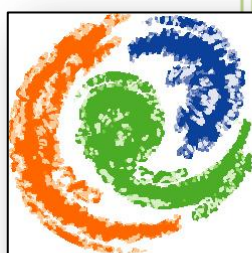


Onderzoek naar de empowerment van kinderen met ASS op de zorgboerderij



Hogeschool

**VAN HALL
LARENSTEIN**

ONDERDEEL VAN WAGENINGEN UR

Suzan Leemreis en Hedy Nijk

Coöperatie Boer & Zorg

3 juli 2012

Empowerment van kinderen met ASS op de zorgboerderij

Inventarisatie van werkwijzen en hulpmiddelen die gebruikt worden door zorgboerderijen bij diergerelateerde activiteiten voor kinderen met Autisme Spectrum Stoornissen

Datum:	3 juli 2012
Uitgevoerd door:	Suzan Leemreis 890205001 Hedy Nijk 870514001
Opleiding:	Van Hall Instituut te Leeuwarden Diermanagement, Major Dieren in de zorg Scriptie in het kader van het afstuderen
Projectnummer:	594000
Contact:	suzan_leemreis@live.nl hedynijk@hotmail.com
Opdrachtgever: Gedelegeerd opdrachtgever: (Namens Boer & Zorg)	Coöperatie Boer & Zorg IJsbrand Snoeij Zorgboerderij 't Paradijs
Begeleiding Van Hall Larenstein: Begeleiding Coöperatie Boer & Zorg :	Maaïke Miedema-Coenen en Willy Olijdam Frank van de Berg

Voorwoord

Deze scriptie *'Empowerment van kinderen met ASS op de zorgboerderij'* is geschreven in het kader van het afstuderen voor de opleiding Diermanagement, major 'Dieren in de zorg' aan Hogeschool van Hall Larenstein te Leeuwarden. Onze opdrachtgever van dit onderzoek is de coöperatie Boer & Zorg. Voor onze afstudeeropdracht hebben wij onderzocht welke werkwijzen en hulpmiddelen er op zorgboerderijen worden gebruikt voor het begeleiden van kinderen met een autisme spectrum stoornis.

Graag willen wij een aantal mensen bedanken voor hun medewerking aan ons onderzoek. In de eerste plaats gaat onze dank uit naar IJsbrand Snoei en Frank van den Berg van zorgboerderij 't Paradijs en coöperatie Boer & Zorg voor de mogelijkheid die ze ons hebben gegeven dit onderzoek uit te voeren. Tevens willen wij onze begeleiders vanuit Hogeschool Van Hall Larenstein, Maaïke Miedema-Coenen en Willy Olijdam, bedanken voor de goede en fijne begeleiding die zij ons hebben gegeven. Tot slot danken wij alle zorgboeren en de deskundigen voor het meewerken aan ons onderzoek, in het bijzonder de zorgboeren waarvan wij het bedrijf hebben bezocht. Deze ervaringen waren erg leerzaam. Zonder alle hulp van deze personen hadden wij niet tot dit eindresultaat kunnen komen.

Suzan Leemreis en Hedy Nijk
Leeuwarden, juli 2012

Summary

This study examines the methods and use of tools in the guidance of children with Autism Spectrum Disorders (ASD) towards animal-related activities on care farms, with a focus on the empowerment of children with ASD and the animal welfare on care farms. The study was assigned by the cooperation Boer & Zorg. To answer the main and sub-questions of this study a literature research, a survey, oral and written interviews and observations have been conducted.

Children with ASD suffer from persistent deficits in social interaction, communicative skills and a limited repertoire of activities and interests (Roeyers, 2008). Children with ASD have increased visual detail perception. Because of this different way of perception children with ASD act different from a child without ASD (de Bruin, 2004). There are a lot of different methods for guiding a child with ASD (Roeyers, 2008). Children with ASD are a common target group on care farms, agricultural businesses where people that require care can turn to (Federatie Landbouw & Zorg, 2012). The intensive contact between client and animal on care farms brings risks (Cornelissen, 2010).

The discussion of this study shows that its results cannot be generalized to all care farms for children with ASD, but can be generalized to the entire sample. Also the formulation of the questions of the online survey was not always clear to the care farmers. After visiting four care farms it became clear that the conception of constraints regarding animal welfare differ between the care farmers and the researchers.

The results of the study show that the knowledge about children with ASD as well as knowledge about animals seems to be present at care farms, but can be improved. Most of the care farms use a fixed day program. The guidance of children with ASD takes place both individually and in groups. None of the care farms let the children do activities independently. More than half of the care farms makes use of tools to help with the guidance of children with ASD. In most cases tools are only used when believed of benefit for the specific individual. Rules regarding the dealings with animals and a feeding schedule are present at a lot of care farms. Only a few care farms use a handling- or care plan. All care farmers work with the children to enhance their self-reliance and almost all farmers see progress. Most frequent constraints regarding animal welfare are: wrongly handling the animals, feeding them wrong amounts of food and not being careful with various objects, such as spades, around the animals. The wrong handling of the animals can be linked to the absence of a handling plan on most care farms. The animal species that suffer the most from these constraints are guinea pigs, rabbits and cows. During the visits of various care farms, the housing of rabbits and guinea pigs proved to be not optimal. Animals were unable to seclude themselves from view and they were housed solitary. At a quarter of the care farms a child has been injured following an activity with horses and no serious injuries were inflicted.

In care farms there is no clear equal way of guiding children with ASD where it concerns the enhancement of their self-reliance. The most important aspects to accomplish this are structure, predictability and creating a safe environment. The use of tools at the correct level of understanding is of great importance and the guidance of children with ASD should have an individual approach, to accomplish the highest possible development. The use of schedules and protocols contribute to the necessary structure and predictability for children with ASD and can also contribute to the animal welfare on care farms.

Samenvatting

In dit onderzoek is geïnventariseerd welke werkwijzen en hulpmiddelen worden gebruikt bij de begeleiding van kinderen met Autisme Spectrum Stoornissen (ASS) op zorgboerderijen bij diergerelateerde activiteiten. Hierbij is er aandacht voor de zelfredzaamheid van kinderen met ASS en het dierenwelzijn op de zorgboerderij. De opdracht is gegeven door coöperatie Boer & Zorg. Om de hoofd- en deelvragen van dit onderzoek te beantwoorden is er gebruik gemaakt van literatuuronderzoek, schriftelijke en mondelinge interviews en observaties.

Kinderen met ASS hebben last van een kwalitatieve beperking op de gebieden van sociale interactie, communicatie en een beperkt repertoire van activiteiten en interesses (Roeyers, 2008). Ze nemen waar in details en door deze andere vorm van waarnemen gedraagt een kind met ASS zich anders (de Bruin, 2004). Voor het begeleiden van kinderen met ASS bestaan veel verschillende methoden (Roeyers, 2008). Veel zorgboerderijen, agrarische bedrijven waar mensen met een zorgvraag terecht kunnen, hebben mensen met ASS als doelgroep (Federatie Landbouw & Zorg, 2012). Het intensieve contact tussen deelnemer en dier op deze zorgboerderijen brengt echter risico's met zich mee (Cornelissen, 2010).

In de discussie komt naar voren dat de resultaten van het onderzoek niet gegeneraliseerd kunnen worden naar alle zorgboerderijen voor kinderen met ASS, dit kan echter wel naar de steekproef. Ook de formulering van de vragen was in sommige gevallen niet helemaal duidelijk voor de zorgboeren. Tevens is duidelijk geworden dat de opvatting over knelpunten en dierenwelzijn niet voor iedereen gelijk is.

Uit het onderzoek blijkt dat kennis over zowel kinderen met ASS als de diersoorten aanwezig lijken te zijn op de zorgboerderij, maar dit kan nog wel worden verbeterd. De meeste zorgboeren hanteren een vast dagprogramma en baseren de werkwijze op het individu. De begeleiding vindt zowel individueel als in groepjes plaats, kinderen werken nooit volledig zelfstandig. Veel zorgboerderijen maken gebruik van een hulpmiddel, meestal alleen wanneer kinderen hier baat bij hebben. Omgangsregels met betrekking tot de dieren en een voerschema zijn op veel zorgboerderijen aanwezig. Weinig zorgboerderijen gebruiken een hanteer- of verzorgingsschema. Op alle zorgboerderijen wordt gewerkt aan de zelfredzaamheid van kinderen met ASS en vrijwel iedereen ziet ook daadwerkelijk vooruitgang in de zelfredzaamheid. De meest voorkomende knelpunten met betrekking tot het dierenwelzijn zijn het verkeerd hanteren van de dieren, de verkeerde hoeveelheid voeding geven en onvoorzichtig omgaan met materialen in de buurt van de dieren. Het verkeerd hanteren van de dieren hangt mogelijk samen met de afwezigheid van een hanteerschema op de meeste bedrijven. De diersoorten waarbij de meeste knelpunten voorkomen zijn cavia's, konijnen en koeien. De huisvestingen van konijnen en cavia's zijn niet altijd optimaal. De dieren kunnen zich niet altijd terugtrekken en konijnen zijn veelal solitair gehuisvest. Een enkele keer raken kinderen gewond als gevolg van een activiteit met dieren, dit betrof alleen paarden en was er geen sprake van ernstige verwonding.

Er bestaat op zorgboerderijen geen eenduidige manier van begeleiden die de zelfredzaamheid van kinderen met ASS vergroot. De belangrijkste aspecten om dit te bewerkstelligen zijn structuur, voorspelbaarheid en daarmee veiligheid creëren. Het gebruik van hulpmiddelen op het juiste begripsniveau is van groot belang en de kinderen moeten in de begeleiding individueel worden benaderd om meer positieve effecten te bereiken. Schema's en protocollen dragen bij aan de benodigde structuur en voorspelbaarheid voor kinderen met ASS en kunnen tevens bijdragen aan het dierenwelzijn op de zorgboerderijen.

Inhoudsopgave

1. Inleiding	7
1.1 Probleembeschrijving	8
1.2 Doelstelling	8
1.3 Onderzoeksvragen	9
1.4 Begripsbepaling	10
2. Onderzoeksmethode	11
2.1 Type onderzoek	11
2.2 Onderzoeksontwerp	11
2.3 Onderzoekspopulatie en steekproef	11
2.4 Dataverzamelmethode	11
2.5 Data-analyse	12
3. Autisme Spectrum Stoornissen	13
3.1 Wat is ASS	13
3.2 Verschillende vormen van ASS	16
3.2.1 Klassiek Autisme	16
3.2.2 Syndroom van Asperger	17
3.2.3 PDD-NOS	17
3.2.4 Rett syndroom	17
3.2.5 Desintegratiestoornis van de kinderteeltijd	17
3.2.6 Multiple Complex Developmental Disorder	18
3.3 ASS en andere aandoeningen	18
3.4 De betekenis van ASS voor een kind en zijn omgeving	18
3.5 De zelfredzaamheid van kinderen met ASS	19
3.6 Samenvatting	20
4. Begeleidingsmethoden voor kinderen met ASS	22
4.1 Begeleidingsmethoden voor kinderen met ASS	22
4.2 Uitwerking van een aantal begeleidingsmethoden	23
4.2.1 Gedragstherapie (ABA en DTT)	23
4.2.2 Son-Rise	24
4.2.3 TEACCH	25
4.2.4 Diertherapie	26
4.2.5 Geef me de 5	27
4.3 Randvoorwaarden voor een goede methode en hulpmiddelen voor kinderen met ASS	28
4.3.1 Randvoorwaarden	28
4.3.2 Gebruik van hulpmiddelen	30
4.4 Samenvatting	32

