegd aan verschillende instellingen en twee universiteiten bezocht. En hebben we met verschillende personen gesproken over de behandeling en begeleiding van de stoornis in het autistisch spectrum. Zowel in Nederland als de Verenigde Staten hebben we ervoor gekozen te proberen om dezelfde soort instellingen te maken om de vergelijking zo realistisch mogelijk te houden. Ook de vragen die we hadden opgesteld hebben we zowel in Nederland als de Verenigde Staten gebruikt om een duidelijke structuur te creëren. En kregen we op deze manier de juiste informatie die we nodig hadden om een goede vergelijking te kunnen maken.

Elke week hadden we een gesprek waarin we bespraken of de planning er wellicht zou moeten worden aangepast. We bespraken wat er nog moest gebeuren en wat af was. En of we een afspraak wilden met de afstudeerbegeleider om ons te helpen met eventuele moeilijkheden. En er werd tevens gekeken welke bezoeken er nog moesten worden afgelegd en of er nog afspraken moesten worden gemaakt. Zo waren we elke week op de hoogte van de gebeurtenissen van de komende weken.

3. Is het werkproces efficiënt verlopen?

Tot nu toe vonden we het werkproces efficiënt verlopen. We hebben geprobeerd om de tijd die we hadden voor het afstudeerproject zo goed mogelijk te benutten. Terwijl we beiden hadden verwacht dat er meer tijd zou zijn voor het afstudeerproject. Doordat het afstudeerproject en project 2 tegelijkertijd beginnen moet je een keuze maken aan welk project je meer tijd wilt besteden. Hierdoor komt een project op een lager pitje te staan. We hadden gekozen om de aandacht te vestigen aan project 2. Dit bleek ook nodig te zijn aangezien er weinig tijd overbleef om te werken aan het afstudeerproject. Het enige wat we wel konden doen was de dingen regelen die noodzakelijk waren om de reis naar de Verenigde Staten af te leggen, zoals onderdak, vervoer etc. De eerste tijd die er ook voor het afstudeerproject zou zijn, hebben we dan ook verkeerd benut. We denken dat door elke week expliciet tijd vrij te maken voor ons afstudeerproject, het werkproces efficiënter had

kunnen verlopen en dat we wellicht minder stress en tijdnood hadden ervaren aan het eind van het proces van het afstuderen.

4. Hoe hebben jullie het werken aan het afstudeerproject ervaren?

Marijn:

Met veel plezier, motivatie en volledige inzet ben ik begonnen aan dit project. Nynke en ik hadden beiden het idee om te gaan knallen en een goede scriptie te gaan schrijven. En na het succesvolle samenwerking tijdens een ander project, moest dat zeker gaan lukken. Het onderwerp dat we gekozen hadden sprak mij enorm aan, omdat ik tijdens mijn stage bij een trainingshuis voor verstandelijk gehandicapte jongeren met een stoornis in het autistisch spectrum en mijn interesse voor deze doelgroep groter is geworden. Daarbij kwam dat we een bezoek aan de Verenigde Staten gingen maken om daar onderzoek te doen. Wat natuurlijk een geweldige, unieke ervaring is. De tijd in de Verenigde Staten heb ik als zeer prettig ervaren, niet alleen de goede samenwerking met Nynke maar ook de plezier die we daar hebben gehad. Ik vind dat erg belangrijk om de samenwerking zo optimaal mogelijk te houden. We hebben volledige inzet en motivatie getoond en we hebben daardoor de juiste informatie gekregen die we nodig hadden. De weken na de terugkomst van de V.S. vond ik het moeilijk om op gang te komen. Uiteindelijk is me dat met behulp van Nynke wel gelukt. Ondanks de tegenslagen vind ik dat we een goede scriptie hebben kunnen neerzetten door een beeld te hebben gegeven van wat de overeenkomsten en verschillen zijn tussen Nederland en de Verenigde Staten met betrekking tot de behandeling en begeleiding van autisme.

Nynke:

Ik heb met enthousiasme aan het afstudeerproject gewerkt. Vanuit vorige jaren wist ik dat de samenwerking tussen ons beide altijd plezierig was en dit werkte motiverend voor mij. Ik had zin om aan de scriptie te gaan werken. Het onderwerp van de scriptie trok mij doordat ik tijdens mijn werk op een logeershuis voor verstandelijk gehandicapte kinderen in aanraking was gekomen met een autistisch kind. Ik wist weinig van deze stoornis af en door deze scriptie heb ik meer inzicht gekregen in de autistische stoornis. Daarnaast werkte het bezoek aan de Verenigde Staten sterk motiverend. Dit was een ervaring om nooit te vergeten. Toen we terugkwamen uit de Verenigde Staten was het even moeilijk om weer te beginnen. We hadden net een reis achter de rug en veel te verwerken. Hierdoor kon ik mij niet aanzetten tot het werk aan het productverslag. Gelukkig konden we elkaar zo motiveren zodat we onze informatie gingen ordenen en opschrijven. Doordat we na de reis een periode weinig hadden gedaan, kwam de inleverdatum van het verslag toch wel erg dichtbij. Samen hebben we het weten te redden en dit kwam mede, denk ik, doordat onze samenwerking motiverend was.