5. Zorgboerderijen	34
5.1 <i>Werkzame elementen van de zorgboerderij.....</i>	34
5.2 <i>Effecten van de zorgboerderij op kinderen met ASS.....</i>	35
5.3 <i>Samenvatting.....</i>	36
6. Dierenwelzijn	37
6.1 <i>Dierenwelzijn in het algemeen.....</i>	37
6.2 <i>Dierenwelzijnsrisico op zorgboerderijen</i>	38
6.3 <i>Maatregelen ten aanzien van het dierenwelzijn</i>	38
6.4 <i>Samenvatting.....</i>	39
7. Resultaten	40
7.1 <i>Respons.....</i>	40
7.2 <i>Algemene resultaten.....</i>	40
7.3 <i>Aanwezige kennis over kinderen met ASS op zorgboerderijen</i>	44
7.4 <i>Gebruikte werkwijzen op zorgboerderijen voor kinderen met ASS.....</i>	46
7.5 <i>Gebruikte hulpmiddelen op zorgboerderijen voor kinderen met ASS</i>	48
7.6 <i>Bewust werken aan de zelfredzaamheid van kinderen met ASS op zorgboerderijen</i>	50
7.7 <i>Het dierenwelzijnsrisico op de zorgboerderij bij activiteiten met kinderen met ASS</i>	52
7.8 <i>Knelpunten met dieren bij het uitvoeren van activiteiten met kinderen met ASS</i>	55
7.8.1 <i>Knelpunten ten aanzien van het dierenwelzijn</i>	55
7.8.2 <i>Knelpunten ten aanzien van de veiligheid van kinderen met ASS</i>	57
7.9 <i>Positieve en te verbeteren aspecten van de huidige werkwijzen op zorgboerderijen</i>	59
7.10 <i>Randvoorwaarden voor een goede werkwijze op zorgboerderijen voor kinderen met ASS</i>	63
7.11 <i>Samenvatting.....</i>	65
8. Conclusie	68
9. Discussie	75
10. Aanbevelingen	76
Literatuur	80
<i>Bijlage I Kwaliteitswaarborg zorgboerderijen.....</i>	<i>ii</i>
<i>Bijlage II DSM – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>	<i>iv</i>
<i>Bijlage III DSM-IV-TR Criteria</i>	<i>v</i>
<i>Bijlage IV Online schriftelijk interview.....</i>	<i>viii</i>

1. Inleiding

Zorgboerderijen zijn boerderijen met of zonder agrarische bedrijfstak waar zorg wordt geboden aan mensen met een zorgvraag (Federatie Landbouw & Zorg, 2012^a). Op zorgboerderijen kunnen diverse doelgroepen terecht voor dagbesteding. Daarnaast worden er op sommige boerderijen leer- en werktrajecten aangeboden, kunnen deelnemers gebruik maken van een logeeropvang of er zelfs permanent wonen (Ferwerda, Rommers & Oosting, 2008).

Eén van de doelgroepen op zorgboerderijen is mensen met een stoornis in het autistisch spectrum (ASS). De afgelopen jaren is de opvang voor mensen met ASS op zorgboerderijen gestegen. In 2009 werd er op 497 zorgboerderijen zorg geboden aan mensen met ASS, in 2010 waren dit er 535. Het aantal mensen met ASS op zorgboerderijen is deze jaren gestegen van 1622 naar 1819 (Federatie Landbouw & Zorg, 2012^b).

Dit onderzoek is gericht op kinderen met ASS in de leeftijd van 6 t/m 18 jaar. Kinderen met ASS laten problemen zien op het gebied van adaptief gedrag, het vermogen om het gedrag aan te passen aan nieuwe omstandigheden. Zij hebben meer moeite met zelfstandig functioneren dan kinderen zonder ASS (Liss et al., 2001). Daardoor ontstaat er bij kinderen met ASS naarmate zij ouder worden een steeds grotere achterstand op het gebied van zelfredzaamheid ten opzichte van hun leeftijdgenoten zonder ASS. Om problemen op het gebied van zelfredzaamheid te verminderen, is het van belang om kinderen hierin goed te begeleiden en te ondersteunen (Fisch, Simensen & Schroer, 2002; Gabriels et al., 2007; Ditterline, Banner, Oakland & Becton, 2008).

Op zorgboerderijen zijn vaak veel verschillende diersoorten, dit zijn zowel landbouwhuisdieren als gezelschapsdieren. Deze dieren worden vaak verzorgd door de deelnemers. Daarnaast worden er diverse andere activiteiten met betrekking tot de boerderij en de dieren uitgevoerd. De interactie met dieren kan ervoor zorgen dat de deelnemers onder andere leren verantwoordelijkheid te dragen, een zorgzame houding en gedrag ontwikkelen, steun krijgen en zich veilig voelen (Enders-Slegers, 2000).

Een belangrijke voorwaarde voor het inzetten van dieren op zorgboerderijen is dat er voldoende kennis en inzicht is over het dier. Het inzetten van dieren is van grote waarde, maar het brengt voor zowel mens als dier verschillende risico's met zich mee op het gebied van veiligheid, hygiëne en welzijn. Er moet bij het inzetten van deze dieren rekening worden met al deze aspecten (Ferwerda, Caron & Oosting, 2011). Diergerelateerde activiteiten kunnen stress opleveren bij het dier of er kunnen incidenten voorkomen, waarbij dieren bijvoorbeeld verwondingen oplopen. In een aantal gevallen kan extra aandacht van de deelnemers voor de dieren positieve effecten hebben op het dier (Cornelissen, 2010).

De sector Landbouw en Zorg bevindt zich momenteel in een fase van professionalisering (Ferwerda et al, 2011). Het zorgaanbod op zogenoemde zorgboerderijen is de laatste jaren in een stroomversnelling geraakt. Er zijn veel nieuwe boerderijen bijgekomen, het aanbod is meer gevarieerd en er zijn regionaal en landelijk samenwerkingsverbanden gerealiseerd (Snoeijs & Van den Berg, 2011). Eén van deze samenwerkingsverbanden is de coöperatie Boer & Zorg. Om lid te worden van de coöperatie Boer & Zorg dient men deel te nemen aan het Kwaliteitswaarborg Zorgboerderijen van de landelijke Federatie Landbouw en Zorg (Coöperatie Boer & Zorg, 2012). De nadruk in dit kwaliteitssysteem ligt op het meten van cliënttevredenheid en de mate van empowerment die gebruikers van het zorgaanbod op zorgboerderijen ervaren (Federatie Landbouw & zorg, 2012^c).

De coöperatie Boer & Zorg is bezig met het opzetten van een project genaamd 'Empowerment van kinderen met ASS'. Dit project is gericht op kinderen met ASS in de leeftijd van 6 tot 18 jaar. In 2010 is het idee van dit project ontstaan op zorgboerderij 't Paradijs, vanwege de behoefte aan het ontwikkelen van een systeem waarbij de zelfredzaamheid van kinderen met ASS wordt vergroot. Toen meerdere boerderijen geïnteresseerd bleken te zijn in het doorontwikkelen van een werkmethode of hulpmiddel voor kinderen met ASS, is er naar mogelijkheden gezocht om dit initiatief te verbreden. De coöperatie Boer & Zorg zegde haar steun toe. Deze scriptie is een vooronderzoek voor het bovengenoemde project van de coöperatie.

De scriptie begint met de probleembeschrijving, de doelstelling, de daarop gebaseerde onderzoeksvragen en de begripsbepaling. Het tweede hoofdstuk beschrijft de onderzoeksmethode. Hoofdstuk drie bevat informatie over ASS en de betekenis hiervan voor kinderen met deze stoornis. Daarna volgt er een hoofdstuk over de verschillende begeleidingsmethoden van ASS. Vervolgens komt er een beschrijving aan de orde van de zorgboerderij en de werkzame elementen en effecten van zorgboerderijen op verscheidene doelgroepen. Hoofdstuk zes gaat in op het dierenwelzijn en de dierenwelzijnsrisico's die aanwezig zijn op zorgboerderijen. In hoofdstuk acht worden de resultaten van het onderzoek weergegeven, gevolgd door de discussie, de conclusie en de aanbevelingen die hier uit voortkomen. Tot slot is er de literatuurlijst, gevolgd door bijlagen.

1.1 Probleembeschrijving

Coöperatie Boer & Zorg wil met het project 'Empowerment van kinderen met ASS' een systeem ontwikkelen waarbij de zelfredzaamheid van kinderen met ASS kan worden vergroot. Bij voorkeur wordt er met dit project een landelijk systeem opgezet dat bruikbaar is voor verschillende zorgboerderijen. Tot op heden is er nog geen universele werkwijze en/of hulpmiddel ontwikkeld voor kinderen met ASS op een zorgboerderij. Zorgboerderijen gebruiken verschillende werkwijzen (Snoei & Van den Berg, 2011).

Tot nu toe is nog niet onderzocht welke werkwijzen zorgboerderijen hanteren bij diergerelateerde activiteiten voor kinderen met ASS en of zij hierbij gebruik maken van hulpmiddelen. Tevens is er grote onbekendheid over de situatie rondom het dierenwelzijn op zorgboerderijen bij het uitvoeren van activiteiten door kinderen met ASS. Daarnaast is het niet bekend of zorgboerderijen bewust werken aan de zelfredzaamheid van kinderen met ASS bij diergerelateerde activiteiten.

1.2 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is het inventariseren van werkwijzen en hulpmiddelen welke zorgboerderijen gebruiken bij diergerelateerde activiteiten voor kinderen met ASS. Het onderzoek richt zich op aspecten die goed verlopen en op eventuele knelpunten op het gebied van onder andere de zelfredzaamheid van kinderen met ASS en van het dierenwelzijn, wat tevens een belangrijke rol speelt bij het uitvoeren van de diergerelateerde activiteiten samen met de kinderen. Door deze informatie te verzamelen en analyseren kan er aan de hand van die gegevens door de projectgroep van coöperatie Boer & Zorg een hulpmiddel en/of methode gevonden dan wel ontwikkeld worden, waarmee de zelfredzaamheid van de kinderen kan worden vergroot.

1.3 Onderzoeksvragen

Hoofdvraag

Door middel van welke werkwijzen en/of hulpmiddelen kan de zelfredzaamheid van kinderen met ASS bij diergerelateerde activiteiten op zorgboerderijen worden vergroot?

Deelvragen

1. Wat is ASS?
 - 1.1 Wat zijn de verschillende vormen van ASS?
 - 1.2 Wat betekent ASS voor een kind en zijn omgeving?
 - 1.3 Wat betekent zelfredzaamheid voor kinderen met ASS?
 - 1.4 Welke begeleidingsmethoden bestaan er voor kinderen met ASS?
 - 1.5 Welke begeleidingsmethoden bestaan er voor kinderen met ASS ten aanzien van de verbetering van de zelfredzaamheid?
2. Wat is een zorgboerderij?
 - 2.1 Wat zijn de werkzame elementen van een zorgboerderij?
 - 2.2 Welke effecten heeft een zorgboerderij op kinderen met ASS?
 - 2.3 Welke kennis is er op zorgboerderijen aanwezig over kinderen met ASS?
3. Welke werkwijzen worden er op zorgboerderijen gebruikt bij diergerelateerde activiteiten voor kinderen met ASS?
4. Welke hulpmiddelen worden er op zorgboerderijen gebruikt ter ondersteuning van hun werkwijze bij diergerelateerde activiteiten voor kinderen met ASS?
5. In hoeverre is er een dierenwelzijnrisico op zorgboerderijen bij diergerelateerde activiteiten die worden uitgevoerd door kinderen met ASS?
6. Wordt er op zorgboerderijen bewust gewerkt aan de zelfredzaamheid van kinderen met ASS? Zo ja, hoe? Zo nee, waarom niet?
7. Wat zijn de positieve en te verbeteren aspecten van de huidige werkwijzen op zorgboerderijen bij diergerelateerde activiteiten ten aanzien van de zelfredzaamheid van kinderen met ASS?
8. Zijn er knelpunten bij het uitvoeren van diergerelateerde activiteiten door kinderen met ASS op zorgboerderijen ten aanzien van de zelfredzaamheid van deze kinderen? Zo ja, welke?
 - Ten aanzien van het dierenwelzijn
 - Ten aanzien van de kinderen met ASS
9. Welke randvoorwaarden zijn er voor een goede werkwijze en eventuele hulpmiddelen bij diergerelateerde activiteiten voor kinderen met ASS ten aanzien van de zelfredzaamheid?