5. Welke sterke en zwakke kanten van jezelf en anderen zijn jullie tegengekomen?

Marijn:

De sterke punten die ik van mezelf ben tegengekomen zijn dat;

- Door mijn stage vind ik dat ik meer zelfvertrouwen heb gekregen, ik durf mijn mening te vaker te geven en schrik niet terug iemand het niet met mij eens is. Mede door de samenwerking met Nynke, die me de ruimte gaf om mijn mening over bepaalde situaties te kunnen geven, vind ik dat dit als sterk punt naar voren is gekomen.
- Een ander sterk punt is dat ik open sta voor feedback. Ik ben van mening dat er altijd wel iets valt te leren van feedback. Doordat we beiden open staan voor feedback zal de samenwerking minder stagneren.

- Een ander sterk punt van mij, vind ik dat ik met enthousiasme kan werken aan een project. Bij dit project ging dat erg gemakkelijk omdat ik zeer geïnteresseerd was in autisme. En daarbij kwam dat we een bezoek konden afleggen aan de VS op te

De zwakke punten die ik van mezelf ben tegengekomen zijn dat:

- Een planning heb ik nodig om de structuur te blijven houden in bepaalde situaties. Mijn aandacht raakt gauw afgeleid van het . Doordat we tegelijkertijd starten met project 2 en 3, ging de aandacht als snel naar project 2, deze moest in een bepaalde periode worden behaald anders kon je niet afstuderen. Hierdoor liep de planning op een gegeven moment wat achter. Tevens zal ik de planning wat soepeler moeten maken zodat eventuele tegenslagen kunnen worden opgegeven.
- Tijdens dit project heb ik ervaren dat na het bezoek aan Los Angeles de motivatie om verder te werken aan het verslag bij mij ontbrak. We hadden zoveel informatie dat ik niet meer overzag wat we eruit moesten halen en wat niet. Ik miste de afbakening, waardoor ik moeilijk te motiveren om de hoeveelheid informatie te verwerken.
- Ik heb als eigenschap dat ik af en toe koppig kan reageren, bijvoorbeeld als ik overtuigd ben van het feit dat ik de waarheid. Doordat ik mijn mening meer durf te geven komt deze eigenschap naar boven. Ik moet er voor oppassen dat ik mensen daar niet mee irriteer.

De sterke punten van Nynke die ik ben tegengekomen vind ik;

- Nynke heeft als eigenschap is perfectie. Door die perfectie zal ze zeer kritisch kijken naar het stuk. Ze ziet niets over het hoofd. Ze wil graag dat alles er goed uitziet en zorgt daar ook voor.
- Doordat ik tijdens mijn stage heb ik al veel kennis en evaring opgedaan wat betreft autisme. Nynke had echter minder kennis en ervaring over het onderwerp autisme. Ze gaf aan dat ze veel wilde leren over autisme. Ze is boeken/artikelen/scripties gaan lezen over autisme en we hadden regelmatig gesprekken over het onderwerp. Het open staan om te leren vind ik een sterk punt wat ik ben tegen gekomen.
- Een ander sterk punt die ik ben tegengekomen van Nynke is het open staan voor feedback. Wanneer mij iets dwarszat of ik was het niet met haar eens dan kon ik dat tegen haar zeggen, zonder een bezwaard gevoel.
- Tot slot vind ik een sterk punt van Nynke haar leuke ideeën. Ze is zeer creatief met het verzinnen van iets origineels. Tevens is haar enthousiasme over een bepaald idee erg aanstekelijk. Je wilt het gelijk in uitvoering brengen.

De zwakke punten van Nynke die ik ben tegengekomen;

- Tevens vind ik perfectie een zwak punt, omdat er dan weinig opening is voor ideeën van anderen.
- Een eigenschap van Nynke is dat ze koppig kan zijn, en aangezien ik dezelfde eigenschap kon dit af en toe wel eens botsten. We bleven beide bij ons eigen idee. Wat gevolg was dat er irritaties ontstonden. Dit werd echter al snel opgelost doordat we er over spraken.
- Ook Nynke had last van gebrekkige motivatie. Na de vakantie had ze het gevoel dat ze verdronk in de hoeveelheid informatie. Doordat we beide de ongemotiveerd waren, was het moeilijk om de motivatie te vinden en elkaar op te peppen. Na een uitgebreid gesprek met elkaar en de afstudeerbegeleider werd de motivatie gevonden.