1.4 Begripsbepaling

ADL	Algemene dagelijkse levensverrichtingen.
ASS	Autisme Spectrum Stoornis, dit is een verzamelnaam voor de verschillende vormen van ASS. Zie hoofdstuk twee voor meer informatie over ASS.
Diergerelateerde activiteiten	Activiteiten waarbij dieren betrokken zijn of die in het bijzijn van dieren worden uitgevoerd.
DSM-IV-TR	De DSM wordt uitgegeven door de <i>American Psychiatric Association</i> en is een classificatiesysteem voor psychische stoornissen in de Verenigde Staten. Het wordt tevens in Nederland gebruikt. IV staat voor 4 en TR voor 'herziene versie' (American Psychiatric Association, 2012).
Empowerment	Empower is machtigen, in staat stellen. Empowerment is een proces waarbij mensen, organisaties en gemeenschappen beheersing krijgen over hun zorgen, problemen (Rappaport, 1987).
Hulpmiddel	Een instrument wat je gebruikt om een doel gemakkelijker en sneller te bereiken (Van Dale, 2012).
ICD – 10	International Classification of Diseases, is een classificatiesysteem van alle ziekten waaronder de psychische- en gedragsstoornissen. De ICD wordt uitgegeven door the World Health Organisation (World Health Organisation, 2012).
Kennis	Het kennen van, bekend zijn met (Van Dale, 2012). Binnen dit onderzoek bekend zijn met informatie over kinderen met ASS en over de voorkomende diersoorten op de zorgboerderijen.
Kinderen	Kinderen in de leeftijd van 6 tot 18 jaar.
Werkwijze	Methode, een manier van werken (Van Dale, 2012).
Zelfredzaamheid	Vermogen om gedrag te laten zien waarin men zich zelfstandig kan redden bij activiteiten (Didden & Didden-Alburg, 2008).
Zelfstandig	Op zichzelf, door eigen kracht, onafhankelijk (Van Dale, 2012).
Zorgboerderij	Een agrarisch bedrijf waar mensen met een zorg- of hulpvraag een passende dagbesteding of werkplek vinden (Federatie Landbouw & Zorg, 2012).

2. Onderzoeksmethode

Dit hoofdstuk beschrijft de onderzoeksmethode, met de stappen die zijn gevolgd om de onderzoeksvragen te beantwoorden. Naar voren komt het type onderzoek, het onderzoeksontwerp, de populatie en de steekproef, de dataverzamelingsmethode en de data-analyse.

2.1 Type onderzoek

Het onderzoek is een kwalitatief beschrijvend onderzoek. Er wordt een nauwkeurige beschrijving gegeven van diverse kenmerken en feiten, die verzameld worden door middel van een vooraf vastgestelde methode. Het gaat om een kwalitatief onderzoek, omdat de gegevens van kwalitatieve aard zijn. De gegevens in dit onderzoek hebben voornamelijk betrekking op de manier van werken op zorgboerderijen en de ervaringen met deze manier.

2.2 Onderzoeksontwerp

Er is sprake van een survey-onderzoek. Van meerdere onderzoekseenheden zijn gegevens verzameld over verschillende kenmerken. Deze gegevens zijn verzameld uit een steekproef van de onderzoekseenheden. Deze onderzoekseenheden bestaan uit zorgboeren en/of begeleiders van kinderen met ASS op zorgboerderijen. Tevens worden er interviews gehouden met vakdeskundigen en een jongen met ASS.

2.3 Onderzoekspopulatie en steekproef

De onderzoekspopulatie van dit onderzoek bestaat uit alle zorgboeren en begeleiders op zorgboerderijen in Nederland die zorg bieden aan kinderen met ASS in de leeftijd van 6 tot 18 jaar. De zorgboerderijen zijn gekozen door een doelgerichte selectie steekproef. Aan de hand van een aantal kenmerken is bekeken welke zorgboerderijen geschikt zijn voor deelname in het onderzoek. De deelnemende zorgboerderijen voldoen aan de volgende kenmerken:

- er wordt zorg geboden aan kinderen met ASS in de leeftijd van 6 tot 18 jaar;
- op de zorgboerderij zijn dieren aanwezig;
- de zorgboerderij is lid van de coöperatie Boer & Zorg (en nemen dus deel aan het Kwaliteitswaarborg Zorgboerderijen). In bijlage I wordt uitgelegd wat dit inhoudt.

2.4 Dataverzamelingsmethode

Een gedeelte van de data is verzameld door middel van literatuuronderzoek. De informatie is verzameld via trefwoorden en de sneeuwbalmethode. De overige data is verkregen door middel van schriftelijke- en mondelinge interviews met zorgboeren, vakdeskundigen en een deelnemer met ASS die gebruik maakt van de zorg op een zorgboerderij.

Voor de schriftelijke interviews met zorgboeren uit de selectie steekproef is gebruik gemaakt van een gestructureerd schriftelijk interview met daarin voornamelijk gesloten en een aantal open vragen. Voor de inhoud van dit schriftelijke interview wordt er verwezen naar bijlage IV. Deze schriftelijke interviews waren online in te vullen op de website www.thesistools.com. Na respons van de zorgboeren is de verkregen data gedownload van de website. Naar aanleiding van de respons op het schriftelijk interview zijn er vier zorgboerderijen bezocht om een aanvullend mondeling interview te houden en te observeren, om de vooraf ontworpen quickscan in te kunnen vullen. Deze mondelinge interviews waren semigestructureerd. De vragen lagen deels vast naar aanleiding van de antwoorden op het online schriftelijke interview. Afhankelijk van de antwoorden bij het mondelinge interview werden nieuwe vragen geformuleerd. De quickscan bestaat uit stellingen die betrekking hebben op

diverse aspecten in het onderzoek. Tijdens het bezoek aan de zorgboerderijen zijn de aspecten van de quickscan door een tweetal onderzoekers geobserveerd en geregistreerd. Door deze observatie is nieuwe informatie verkregen en de al verkregen informatie is gecontroleerd.

Naast de interviews met de zorgboeren zijn er interviews gehouden met vakdeskundigen. Hierbij is gekozen voor twee autismedeskundigen met veel kennis van kinderen met ASS, namelijk Marjon Kuipers (NMI Register Mediator, NLP Coach/Master Practitioner, gecertificeerd als toptrainer autisme en ervaringsdeskundige) en een woonbegeleider van jongeren met ASS. Daarnaast is er een mondelinge interview gehouden met een 22-jarige jongen met ASS (met de vorm PDD-NOS) en een licht verstandelijke beperking die gebruik maakt van dagbesteding op een zorgboerderij. Bij dit mondelinge interview was sprake van een semigestructureerd interview, de vragen zijn vooraf opgesteld maar afhankelijk van de antwoorden konden er nieuwe vragen ontstaan. Het interview is met een tweetal onderzoekers afgenomen, waarbij één persoon vragen stelde. De tweede persoon was aanwezig zodat deze kon bijspringen wanneer dat nodig was. Tijdens alle interviews werd er (met toestemming van de geïnterviewde) gebruik gemaakt van een voicerecorder.

Zoals beschreven is alle data verzameld door literatuuronderzoek, mondelinge- en schriftelijke interviews en observaties. Per deelvraag zijn één of meer van deze dataverzamelingsmethoden gebruikt om tot goede antwoorden te komen.

2.5 Data-analyse

Door het afbakenen van de onderzoeksvragen wordt alleen benodigde literatuur in het onderzoek benoemd. De gebruikte literatuur is afkomstig van betrouwbare bronnen. Dit betekent dat de bron uit deze tijd is en niet te oud, de auteur is bekend en bij voorkeur is het een primaire bron.

De respons van zorgboeren op het online schriftelijk interview is van de website gedownload als Microsoft Excel bestand. Vervolgens is de data uit Microsoft Excel overgezet naar een SPSS 17.0 bestand. Met behulp van SPSS zijn de data verwerkt in frequentietabellen, kruistabellen en grafieken. De kruistabellen zijn met behulp van Microsoft Excel in aangepaste tabellen en grafieken geplaatst om de gegevens overzichtelijker weer te kunnen geven. De verzamelde gegevens van de mondelinge interviews zijn uitgetypt in Microsoft Word. Deze resultaten zijn als tekst verwerkt in het hoofdstuk 'resultaten'.

3. Autisme Spectrum Stoornissen

Dit hoofdstuk gaat over Autisme Spectrum Stoornissen (ASS). Er wordt beschreven wat ASS precies inhoudt en welke vormen van ASS er bestaan. Daarna wordt ingegaan op ASS in combinatie met andere aandoeningen en ASS in relatie met de omgeving van deze kinderen. De laatste paragraaf gaat over de zelfredzaamheid van kinderen met ASS.

3.1 Wat is ASS

Tegenwoordig wordt vaak gesproken over een Autisme Spectrum Stoornis. Hiermee bedoelt men over het algemeen het geheel aan pervasieve ontwikkelingsstoornissen. Pervasieve ontwikkelingsstoornissen zijn stoornissen die invloed hebben op alle gebieden van het functioneren zoals het verstandelijk, sociaal-emotioneel, lichamelijk en motorisch vlak (Mulders, Hansen & Roosen, 1997). De oorzaak van autisme spectrum stoornissen beschouwd men momenteel als oligogenetisch en ligt in een combinatie van genen (Schothorst, van Engeland, van der Gaag, Minderaa, Stockmann & Westermann, 2009). De tot nu toe gevonden genen zijn voornamelijk verantwoordelijk voor de eiwitten die een rol spelen bij het doorgeven van prikkels tussen zenuwcellen in de hersenen (Costa e Silva, 2008). Daarnaast blijkt uit onderzoek dat pre- en perinatale complicaties zijn verhoogd bij mensen met ASS. Er is nog geen onderzoek gedaan naar de gen-omgeving interacties bij de ontwikkeling van ASS (Schothorst et al., 2009). Een Autisme Spectrum Stoornis wordt ook wel een neurologische ontwikkelingsstoornis genoemd, omdat het een psychiatrische stoornis met een genetische oorzaak betreft (Frith, 2008).

Pervasieve ontwikkelingsstoornissen worden door het classificatiesysteem DSM-IV-TR onderscheiden in vijf vormen, namelijk klassiek (of kern-) autisme, syndroom van Asperger, PDD-NOS, Rett syndroom en Desintegratiestoornis van de kindertijd. Een ander classificatiesysteem is de ICD, uitgebracht door de Wereldgezondheidsorganisatie. Deze geeft een soortgelijke onderverdeling van de pervasieve ontwikkelingsstoornissen, maar deze verdeling wordt minder gebruikt dan de verdeling van de DSM (Roeyers, 2008). In de verdere scriptie wordt gebruik gemaakt van de indeling volgens de DSM-IV-TR. Meer informatie over DSM is te vinden in bijlage II.