Nynke:

Sterke punten die ik over mijzelf ben tegengekomen:

- Ik ben tijdens het project erachter gekomen dat ik bij problemen en dat ik met betrekking tot lay-out creatief ben. Ik kom zo tot oplossingen. Marijn heeft mij tijdens het project hierin vrij gelaten, waardoor ik dit sterke punt kon ontwikkelen.
- Ik sta open voor feedback. Ik vind het prettig wanneer iemand mij feedback geeft over mij functioneren. Op deze manier weet ik waar ik sta en op waar ik op moet letten tijdens de samenwerking. Doordat we beiden open staan voor feedback hebben wij in het project geen problemen gehad.
- Ik heb doorzettingsvermogen. Na de reis uit de Verenigde Staten was mijn motivatie voor het maken van het productverslag weg. Ik had zoveel indrukken opgedaan dat ik mij niet kon concentreren op het schrijven. Door mijn doorzettingsvermogen heb ik doelen bereikt, terwijl ik niet had gedacht dat het mij zou lukken.

Zwakke punten die ik over mijzelf ben tegengekomen:

- Ik kan in het maken van een verslag erg perfectionistisch zijn. Hierdoor heb ik de neiging om stukken tekst veel over te lezen en constant aan te passen (terwijl het dan al goed is). Ik vertraag hierdoor in mijn werk en het duurt een tijd voordat ik tevreden ben.
- Het houden aan een planning is een zwak punt. Ik zet een planning op, maar houdt mij er niet aan. Hierdoor is er aan het einde van het project eigenlijk altijd te weinig tijd.
- Ik wil tijdens een samenwerking soms graag mij gelijk halen. Hierdoor kan ik koppig reageren en niet willen meegaan met de ideeën van een ander persoon.

Sterke punten van Marijn, die ik ben tegengekomen:

- Tijdens het project vond ik de kritische kijk van Marijn een erg goede eigenschap. Ze let op de verbanden tussen stukken en op welke manier de informatie is opgeschreven. Marijn kon mij tijdens de samenwerking afremmen in mijn eigen perfectionisme. Wanneer zij over mijn tekst zei dat het goed was, dan wist ik dat ik er niets meer aan moest veranderen.
- Marijn kan mij, in een periode dat ik weinig motivatie had, aansteken met haar enthousiasme. Hierdoor staken we elkaar aan om verder te gaan.
- In de samenwerking staat Marijn open voor feedback. Dit vond ik een prettige eigenschap, omdat ik wist dat Marijn niet agressief zou reageren op feedback. Hierdoor werd de drempel om feedback te geven laag en voelde ik mij op mijn gemak in de samenwerking.

Zwakke punten van Marijn, die ik ben tegengekomen:

- Marijn kan in een samenwerking koppig zijn. Hierdoor konden we een tijd lang *een welles en nietes discussie*, hebben. Doordat we beide vonden dat we gelijk hadden, kon deze discussie ook nog wel een tijd duren. Gelukkig konden we aan het eind altijd hard lachen om het onderwerp waar we de discussie om hadden.
- Marijn kan in bepaalde situaties stressen om kleine gebeurtenissen of punten in het verslag. Ik denk dat dit komt, omdat ze dan het overzicht kwijt is. Het was moeilijk om Marijn hierin af te remmen. Ze zag dan niet in dat de stress nergens voor nodig was.

6. Hoe zijn tegenslagen opgevangen?

De grootste tegenslag hebben wij ervaren de week nadat we terug zijn gekomen van het bezoek aan de Verenigde Staten. We hadden in onze planning dat we gelijk verder konden gaan met ons afstudeerproject, echter hadden we een jetlag niet ingepland. Een week hebben we nodig gehad om bij te komen van de reis en al onze indrukken die we daar hebben opgedaan. Tevens moesten we een conceptverslag inleveren, wat ons ook niet is gelukt. Samen met de afstudeerbegeleider hebben we de planning aangepast. Ook de hoeveelheid aan informatie heeft ons een tegenslag gegeven. Dit omdat we door de grote hoeveelheid het gevoel hadden dat we erin “verdronken.” We wisten niet meer op welke manier we het moesten afbakenen. Door een verhelderend gesprek met onze afstudeerbegeleider konden we de juiste manier vinden om de informatie te verwerken in het productverslag.

Om de vergelijking tussen Nederland en de Verenigde Staten zo realistisch mogelijk te maken, besloten we om de bezoeken die we aan bepaalde instellingen hadden gemaakt in de V. S ook in Nederland aan bepaalde instellingen af te leggen. Op een na is het ons niet gelukt om aan dezelfde instelling een bezoek af te leggen. Dit doordat de instelling geen tijd had om ons te ontvangen. We besloten daarop een extra subparagraaf “De observaties” te maken waarin we beschrijven wat we hebben gezien en ondervonden van de manier waarop we door de instellingen in beide landen zijn geholpen en wat we daarin opvallend vinden. Wat we ook als tegenslag hebben ervaren is dat de motivatie om te werken aan de scriptie soms ontbrak. Ook konden we elkaar niet motiveren. Dit was tevens een tegenslag voor de samenwerking, dit omdat we een vorig project zeer succesvol hadden samengewerkt en we konden elkaar toen goed motiveren. We denken dat dat is gekomen door de twee weken in de Verenigde Staten, waar je heel veel werkt aan je scriptie, en je sluit die indrukwekkende weken af en daarbij ook een groot gedeelte van je scriptie. En dat terwijl je er nog lang niet bent. Door met elkaar te bespreken wat de oorzaak daarvan kan zijn en de verwachtingen en afspraken nog een keer te hebben doorgenomen hebben de motivatie weer gevonden om verder te werken aan dit project.

Al met al zorgen tegenslagen altijd voor een leermoment. Dat wat er nu mis is gegaan, let je beter op tijdens een ander samenwerking

7. Hoe is er gebruik gemaakt van begeleiding en consulten en dergelijke en hoe gingen jullie om met feedback?

Tijdens het werkproces hebben we gebruik gemaakt van de begeleiding van de afstudeerbegeleider. Wanneer we het gevoel hadden dat we er samen niet meer uitkwamen, besloten we met de afstudeerbegeleider af te spreken. Zo ook toen we zoveel informatie hadden dat we niet meer zagen wat belangrijk was en wat niet.

We spraken met de afstudeerbegeleider af om een verslag te geven van waar we mee bezig waren. Tevens hebben we de hulp en begeleiding van de afstudeerbegeleider gevraagd bij het maken van het eindproduct, het maken van een artikel voor een SPH tijdschrift. Beiden hadden hier totaal geen inzicht in het maken van een artikel. Hierin heeft de afstudeerbegeleider ons in begeleidt. We hebben geen gebruik gemaakt van consulten omdat we veel werkbezoeken hebben afgelegd en veel informatie hebben gevonden. Anders was de kans dat we overspoeld raakte van al de informatie groot.

Feedback is voor ons een hulpmiddel om iets te kunnen verbeteren. We staan beiden open voor feedback. Je kan er immers altijd wat van leren. De afstudeerbegeleider heeft ons bij allerlei beslissingen geadviseerd en feedback gegeven. Zowel negatieve als positieve feedback.

Tevens hebben we afspraken gemaakt dat wanneer er eventuele irritaties of dergelijke zouden zijn dat deze zo snel mogelijk uitgesproken zouden worden.

8. Taakverdeling

Hieronder beschrijven we schematisch welke taken ieder heeft gedaan, die verdeling van de taken is gebaseerd op individuele interesse en leerdoelen.

Nynke:

- het maken van het startdocument
- uitwerken van interview Hedy Hansen
- uitwerken van interview Crement Primary and secondary school
- uitwerken van interview Ruth's Grimes school
- uitwerken van interview Boyd Bradshaw
- uitwerken van interview Ipse Craeyenburg
- uitwerken van interview Ipse De Werkplaats
- notuleren van bijeenkomsten afstudeerbegeleider
- inleiding gemaakt
- opzet gemaakt
- hoofdstuk Autisme gemaakt
- hoofdstuk de Verenigde Staten gemaakt
- hoofdstuk verschillen en overeenkomsten in het kort
- hoofdstuk Casus gemaakt
- Conclusie gemaakt
- Product gemaakt

Marijn:

- contactpersoon in de Verenigde Staten
- het maken van het startdocument
- uitwerken interview van Herman Broerenschool
- uitwerken interview Lorna Winghuis
- dankwoord en nawoord gemaakt
- hoofdstuk behandelmethodieken gemaakt
- hoofdstuk Nederland gemaakt
- hoofdstuk Casus gemaakt
- hoofdstuk verschillen en overeenkomsten in het kort
- Conclusie gemaakt
- Notuleren van bijeenkomsten afstudeerbegeleider
- verantwoording gemaakt
- procesverslag gemaakt
- product gemaakt