Volgens de DSM-IV-TR hebben alle kinderen met ASS kwalitatieve beperkingen in twee of meer van de onderstaande gebieden:

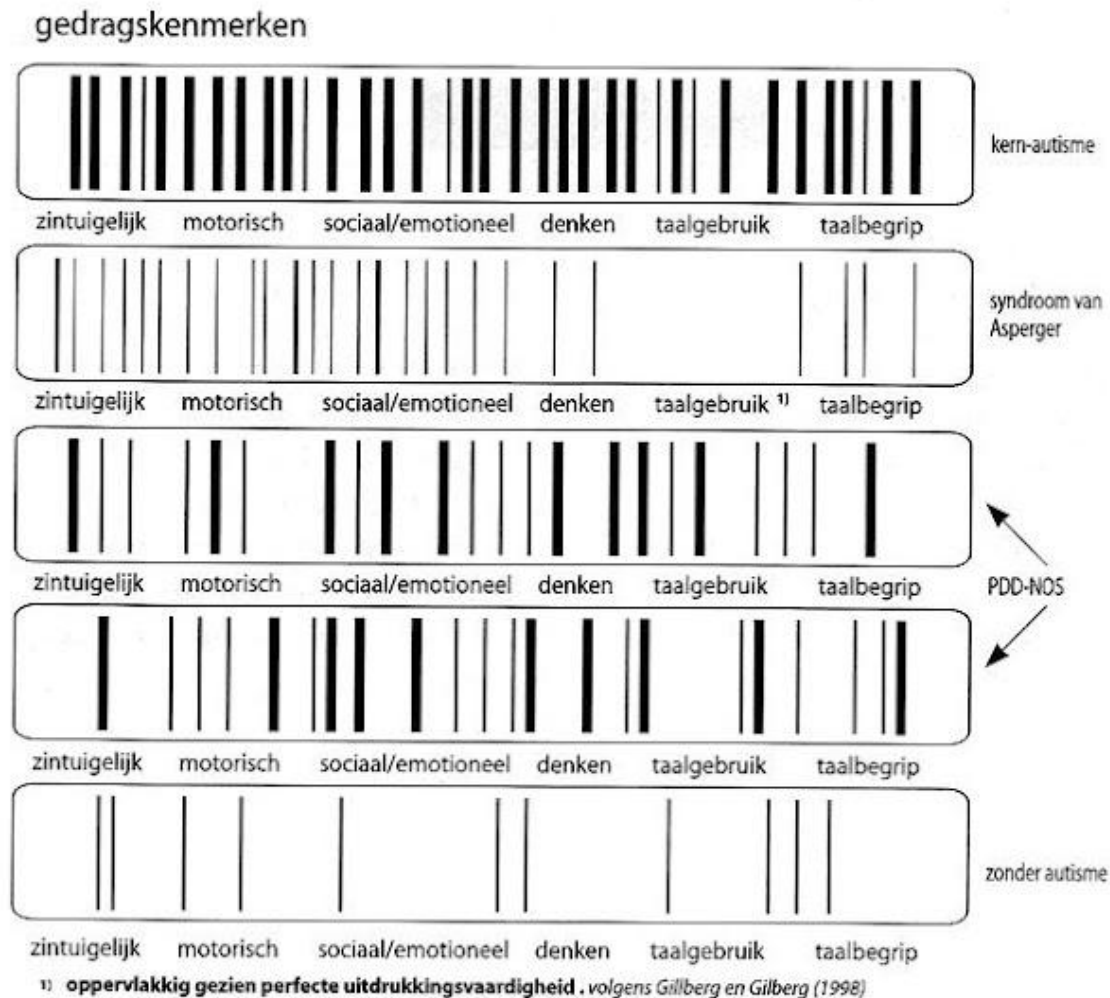
- sociale interactie;
- communicatie;
- duidelijk beperkt repertoire van activiteiten en interesses (Roeyers, 2008).

Deze kwalitatieve beperkingen op drie verschillende gebieden worden de 'triade' genoemd (Wing, 2001). Hoewel de stoornis ligt op bovengenoemde drie gebieden, is de concrete uitingsvorm en de ernst ervan bij elke persoon en bij elke vorm van ASS heel verschillend (Vermeulen, 2005). Deze verschillen worden onder andere veroorzaakt door geslacht, leeftijd en de relatie van de persoon met zijn omgeving (Gezondheidsraad, 2009). De Bruin (2004) maakt deze uitingsvormen voor de verschillende vormen van ASS duidelijk aan de hand van zogenoemde streepjescodes, zie Figuur 3.1 op de volgende pagina. Lorna Wing (2000) heeft in drie hoofdlijnen uitingsvarianten van ASS beschreven om duidelijk te maken hoe verschillend ASS zich kunnen uiten.

Het beeld kan in de ontwikkeling verschuiven tussen de drie verschillende varianten: (Kars, 1997)

- De in zichzelf gekeerde autist (aloof) – wijst contact af en leeft in zijn eigen wereld.
- De passieve autist (passive) – zoekt geen contact en onderneemt weinig, maar zal wel reactie geven op anderen.

- De actieve autist (active but odd) – zoekt contact maar slaat daarin steeds de plank mis (Wing, 2000).



Figuur 3.1 Striepjescodes van kern autisme, syndroom van Asperger & PDD-NOS (de Bruin, 2004). De strepen geven aan op welke gebieden elk persoon met een specifieke vorm van ASS problemen heeft, de dikte van de strepen geeft aan in welke mate.

De essentie van ASS zit in de manier van waarneming, het verwerken van informatie en hier een betekenis aan geven (Vermeulen 2005). Door het waarnemen in losse details, prikkels, kost de verwerking van indrukken meer tijd dan bij kinderen zonder ASS. Tevens kan door deze grote hoeveelheid prikkels de verwerking onjuist verlopen en wordt er een verkeerde betekenis, in de ogen van het kind met ASS een juiste betekenis, aan de situatie gegeven (de Bruin, 2004). Door deze andere manier van waarnemen en interpreteren gedragen kinderen met ASS zich anders (Vermeulen, 2005). Daarnaast kunnen kinderen met ASS last hebben van zintuiglijke onder- of overgevoeligheid (Mulders, Hansen & Roosen, 1997). Dit kan een extra hoeveelheid prikkels veroorzaken. Deze enorme hoeveelheid aan prikkels kan leiden tot angst en een gevoel van onveiligheid. Veel kinderen hebben daardoor de neiging zich vast te houden aan rituelen en specifieke interesses, ze vertonen stereotiep en inflexibel gedrag. Dit zorgt voor houvast, rust en daarmee veiligheid (Speksnijder-Romijn, 2008). Dit stereotiep en inflexibel gedrag houdt ook in dat mensen met ASS moeite hebben met verandering in hun dagelijks patroon, onverwachte gebeurtenissen of onvoorspelbaar gedrag van anderen (Ketelaars, 2004). Bovengenoemde

gedragingen passen bij het derde criterium voor ASS 'een beperkt repertoire van activiteiten en interesses'. Hierbij horen onder andere ook het maken van stereotiepe bewegingen zoals fladderen of op de tenen lopen en het uitvoeren van niet functionele handelingen (American Psychiatric Association, 2000). Mensen met ASS hebben vaak een onhandige en houterige motoriek die kan samengaan met deze niet functionele handelingen (Gezondheidsraad, 2009).

Gedragingen die bij het eerste criterium passen, de 'kwalitatieve beperking van sociale interactie', zijn bijvoorbeeld het gebrekkig maken van oogcontact, gebrekkig gebruik van gebaren, een tekortkoming in het spontaan delen van interesses met anderen, een gebrek aan sociale en emotionele wederkerigheid en een tekortkoming in de ontwikkeling van vriendschappen met leeftijdsgenoten. Op het gebied van 'communicatie', het tweede criterium, uit ASS zich voornamelijk in een vertraagde taalontwikkeling, een afwezigheid van spraak, moeite een gesprek te starten of te onderhouden, stereotiep en repetitief taalgebruik (monotoon spreken en echolalie) en een tekort in gevarieerd en spontaan fantasiespel (American Psychiatric Association, 2000).

Ondanks de beperkingen hoeven mensen met ASS niet minder begaafd te zijn. In sommige studies komt zelfs naar voren dat de meerderheid van mensen met ASS normaal begaafd is (Fombonne, 2003). Er bestaan drie cognitieve theorieën die gedragingen met betrekking tot de sociale ontwikkeling van kinderen met ASS grotendeels verklaren. Namelijk de centrale coherentie, executieve functies en de theory of mind (Lubetsky, Handen & McGonigle, 2011).

Centrale coherentie

Centrale coherentie is het samenvoegen van details van onder andere sociale en omgevingsaspecten tot een geheel en hieraan de juiste betekenis geven. Kinderen met ASS hebben hier moeite mee (Lubetsky et al., 2011).

- *Detail als hoofdzaak zien.* Doordat kinderen met ASS moeite hebben met het zien van het geheel, nemen ze houvast aan details.
- *Niet kunnen generaliseren.* Kinderen met ASS die een vaardigheid hebben geleerd op de ene plek, kunnen dit vervolgens niet als vanzelfsprekend ook op een andere plek. Dit kost veel moeite en zal niet in alle gevallen meteen succesvol zijn.
- *Associëren.* Door de vele prikkels die kinderen met ASS moeten koppelen, maken ze hiermee weleens fouten. Van de fiets vallen als het kind een hond ziet lopen, kan betekenen dat het kind de hond de schuld geeft (de Bruin, 2004).

Executieve functies

Executieve functies omvatten het vermogen om een geschikte oplossing te vinden voor het verwezenlijken van een toekomstig doel. Dit vermogen houdt in dat een persoon beschikt over de volgende kenmerken, waar kinderen met ASS juist moeite mee hebben (Pennington & Ozonoff, 1996):

- De intentie hebben om een reactie te remmen of om deze uit te stellen tot een later en meer geschikt moment.
- Het maken van een plan van aanpak met strategische volgorde.
- Het maken van een mentale voorstelling van de taak, inclusief relevante prikkels en het gewenste uiteindelijke resultaat.
- De gekozen actie is specifiek voor en geschikt binnen de context waarin de actie wordt uitgevoerd.

- De keuze tot een bepaalde actie wordt bepaald door de integratie en tevredenheid van de aspecten van gebieden als het geheugen, waarneming motivatie en effect.

Theory of mind

De Theory of mind houdt 'het bewust zijn van- en begrijpen van het innerlijk van jezelf en van een ander' in (Perner, Frith, Leslie & Leekam, 1989). Kinderen met ASS hebben moeite met deze 'theory of mind'. Ze snappen niet dat iemand de wereld anders ziet dan zij of dat als ze zeggen dat iemand stinkt dit de ander kan kwetsen (de Bruin, 2004).

Er bestaan geen prevalentie cijfers voor ASS in Nederland (NVA, 2012). De prevalentie cijfers die internationaal wel bestaan variëren vaak sterk (van der Sijde, 2009). Haveman (2002) heeft een schatting gedaan naar de prevalentie van ASS in Nederland op basis van een internationaal epidemiologisch onderzoek. Hieruit kwam naar voren dat 0,6% van de Nederlandse bevolking ASS heeft. Hiervan heeft 14% klassiek autisme, 65% syndroom van Asperger en 21% PDD-NOS. Daarnaast komt ASS in veel grotere mate voor bij mannen dan bij vrouwen, de verhouding ligt op 4:1 (Gezondheidsraad, 2009).

De laatste jaren is het aantal diagnoses van ASS sterk gestegen. Hier worden meerdere verklaringen voor gegeven, waaronder het toevoegen van de vormen Asperger en PDD-NOS aan de DSM criteria en een bredere beschrijving van ASS. Eerst ging het om ernstige tekorten, nu gaat het meer om kwalitatieve tekortkomingen. Tevens wordt de verandering in de maatschappij genoemd, waarbij flexibiliteit en sociale en communicatieve vaardigheden steeds belangrijker zijn geworden. Een andere oorzaak kan een groeiende bekendheid van het beeld van financiën zoals PGB's zijn en daarmee de noodzaak om een diagnose te hebben voor financiële ondersteuning (Gezondheidsraad, 2009).

3.2 Verschillende vormen van ASS

In deze paragraaf worden de verschillende vormen van ASS behandeld volgens de DSM-IV-TR. Tevens wordt de aandoening MCDD kort besproken. MCDD is nog geen officiële DSM classificatie, maar is een pervasieve ontwikkelingsstoornis die door sommigen wordt beschouwd als een subtype binnen de PDD-NOS groep (Paternotte & van der Gaag, 2008; Lahuis, 2008).

3.2.1 Klassiek Autism

Leo Kanner beschreef in 1943 voor het eerst autisme als een apart syndroom, onder de naam early infantile autism ofwel vroeg kinderlijk autisme. De huidige criteria voor klassiek autisme van het DSM-IV-TR grijpen nog veel terug op de oorspronkelijke beschrijving van Leo Kanner, maar werden pas ruim 30 jaar na zijn publicatie door de American Psychiatric Association in de DSM opgenomen (Roeyers, 2008).

Kinderen met klassiek autisme hebben beperkingen van criteria die vallen onder de volgende drie categorieën: kwalitatieve beperking in de sociale interactie, kwalitatieve beperking in de communicatie en een duidelijk beperkt repertoire van activiteiten en interesses. Een belangrijk aspect binnen de beperking in communicatie is dat kinderen met klassiek autisme een verstoorde taalontwikkeling hebben. Klassiek autisme kan voorkomen bij kinderen van alle IQ-niveaus (Baron-Cohen, 2009). Voor de volledige DSM-IV-TR criteria van klassiek autisme, zie bijlage III.

3.2.2 Syndroom van Asperger

In 1944 schreef Hans Asperger een artikel over autisme. Zijn omschrijving van de kinderen met autisme verschilde echter van de beschrijving gegeven door Leo Kanner en werd daarom een andere vorm van ASS. Het belangrijkste verschil lag in de taalontwikkeling. De term ‘syndroom van Asperger’ werd voor het eerst gebruikt door Lorna Wing (1976) maar werd pas in de laatste versies van de DSM (en ICD) opgenomen (Roeyers, 2008).

Kinderen met het syndroom van Asperger hebben net als kinderen met klassiek autisme beperkingen in de sociale interactie en vertonen repetitieve en stereotype gedragingen en interesses. Hoewel het geen DSM criterium is (American Psychiatric Association, 2000), kunnen kinderen met het syndroom van Asperger wel degelijk problemen hebben met de communicatie, voorwaarde is dat de taalontwikkeling normaal verloopt. Een ander verschil met klassiek autisme is dat kinderen met het syndroom van Asperger een normaal tot bovengemiddeld IQ hebben (Baron-Cohen, 2009). Voor de volledige DSM-IV-TR criteria van het syndroom van Asperger, zie bijlage III.

3.2.3 PDD-NOS

Mensen met PDD-NOS, Pervasive Developmental Disorder – Not Otherwise Specified, hebben een aantal van de symptomen die passen binnen het autistisch spectrum, maar voldoen niet aan de precieze criteria die worden gesteld door de DSM-IV-TR voor klassiek autisme of syndroom van Asperger (Roeyers, 2008). Ze hebben sociale beperkingen gelijksoortig aan autisme en kunnen aanvullend stoornissen hebben binnen de communicatie, regulatie van emoties, cognitie en interesses (Towbin, 2005).

De kinderen binnen deze ‘PDD-NOS’ groep kunnen neigen naar klassiek autisme, maar ook naar het syndroom van Asperger. De groep PDD-NOS omvat dus een grote een zeer gevarieerde groep met ontwikkelingsstoornissen (Gastkemper, 2009). Voor de volledige DSM-IV-TR criteria van PDD-NOS, zie bijlage III.

3.2.4 Rett syndroom

Het Rett syndroom werd pas bekend toen het in 1983 door een Zweedse medicus in een Engelstalig tijdschrift werd gepubliceerd. In 1966 werd er echter al over geschreven door de Weense hoogleraar A. Rett. Het syndroom komt voor bij 1 op 15.000 geboorten en daarnaast vrijwel alleen bij meisjes. Het syndroom heeft als oorzaak een mutatie op het X-chromosoom. Jongens (XY) overleven deze mutatie meestal niet. Bij meisjes wordt dit gecompenseerd door het tweede X-chromosoom (Hermsen, Keukens & van der Meer, 2008).

Rett is een ontwikkelingsstoornis van het zenuwstelsel en met name de hersenstam. Kinderen met Rett syndroom maken een normale ontwikkeling door tot een leeftijd van 6 tot 18 maanden. Na deze periode ontstaat er een stagnatie in de ontwikkeling, gekenmerkt door de vertraagde groei van de hoofdomtrek. Er volgt achteruitgang van onder andere communicatieve vaardigheden en de handmotoriek. Hierdoor krijgt het syndroom raakvlakken met autisme. Overige symptomen zijn stereotiepe handbewegingen, motorische problemen, epilepsie en scoliose (Nederlandse Rett Syndroom Vereniging, 2009). Vanwege de zeldzaamheid van de stoornis wordt deze niet verder beschreven in dit onderzoek.

3.2.5 Desintegratiestoornis van de kinderleeftijd

De desintegratiestoornis van de kinderleeftijd werd voor het eerst beschreven door Theodore Heller in 1908, hij gaf het destijds de naam Dementia Infantilis. Aanvankelijk maken de kinderen een normale ontwikkeling door tot de leeftijd van minimaal twee jaar, de gemiddelde leeftijd is echter

ruim drie jaar. Na deze periode treedt er regressie op bij verschillende functies, waardoor er een beeld ontstaat dat op autisme lijkt. Het is een zeer zeldzame stoornis die voorkomt bij 1 tot 6 op de 100.000 kinderen. Tevens komt de stoornis meer voor bij jongens dan bij meisjes (Roeyers, 2008). Vanwege de zeldzaamheid van de stoornis wordt deze niet verder beschreven in dit onderzoek.

3.2.6 Multiple Complex Developmental Disorder

Multiple Complex Developmental Disorder (MCDD) heeft overlappingen met zowel het autistisch spectrum als het schizofrene spectrum, en heeft kenmerken als:

- stoornis in regeling van affecten (emoties, angst en boosheid slaan door tot paniek en woede);
- stoornis in sociale gevoeligheid voor signalen en in sociaal gedrag;
- stoornis in het denken (van hak op tak, bizarre fantasieën) (Kutscher, 2007).

Men beschouwt MCDD als onderdeel van de pervasieve ontwikkelingsstoornissen (Cohen, Paul & Volkmar (1986), maar het is nog niet opgenomen in de DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000). De stoornis zal in het onderzoek niet verder worden beschreven.

3.3 ASS en andere aandoeningen

In veel gevallen hebben kinderen met ASS daarnaast ook een andere aandoening, ook wel comorbiditeit genoemd. Deze kunnen een gevolg zijn van ASS, maar kunnen ook al bij geboorte aanwezig zijn. Uit onderzoek blijkt dat bij circa 60% van de jongeren (16 t/m 21 jaar) met ASS sprake is van comorbiditeit met een psychiatrische aandoening als een angst-, gedrags- of stemmingsstoornis. Verdeeld over de vormen van ASS betekent dit dat 59% van de jongeren met klassiek autisme, 62% van de jongeren met PDD-NOS en 55% van de jongeren met de stoornis van Asperger, een comorbide diagnose heeft. Tevens kan het voorkomen dat een jongere meer dan één diagnose heeft naast ASS (van der Sijde, 2009). Naast een psychiatrische aandoening kan ASS ook samen gaan met een verstandelijke- of lichamelijke beperkingen. Zo is er bij 80% van de mensen met klassiek autisme een verstandelijke beperking aanwezig (Gillberg & Peters, 1995), terwijl dit over het gehele autistisch spectrum genomen bij slechts 15 tot 20% voorkomt (NVA, 2007). Andere aandoeningen die voorkomen bij kinderen met ASS zijn epilepsie en gehoor- of gezichtsstoornissen (Gillberg & Peeters, 1995).

De begeleiding van kinderen met ASS in combinatie met een andere aandoening moet in de eerste plaats gericht zijn op de ASS. Een andere aandoening, zoals een verstandelijke beperking, zal de ontwikkeling vertragen en belemmeren maar het echte probleem ligt bij de ASS (Peeters, 2006).

3.4 De betekenis van ASS voor een kind en zijn omgeving

Alle kinderen zijn uniek, ook kinderen met ASS. Daarom verloopt de ontwikkeling van elk kind met ASS anders. Kinderen met ASS en een verstandelijke beperking of een laag IQ zullen altijd meer zorg nodig hebben dan kinderen met ASS met een normaal tot hoog IQ. Er zullen altijd veel vragen blijven rondom de ontwikkeling van kinderen met ASS. Is gewoon onderwijs mogelijk of is speciaal onderwijs een betere keus? Zal een kind met ASS zijn diploma halen en een normale baan krijgen? Zal hij zelfstandig kunnen wonen, gaan trouwen en kinderen krijgen? (Vermeulen & Degrieck, 2006).

Kenmerken van ASS blijven altijd aanwezig, ASS is immers niet te genezen. Door het werken aan de kenmerken kunnen deze minder prominent aanwezig zijn en kunnen kinderen met ASS ze beter onder controle houden. Om zich te kunnen ontwikkelen en de kenmerken te kunnen veranderen heeft een kind met ASS veel steun nodig vanuit zijn omgeving. Hoe meer een kind met ASS wordt geaccepteerd door zijn omgeving en hoe meer die omgeving hierop anticipeert, des te beter een kind met ASS zich kan ontwikkelen (Vermeulen & Degrieck, 2006). Binnen een gezin of een relatie is het

belangrijk om je aan elkaar aan te passen. Als er in een gezin of relatie een persoon met ASS voorkomt, vraagt dit om extra aanpassingsvermogen. Men zal zich extra moeten inzetten om begrip te hebben voor elkaar en extra wederzijdse tolerantie te tonen. Afhankelijk van de positie van een persoon binnen het gezin en dus de relatie tot de persoon met ASS zal de mate en soort van aanpassing verschillen (Delfos & Gottmer, 2008).

Kinderen met ASS hebben vooral veel last van een moeizame wisselwerking met anderen. Hier komt bij dat er vaak sprake is van miscommunicatie en dat ze niet kunnen voldoen aan de verwachtingen van anderen (de Bruin, 2004). Nog te vaak wordt probleemgedrag van kinderen met ASS als uitdagend of aandachtzoekend gedrag gezien. Het is echter geen kwestie van niet-willen, maar eerder een kwestie van niet-kunnen. Probleemgedrag van een persoon met ASS heeft een functie en het is de uitdaging van de omgeving om achter te komen wat de betekenis van het gedrag is (Serruys, 2008).

Doordat de ontwikkeling van kinderen met ASS anders verloopt, zullen deze kinderen harder moeten knokken dan leeftijdsgenootjes zonder ASS om dezelfde vooruitgang te boeken. Voor ouders is het daarom belangrijk om de vooruitgang van hun kind te bekijken vanuit het perspectief van hun kind met ASS en de vooruitgang niet te vergelijken met die van een kind met een normale ontwikkeling (Vermeulen & Degrieck, 2006). Voor ouders van een kind met ASS zal elke dag een uitdaging zijn. Gebruikelijke opvoedingswijzen werken niet, er zijn vaak conflicten binnen het gezin en de relatie tussen de ouders kan onder druk staan. Als er uit de omgeving veel onbegrip wordt getoond kan dit leiden tot een sociaal isolement, hiermee leveren ouders veel persoonlijke belangen in (de Bruin, 2004).

Voor de brusjes binnen het gezin heeft het hebben van een broertje of zusje met ASS tevens consequenties. Door de vele aandacht van de ouders voor het kind met ASS kan het zijn dat de brusjes niet voldoende aandacht krijgen. Ze horen negatieve reacties uit hun omgeving en moeten thuis vaak tijd en aandacht inleveren en een boze bui van hun brusje met ASS of de ouders incasseren (de Bruin, 2004). Voor kinderen met ASS zijn brusjes juist een goede en constante sociale-vaardigheidstraining. Voor het kind met ASS helpt dit bij zijn ontwikkeling (Delfos & Gottmer, 2008). Niet alleen binnen het gezin moet men zich aanpassen, tevens in het onderwijs kunnen aanpassingen nodig zijn. Als een kind met ASS binnen het regulier onderwijs wil blijven zal er een aantal aanpassingen moeten worden gedaan. Hoe groot deze aanpassingen zijn hangt af van de ernst van de symptomen van ASS bij een kind. Er bestaat ondersteunend materiaal voor leraren binnen het regulier onderwijs om te helpen bij de omgang van kinderen met ASS. Of het regulier onderwijs voor een kind met ASS geschikt blijkt, hangt grotendeels af van de bereidheid van de school om aanpassingen te doen (Vermeulen & Degrieck, 2006).

3.5 De zelfredzaamheid van kinderen met ASS

Zelfredzaamheid wordt ook wel aangeduid als adaptief gedrag (Didden & Didden-Alburg, 2008). Onder adaptief gedrag wordt het geheel van conceptuele, sociale en praktische vaardigheden verstaan dat door mensen wordt geleerd om te kunnen functioneren in het dagelijks leven (Buntinx, 2003). Conceptuele vaardigheden zijn vaardigheden als taal, lezen en schrijven (Huskens & Sjoerdsma, 2008). Goede zelfredzaamheid verkleint iemands afhankelijkheid van een ander, vergroot zijn bewegingsvrijheid en verbetert de kans op zelfwaardering (Zeevalking, 2000).

In een onderzoek komt naar voren dat kinderen met ASS adaptieve vaardigheden in een lager tempo aanleren. Het gevolg is dat kinderen met ASS naarmate zij ouder worden een steeds grotere achterstand laten zien op het gebied van zelfredzaamheid ten opzichte van hun leeftijdgenoten

zonder ASS (Fisch et al., 2002; Gabriels et al., 2007; Ditterline et al., 2008). Zelfredzaamheid bij kinderen met ASS kan worden bepaald aan de hand van een meetinstrument. Dit meetinstrument bestaat bijvoorbeeld uit een aantal schalen als motoriek, communicatie, socialisatie en dagelijkse praktische vaardigheden. Bij kinderen met ASS komt disharmonische ontwikkeling voor, dit betekent dat de ene schaal veel beter of slechter ontwikkeld is dan de ander (Didden & Didden-Alburg, 2008). Onderzoek toont aan dat kinderen met ASS tijdens hun ontwikkeling verbetering vertonen van vaardigheden op het gebied van communicatieve-, sociale- en dagelijkse levensvaardigheden. Deze verbetering hangt samen met de leeftijd van de kinderen. Hoe ouder ze worden hoe beter deze vaardigheden tot uiting komen. Een ander onderzoek laat zien dat de vooruitgang van communicatieve en dagelijkse levensvaardigheden samenhangt met het IQ van de kinderen op jonge leeftijd (Freeman, De l'Homme, Guthrie & Zhang, 1999; McGovern & Sigman, 2005). De ontwikkeling van zelfredzaamheid lijkt tevens samen te hangen met de ernst van de symptomen van ASS. Kinderen met ernstige symptomen laten een minder sterke vooruitgang zien dan kinderen met milde symptomen (Liss, Fein, Allen, Dunn, Feinstein, Morris et al., 2001). Vroegtijdige interventie blijkt dus effectief om de vaardigheden die van belang zijn voor het functioneren van kinderen met ASS te verbeteren (Dawson & Osterling, 1997).

In de huidige maatschappij is het beroep dat wordt gedaan op de flexibiliteit, sociale- en communicatieve vaardigheden van mensen en dus ook mensen met ASS veel groter dan dertig jaar geleden. Ditzelfde geldt voor scholen. Zo'n dertig jaar geleden kwamen mensen met ASS veel minder in de problemen doordat het leven overzichtelijker en meer gestructureerd was. De kans dat mensen met ASS tegenwoordig niet goed functioneren is daarom veel groter. Men ziet dit ook als één van de mogelijke oorzaken van de sterke stijging van het aantal gevallen van ASS de afgelopen jaren (Gezondheidsraad, 2009).

Zelfredzaamheid is nodig om zelfstandig te kunnen wonen, werken, leven en dingen ondernemen. Echter, veel kinderen en jongeren met ASS hebben problemen met hun zelfredzaamheid (Huskens & Sjoerdsma, 2008). Slechts 5 tot 20% van de mensen met ASS leeft zelfstandig en 20 tot 25% verbetert sterk maar blijft ondersteuning nodig hebben. De overigen zullen blijvend voortdurende begeleiding nodig hebben. Deze groep bestaat voornamelijk uit degenen die naast ASS een verstandelijke beperking hebben. Ondanks deze cijfers kan de kwaliteit van leven voor kinderen met ASS met de juiste benadering aanzienlijk verbeteren (van Berckelaer-Onnes & van der Gaag, 2009). De ontwikkeling in zelfredzaamheid kan voor kinderen met ASS mogelijk verschil maken tussen zelfstandig wonen, werken en relaties aangaan of begeleid wonen en werken op een aangepaste werkplek.

3.6 Samenvatting

Autisme Spectrum Stoornissen (ASS) worden pervasieve ontwikkelingsstoornissen genoemd. ASS wordt door de DSM-IV-TR in vijf vormen opgedeeld: klassiek autisme, syndroom van Asperger, PDD-NOS, Rett syndroom en desintegratiestoornis van de kinderleeftijd (Roeyers, 2008). Kinderen met ASS nemen waar in losse details, prikkels, het verwerken van informatie en een betekenis geven kost veel meer tijd dan bij kinderen zonder ASS. Door deze andere manier van waarnemen en interpreteren gedragen kinderen met ASS zich anders. Hoewel de stoornis ligt bij kwalitatieve beperking in sociale interactie, communicatie en een beperkt repertoire van activiteiten en interesses, is de concrete uitingsvorm en de ernst ervan bij elke vorm van ASS en bij elke individu heel verschillend (Vermeulen, 2005).

Kenmerken van ASS blijven altijd aanwezig, ASS is immers niet te genezen. Door het werken aan deze kenmerken kunnen deze minder prominent aanwezig zijn en kunnen kinderen met ASS deze beter onder controle houden. In hun ontwikkeling en verandering van deze kenmerken heeft een kind met ASS veel steun nodig vanuit zijn omgeving. Hoe meer een kind met ASS wordt geaccepteerd in zijn omgeving en hoe meer die omgeving hierop anticipeert, des te beter een kind met ASS zich kan ontwikkelen (Vermeulen & Degrieck, 2006). Een gezin of relatie met een persoon met ASS vraagt om veel aanpassingsvermogen (Delfos & Gottmer, 2008). Daarnaast kunnen tevens in het onderwijs aanpassingen nodig zijn. Of een kind met ASS in het regulier onderwijs kan blijven, hangt grotendeels af van de bereidheid van de school om aanpassingen te doen (Vermeulen & Degrieck, 2006). Zelfredzaamheid wordt ook wel aangeduid als adaptief gedrag (Didden & Didden-Alburg, 2008). Kinderen met ASS leren adaptieve vaardigheden in een lager tempo aan. Naarmate zij ouder worden is er een steeds grotere achterstand van de zelfredzaamheid ten opzichte van hun leeftijdgenoten zonder ASS (Fisch et al., 2002; Gabriels et al., 2007; Ditterline et al., 2008). Verbetering van zelfredzaamheid hangt samen met de leeftijd, naarmate ze ouder worden komen de vaardigheden beter tot uiting (Freeman et al., 1999; McGovern & Sigman, 2005). Vroegtijdige interventie blijkt effectief om de vaardigheden die van belang zijn voor het functioneren van kinderen met ASS te verbeteren (Dawson & Osterling, 1997).

4. Begeleidingsmethoden voor kinderen met ASS

Autisme Spectrum Stoornissen zijn niet te genezen. Er zijn wel behandelingen, middelen of methoden waarmee symptomen en gevolgen van de stoornis worden beperkt. In dit hoofdstuk worden begeleidingsmethoden voor kinderen met ASS genoemd en een aantal hiervan wordt uitgelegd. Hierbij wordt tevens beschreven of, en zo ja, hoe de methode werkt aan de zelfredzaamheid van de kinderen met ASS.

4.1 Begeleidingsmethoden voor kinderen met ASS

De methoden voor kinderen met ASS zijn de afgelopen tijd veranderd. Aanvankelijk bestonden de methoden voor kinderen met ASS vooral uit herstellen van de schade die door ouders werd aangericht aan kinderen. Niet zelden werden de ouders eerder behandeld dan de kinderen. Later, vanaf ongeveer 1960 kwamen de eerste educatieve benaderingen. In de jaren '70 en '80 zijn de eerste programma's hiervoor uitgewerkt. In die tijd is er tevens opkomst in alternatieve benaderingen. Alternatieve benaderingen worden niet regulier toegepast en hier bestaat geen tot weinig wetenschappelijk bewijs voor. Vanaf 1990 is er verhoogde aandacht voor evidence based werken en focus op vroegtijdige interventie. Evidence based houdt in dat de effecten van een methode wetenschappelijk zijn bewezen. Inmiddels zijn er enorm veel verschillende begeleidingsmethoden voor kinderen en volwassenen met ASS (Roeyers, 2008). Hierdoor is het voor ouders moeilijk om een keuze te maken tussen de verschillende begeleidingsmethoden, in zowel reguliere als alternatieve methoden (Berckelaer-Onnes, 2008). Hieronder worden voorbeelden van methodes voor ASS genoemd (Schellingerhout, Ramakers, Derwort & van de Lavoie, 2010). De methodes zijn gegroepeerd in categorieën.

- Interventies gericht op ouders en gezin:

Video-interactie begeleiding, systeemtherapie/Multisysteemtherapie (MST), Parent-child Interaction Therapy (PCIT), functionele gezinstherapie/Functional Family Therapy (FFT), Families First (FF), Intensieve Orthopedagogische Gezinsbehandeling (IOG), Praktische Pedagogische Gezinshulp (PPG).

- Gedragsinterventies:

Applied Behavior Analysis (ABA), Discrete Trial Training (DTT), Pivotal Response Treatment (PRT) Psychiatrische Intensieve Behandeling Autisme (PIBA), cognitieve gedragstherapie, sociale vaardigheidstraining.

- Interventies gericht op communicatie:

Picture Exchange Communication System (PECS), gebarentaal training, Facilitated Communication.

- Fysiologische interventies:

Acupunctuur, craniale osteopathie/therapie, visuele therapie.

- Interventies op basis van technologie:

Computerprogramma's, diepe hersenstimulatie, neurofeedback.

- Standaard interventies (die breed in worden gezet in de gezondheidszorg):
Logopedie, speltraining, speltherapie, occupational therapie (ergotherapie), creatieve therapie, beeldende therapie, muziektherapie, dramatherapie, danstherapie.

- Interventies gericht op relaties:
Holding therapie, Son-Rise.

- Overige interventies:
Psychotherapie, Treatment and Education for Autistic Children and Children with Communicative Handicaps (TEACCH), biomedische- en voedingsinterventies, Brain Stimulated Method (BSM) diertherapie, dolfijntherapie, equithérapie, zorgboerderijen.

Een aantal van de genoemde methoden zal verderop in dit hoofdstuk worden uitgewerkt. De methoden zijn gekozen op basis van bekendheid, toepassing in Nederland en de relevantie in dit onderzoek. Deze methoden komen bewust uit verschillende categorieën. Naast de genoemde methoden, wordt de methode 'Geef me de 5' uitgewerkt vanwege de duidelijkheid en structuur die deze methode biedt. Dit wordt geboden door het werken met hulpmiddelen (de Bruin, 2004), waardoor de methode relevant is in dit onderzoek. In het hoofdstuk resultaten zullen de werkwijzen van zorgboerderijen vergeleken worden met deze uitgewerkte methoden.

Veel methoden voor ASS worden vaak toegepast en regelmatig genoemd in de publiciteit. Toch bestaat er nog maar geringe of geen evidentie voor de effectiviteit van de methoden (Schothorst et al., 2009). Een belangrijke reden dat er nog maar weinig onderzoek is gedaan naar de methoden van ASS, komt door het feit dat ASS een relatief zeldzame aandoening is. Het is moeilijk om voldoende grote onderzoeksgroepen samen te stellen. Tevens is er sprake van een spectrum, waardoor het lastig is om homogene onderzoeksgroepen samen te stellen. Er is grote diversiteit binnen de doelgroep (Gezondheidsraad, 2009).

4.2 Uitwerking van een aantal begeleidingsmethoden

In de volgende paragrafen worden enkele methoden uitgewerkt. Aan het einde van de uitwerking hiervan wordt ingegaan hoe de methode werkt aan de zelfredzaamheid.

4.2.1 Gedragstherapie (ABA en DTT)

Bij gedragstherapie leert een kind gedrag aan door beloningen voor gepast gedrag, ongepast gedrag wordt genegeerd. Dit wordt ook wel operante conditionering genoemd. ABA (Applied Behavior Analysis) is een vorm van vroegtijdige, intensieve gedragstherapie die effectief is gebleken bij ASS. De grondlegger van deze methode is professor Dr. O. Ivar Lovaas (Lahuis, 2011). In Nederland staat de methode ook wel bekend als toegepaste gedragsanalyse (ABA expertise centrum, 2011).

Discrete Trial Teaching (DTT) is één van de methodes die is gebaseerd op de ABA-principes. Bij DTT probeert men gedragingen te veranderen door een geconditioneerde situatie aan- of af te leren. Er wordt gewerkt met 'discrete trials', de aan te leren vaardigheden worden opgedeeld in stukjes. Deze stukjes worden afzonderlijk aangeleerd. Een 'trial' bestaat uit een instructie of vraag van de begeleider, respons van het kind (gedrag), feedback op deze respons en een consequentie. Deze consequentie is bijvoorbeeld een beloning voor een goed uitgevoerde handeling (ABA instituut, 2011). De methodes van gedragstherapie zijn ontwikkeld om kinderen met ASS te helpen op verschillende gebieden. Het doel is om gedrag te verbeteren of aan te leren zoals taakgericht gedrag,

sociale vaardigheden, zelfredzaamheid, communicatie vaardigheden en sociaal gedrag (Actie bij autisme, 2011).

Het optimale moment waarop met deze gedragstherapie wordt gestart is de voorschoolse leeftijd. In de methode kunnen aanpassingen gemaakt worden naar het ontwikkelingsniveau, rekening houdend met de bij de leeftijd passende vaardigheden, effectiviteit en geschiktheid van beloningen, ernst van probleemgedrag en realistische verwachtingen (ABA instituut, 2011).

Een ABA-programma kenmerkt zich door individueel gerichte intensieve training, gericht op het aanleren van vaardigheden, belonen van gewenst gedrag, uitdoven van ongewenst gedrag en het verbeteren van sociale en communicatieve vaardigheden en het kunnen generaliseren van geleerde vaardigheden. De methode wordt in verschillende vormen aangeboden, bijvoorbeeld als thuisprogramma of ouderbegeleiding. Onderzoeken naar de effectiviteit van ABA laten vooruitgang zien op het gebied van cognitieve- en taalvaardigheden, schoolse prestaties, sociale- en communicatieve vaardigheden, adaptieve gedragingen en spelvaardigheden (Actie bij autisme, 2011). Een kritiekpunt op deze methode is de zeer gestructureerde interactie tussen kind en begeleider, deze interactie is niet natuurlijk (Berckelaer-Onnes, 2008).

De gehele methode is gebaseerd op het aanleren van bepaalde gedragingen en vaardigheden. Het vergroten van de zelfredzaamheid speelt een grote rol in deze methode. Er staat centraal hoe kinderen nieuwe vaardigheden kunnen generaliseren binnen de omgeving, zodat ze de geleerde vaardigheden in elke situatie kunnen toepassen en dus zelfredzamer worden (ABA expertise centrum, 2011).

4.2.2 Son-Rise

Son-Rise is een methode die uitgaat van een positieve levensinstelling waarbij er geloofd wordt in de mogelijkheden van ieder mens (Zeevalking, 2000). De methode wordt ook wel contactgericht spelen en leren genoemd. Son-Rise is ontstaan in Amerika, maar wordt tevens in Nederland toegepast. Er bestaat geen empirische evidentie voor deze methode (Gezondheidsraad, 2009).

De Son-Rise methode is ontwikkeld in de jaren '70 door Barry Neil Kaufman, toen bleek dat hun zoon autistisch was. Zij hebben voor hem een uniek thuisprogramma ontwikkeld, wat later het Son-Rise programma werd genoemd (Kaufman, 1994). Sindsdien hebben ze het Option Institute opgericht en hier veel ouders geholpen om het leven van hun bijzondere kind een nieuwe, positieve wending te geven. Het Son-Rise programma, gebaseerd op de Option methode, is een thuisprogramma dat vaak uit wordt gevoerd door ouders met ondersteuning van een begeleider. Er is geen voorkennis voor nodig, het gaat om simpele technieken. Er is sprake van intensieve relatie, waarbij het kind zichzelf kan en mag zijn (Autism Treatment Center, 2008).

De Option methode is gecreëerd door Bruce Di Marsico. In de Option methode gaat men er vanuit dat mensen zelf besluiten hoe ze ergens op reageren. Je gelukkig voelen is een besluit wat je neemt, het is niet iets wat je overkomt. Deze overtuigingen zijn ontstaan door ervaringen en informatie uit het verleden. Je creëert hierdoor de mogelijkheid je eigen leven te leiden (Horison, 2012).

Het Son-Rise programma is bedoeld voor kinderen van alle leeftijden met ASS en verwante contactstoornissen. Tevens wordt de methode gebruikt voor andere kinderen die speciale zorg nodig hebben, zoals kinderen met ADHD, ontwikkelingsstoornissen en verstandelijke of lichamelijke beperkingen. Het uitgangspunt van de methode is het hebben van een liefdevolle, accepterende houding. Ouders moeten de kinderen accepteren en geen enkele gedraging beoordelen als fout. Wanneer het kind merkt dat je onvoorwaardelijk van hem of haar houdt, zal de band groeien en van

daaruit is er veel mogelijk. Niemand kent een kind zo goed als zijn ouders en de liefde, belangstelling en zorg vanuit ouders naar kinderen is van levenslange duur. Het vertrouwde eigen gezin met de ouders is voor het kind een ideale leeromgeving (Autism Treatment Center, 2008).

Bij de Son-Rise methode wordt het kind gemotiveerd tot nieuwe en andere dingen en ouders doen enthousiast mee en oefenen geen druk uit op het kind. Hierdoor zien kinderen dat het leuk is om te leren en zien op een liefdevolle wijze dat het goed is wat hij doet (Autism Treatment Center, 2008). Een nadeel van deze methode is dat het kind mogelijk blijft steken in zijn eigen wereld, omdat er mee wordt gegaan in de obsessie van het kind. De methode kost veel tijd en energie. Daarnaast moeten ouders voordat Son-Rise kan worden toegepast een training volgen, bij voorkeur bij het Option Institute en dit kost veel geld (Idzinga, 2005).

Bij Son-Rise wordt er één op één gewerkt. De nadruk ligt minder op vaardigheden die aangeleerd moeten worden, maar meer op het uitnodigen tot contact. Vanuit acceptatie van het kind zou een kind zich sneller op alle gebieden gaan ontwikkelen, tevens op het gebied van zelfredzaamheid (Van der Kamp & Mulder, 2005).

4.2.3 TEACCH

De meest bekende en best onderzochte educatieve benadering is het TEACCH programma, ontwikkeld door Schopler. TEACCH staat voor 'Treatment and Education for Autistic Children and Children with Communicative Handicaps'. Het is de enige educatieve benadering waarbij er sprake is van evidence based effectiviteit op langere termijn. Evaluaties van het TEACCH programma geven aan dat er goede resultaten behaald worden in het dagelijkse leven. De TEACCH principes zijn in alle situaties toepasbaar: in de gezinssituatie, in de hulpverlening, op school of op het werk (Berckelaer-Onnes, 2008). De visie van TEACCH is dat er bij de begeleiding en ondersteuning naar het totale leven wordt gekeken, ook naar de toekomst van een kind. Er zijn geen vooropgezette doelen, alles wordt individueel bekeken. ASS is 'anders zijn', maar dit betekent niet minder zijn. Er wordt gestreefd om kwaliteiten van iemand toe te passen in situaties (Zeevalking, 2000).

De methode is opgebouwd uit de volgende zes stappen (Huskens, 2002):

1. Begrijpen wat ASS is en vertrouwd raken met een werkelijkheid die eigenlijk niet invoelbaar is.
2. Het concreet en duidelijk vaststellen wat bij dit ene kind aan mogelijkheden zichtbaar is.
3. Het realiseren van aansluitende (dag)schema's, ritmes, ordening en structuur voor dit ene kind.
4. De ondersteuners duidelijk maken wat ze aan kunnen treffen en hoe daar mee om te gaan, aansluitend bij de leefwereld van dit kind.
5. Het concreet structureren van afspraken, verantwoordelijkheden, praktische taken, (werk)schema's en rollen.
6. Het gebruik maken van de interesses van het kind.

De zes stappen krijgen vorm in drie te onderscheiden fasen (Mesibov, Shea & Schopler, 2005):

1. Het bieden van maximale veiligheid als basis heeft gevolgen voor ruimte, tijd, plaats en mate van concrete aanwezigheid en ondersteuning.
2. Dat wat het kind geleerd heeft wordt stukje bij beetje uitgebreid naar aansluitende ruimten binnen de setting.
3. Hetgeen wat het kind in de ene setting heeft geleerd, uitbreiden naar alternatieve leef en werkruimten. In deze fasen kan er voor ruimte, tijd, activiteiten en hanteren van beschikbare relaties individueel gekeken worden naar mogelijkheden.

Met deze methode kan er voor elk kind met ASS een afzonderlijke ondersteuningswijze worden gevonden, zonder deze kinderen vast te zetten in bepaalde structuren en hulpmiddelen. TEACCH helpt in zelfverwerkelijking (Mesibov et al., 2005).

Het doel van de methode is het ontwikkelen van optimale zelfredzaamheid bij kinderen met ASS. Samen met de ouders wordt er een plan voor het kind opgesteld. Eerst wordt er gericht op communicatietraining. Dit wordt vaak snel aangevuld met sociale vaardigheidstraining en training in arbeidsmatige handelingen. De TEACCH programma's bevatten zeer veel structuur, er wordt gewerkt met vaste schema's en pictogrammen. Er wordt veel structuur aangebracht in de tijd, ruimte, activiteiten en aanpak, zodat de omgeving voorspelbaar wordt. Hierdoor hebben kinderen zo min mogelijk last van hun beperking en kunnen zij zich richten op persoonlijke ontwikkeling (Geenen, 2005).

4.2.4 Diertherapie

Diertherapieën worden veelal gebruikt als een onderdeel van of aanvulling op een behandeling. Bij kinderen met ASS wordt hier steeds meer gebruik van gemaakt (Schellingerhout, 2010). Dieren kunnen functioneren als co-therapeut, intermediair of als transitioneel object. Kinderen kunnen via contact met dieren ervaringen opdoen die tevens positief kunnen werken bij contacten met mensen (Martin & Farnum, 2002; Gent, 2007; Ferwerda et al., 2008). Dieren zorgen voor verschillende effecten bij kinderen met ASS, ze spreken bijvoorbeeld aan op het gevoel en kunnen troost, warmte en veiligheid bieden, ze voorzien in affectie. Ze spreken aan op verantwoordelijkheidsgevoel en nodigen uit tot actie. Tevens kunnen ze zorgen voor ontspanning. Dieren zijn levende wezens en ze prikkelen alle zintuigen (Hassink, 2002).

Animal Assisted Therapy (AAT) is een doelgerichte interventie waarbij een dier, dat voldoet aan specifieke criteria, deel uitmaakt van het behandelproces. AAT wordt aangestuurd of gegeven door professionele gezondheids- of sociale medewerkers met gespecialiseerde kennis binnen hun beroep. Belangrijke kenmerken zijn specifieke doelen voor ieder individu en de voortgang van de therapie dient gemeten te worden. De meest voorkomende vorm van therapie met dieren is met honden, gevolgd door katten. Tevens worden er nog veel andere kleine diersoorten gebruikt tijdens therapie, zoals konijnen, vogels of vissen. Van de grotere diersoorten worden paarden veelal ingezet. Exotische diersoorten worden ook gebruikt, zoals olifanten of dolfijnen (Fine, 2010). Bij AAT is er sprake van een driehoeksrelatie tussen het dier, de therapeut en de cliënt. De therapeut moet hierbij elk element in deze relatie kennen en proberen dit in een juiste balans te houden. Hierbij is veiligheid voor cliënt en dier zeer belangrijk (Green Chimneys, 2012).

Dieren worden ingezet voor diverse soorten hulpvragen. Emotionele problemen of vormen van stress zijn de meest voorkomende problemen waar dieren voor in worden gezet. Echter worden dieren ook veelal ingezet bij behandeling van problemen op het gebied van het cognitieve functioneren, sociale vaardigheden en zelfs bij ontwikkelingsstoornissen, zoals ASS. Dieren hebben grote effecten op kinderen met ASS, omdat zij beiden veelal denken vanuit zintuiglijke waarnemingen. Dieren denken niet in woorden, maar de herinneringen en ervaringen, van zowel dieren als kinderen met ASS, zijn gebaseerd op gedetailleerde zintuiglijke informatie (Fine, 2010).

Eén van de veel voorkomende manieren waarbij een dier in wordt gezet in de zorg is het therapeutische paardrijden, equithérapie, ook wel hippotherapie genoemd. Hierbij gaat het om het paardrijden, het contact en bewegen met het paard doelmatig te gebruiken, om zo therapeutische

effecten te bereiken. Dit op het lichamelijke, maar ook op psychische vlak. Bij equithérapie werkt het paard mee als 'co-therapeut' met zijn specifieke sociale leer- en bewegingsmogelijkheden. Het doel is mensen met psychische en/of lichamelijke problemen te helpen of in hun ontwikkeling te bevorderen, aldus de Nederlandse Stichting Helpen met Paarden (2011).

Bij equithérapie wordt gewerkt aan verschillende doelen, gericht op motorische, de emotionele, cognitieve en sociale ontwikkelingsbevordering. Al deze doelen kunnen weer verkleind worden tot doelen waaraan tijdens een sessie kan worden gewerkt. Doelen worden behaald door de bewegingsdialoog die ontstaat. Het paard roept emoties op en prikkelt de zintuigen. Het paard heeft uitzonderlijke vaardigheden, voelt wat er in een mens omgaat en kan dit gedrag spiegelen naar een cliënt (Dijkstra, 2010).

Uit een studie van Foxall (2002) blijkt dat de aanwezigheid van een paard gedurende de therapie positieve invloed heeft op de sociale vaardigheden van een kind met ASS. Er zijn diverse redenen waarom het paardrijden therapeutische effecten heeft op een kind met ASS. Het rijden is een leuke activiteit die interactie met het paard en andere mensen uitlokt. Daarnaast heeft onderzoek uitgewezen dat het rijden voordelen heeft, omdat het zorgt voor balans en een bepaald ritme voor de kinderen. De bewegingen stimuleren de activiteit van het vestibulaire systeem in de hersenen, wat positieve effecten oplevert voor een kind met ASS (Fine, 2010).

Een ander dier wat steeds meer in wordt gezet voor kinderen met ASS is de hond. Het is wetenschappelijk bewezen dat honden positieve effecten hebben op kinderen, vooral wanneer het gaat om een getrainde hond. Kinderen met ASS hebben met een hond minder stress en kunnen zich beter concentreren. Tevens is het erg belangrijk dat het kind contact leert maken met de hond en als gevolg van de hond ook gemakkelijker met andere personen in de omgeving (Parents Autism Workshops & Support, 2010).

Bij diertherapie wordt aan zeer diverse doelen gewerkt. In samenwerking met de therapeut wordt er een behandelplan opgesteld met daarin de doelen waaraan zal worden gewerkt. Het vergroten van de zelfredzaamheid is tevens een mogelijk doel om tijdens de therapie met dieren aan te werken.

4.2.5 Geef me de 5

Colette de Bruin heeft haar eigen methode ontwikkeld om personen op te leiden in de omgang met mensen met ASS. De methode 'Geef me de vijf' is gebaseerd op drie cognitieve theorieën over het denken van een kind met ASS, namelijk centrale coherentie, executieve functies en theory of mind (deze drie theorieën zijn eerder uitgelegd in paragraaf 3.1 'Wat is ASS'). De methode is vooral gericht op het zo voorspelbaar mogelijk maken van een activiteit die een kind gaat doen. Dit wordt gedaan door middel van structuur, die op verschillende visuele manieren aan wordt geboden. Met het structureren moet er duidelijkheid gegeven worden aan de volgende vijf aspecten, de 'Puzzel van 5' (de Bruin, 2004):

- Wat? Alles wat een kind moet uitvoeren.
- Hoe? De wijze waarop hij het moet doen.
- Wanneer? Wanneer begint het en wanneer is het klaar.
- Waar? De plaats waar hij deze taak uit moet voeren.
- Wie? Zelf? Zelfstandig of zijn er nog andere personen bij betrokken.

Om het bovengenoemde toe te kunnen passen moet men leren kijken door de 'autibril'. Er moet gekeken worden naar het kind met kennis over de stoornis. Met deze autibril op kan men zich verplaatsen in het denken van het kind en daardoor zien wat hij nodig heeft (de Bruin, 2004).

Uiteindelijk werkt de methode ernaartoe dat de kinderen en jongeren zich kunnen ontwikkelen naar een zo groot mogelijke zelfstandigheid. Kinderen met ASS hebben van nature moeite met het loslaten van ouders. In het belang van de kinderen moeten ouders en andere belangrijke personen in de omgeving van het kind ervoor zorgen dat ze de juiste keuzes maken en geen begeleiding geven wanneer dat niet meer passend is. Omdat de kinderen wel aansturing nodig hebben, kan een visuele structuur hiervoor zorgen. Afhankelijkheid van een hulpmiddel geeft meer duidelijkheid en voorspelbaarheid dan persoonsafhankelijkheid. Het kind is dan afhankelijk van de structuur, onder meer vaste tijd, plaats, persoon en een vaste manier, omdat het kind dan nog niet in staat is om iets zelfstandig uit te voeren. Later kan het kind mogelijk zelfstandig functioneren, zonder hulpmiddelen. Bij zelfstandig taken uitvoeren, blijft zelfstandigheid onder voorwaarden. Bij plotselinge veranderingen kan er paniek ontstaan. Kinderen met ASS hebben eerst nog toezicht nodig en moeten vooral ook leren te generaliseren. Kinderen die zelfstandig taken uit kunnen voeren, gaan vaak wel al flexibeler om met veranderingen. Ze maken de gewone zaken eigen en hebben hierdoor meer houvast om veranderingen aan te kunnen. Het persoonsafhankelijke kind wordt dus met hulp structuurafhankelijk en zal na voldoende training zelfstandig kunnen worden (de Bruin, 2004).

4.3 Randvoorwaarden voor een goede methode en hulpmiddelen voor kinderen met ASS

In deze paragraaf wordt eerst puntsgewijs besproken aan welke voorwaarden een methode moet voldoen om bij de begeleiding van kinderen met ASS goed te functioneren. Vervolgens wordt er ingegaan op het belang van het gebruik van hulpmiddelen voor kinderen met ASS.

4.3.1 Randvoorwaarden

Moment wanneer interventies in worden gezet

ASS wordt tegenwoordig steeds eerder vastgesteld (Swinkels & Visser, 2008). De gemiddelde leeftijd waarop de diagnose wordt gesteld is bij jongens 3,9 jaar en bij meisjes 4,1 jaar (Schothorst et al., 2009). Eén van de voordelen hiervan is dat er al vroeg interventies kunnen worden ingezet, vanaf het moment dat er een diagnose is gesteld. De veranderbaarheid van de hersenen is op jonge leeftijd nog groot, waardoor de ontwikkeling heel beïnvloedbaar is. Vroegtijdige interventie helpt de vaardigheden te verbeteren die noodzakelijk zijn voor het functioneren van kinderen met ASS (Swinkels & Visser, 2008).

Individueelheid

Methoden voor ASS zijn erop gericht het functioneren in het dagelijkse leven te optimaliseren. Bij dit proces moet steeds rekening worden gehouden met verschillende aspecten per kind, zoals ernst van de beperking, ontwikkelingsniveau, zelfredzaamheid en de levensfase van het kind. Niemand met een ASS is hetzelfde (Gezondheidsraad, 2009). Het komt nog teveel voor dat begeleiders van mensen met ASS de persoon in willen passen in bepaalde theorieën. Elke persoon met ASS is een unieke variant van een globale theorie. Men begeleidt geen 'autisme', maar men begeleidt een persoon met autisme (Serruys, 2008). Het is daarom zeer belangrijk om de individuele zorgbehoefte van kinderen met een ASS goed in kaart te brengen, gebaseerd op de mogelijkheden en beperkingen. Ze moeten worden benaderd als individu met eigen karaktereigenschappen, talenten, mogelijkheden en beperkingen. Eventuele problemen dienen vanuit deze individuele benadering beoordeeld en opgelost te worden (Gezondheidsraad, 2009).

Veiligheid en structuur bieden

Methoden moeten zich eerst richten op het bieden van een gestructureerde omgeving, waarbinnen kinderen met ASS zich veilig kunnen voelen. Daarna kan gestart worden met stimuleren van de ontwikkeling, aanleren van vaardigheden of verminderen van gedragsproblemen. Aandachtspunten hierbij zijn: structuur, voorspelbaarheid, herhaling en aandacht voor het generaliseren van het geleerde gedrag. Zonder een veilige omgeving waarin het kind kan groeien, zullen methoden gericht op het individu met ASS geen of niet het gewenste effect hebben (Geenen, 2005; Gezondheidsraad, 2009). Verschillende onderzoekers zijn eens dat individuele mensen met ASS het best kunnen ontwikkelen in een gestructureerde omgeving met daarbij duidelijke ondersteuning in de communicatie (Howlin, 2006). Alleen verbale communicatie is voor mensen met ASS vaak onvoldoende. Daarom is extra ondersteuning nodig die op maat aan moet worden geboden. Met extra ondersteuning worden hulpmiddelen naast de spraak van een individu bedoeld (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002). Hier wordt op de volgende pagina in paragraaf 4.3.2 verder op ingegaan.

Omgeving betrekken

Een belangrijke voorwaarde voor de methoden en het werken aan de doelen is dat de omgeving hierbij actief betrokken is (Trimbos Instituut, 2011). Een feit waar rekening mee gehouden moet worden is dat men met de begeleiding van iemand met ASS een persoon voor kan bereiden op de wereld, maar de wereld is daarmee niet voorbereid op hen. Daarom is het belangrijk dat de omgeving zich hier op aanpast. Men kan niet alle aanpassingen verwachten van de persoon met ASS. Hierbij moet gedacht worden aan het voorspelbaar maken van de omgeving en aangepaste communicatie. De bredere omgeving van de persoon met ASS betrekken bij de begeleiding is tevens noodzakelijk, om de generalisatie van de verworven vaardigheden te bevorderen. Zonder hulp en ondersteuning van de omgeving kan de begeleiding veel minder bereiken (Vanspranghe & Vermeulen, 2004).

Samenwerking in hulpverlening bij ASS

ASS brengt met zich mee dat iemand nooit slechts op één gebied geholpen moet worden. Alle aspecten, onder andere gezin, school, werk, vrije tijd en vriendschappen, hangen samen en zijn met elkaar verbonden. Het is van groot belang dat hulpverleners van verschillende domeinen samenwerken en onderling met elkaar afstemmen. Het is noodzakelijk dat de hulpverleners en begeleiders gemeenschappelijke uitgangspunten betreffende ASS in al zijn vormen hanteren. Bij voorkeur neemt één van de hulpverleners de verantwoordelijkheid voor het zorgtraject, zodat er betere afstemming plaats kan vinden (Gezondheidsraad, 2009).

Kennis van ASS

Kinderen met ASS hebben altijd en overal in iedere situatie ASS. In de ene situatie heeft iemand er meer last van als in de andere. Volwassenen moeten goed naar de kinderen kijken en interpreteren. Om goed af te kunnen stemmen, moet in de gedragingen van kinderen de stoornis worden herkend. Alleen diegenen die met kennis naar een kind kijken, kunnen begrijpen wat ASS voor een kind betekent. Er is kennis nodig over de wijze van denken, voelen, communiceren en handelen. Wanneer er iets fout gaat, is dit door onmacht van het kind. Bij ASS heeft het geen zin om negatief gedrag aan te pakken. De oorzaak wordt hiermee niet weg genomen en het probleem wordt niet opgelost. De achterliggende oorzaken moeten aan worden gepakt, dit is vaak onduidelijkheid en onvoorspelbaarheid (de Bruin, 2004).

4.3.2 Gebruik van hulpmiddelen

Zoals eerder genoemd in dit onderzoek, vormt communicatie één van de kernproblemen van mensen met ASS. De mate waarin mensen met ASS spraak begrijpen wordt vaak overschat (Schuler, Prizant & Wetherby, 1997). Veel gedragsproblemen bij personen met ASS blijken het gevolg van communicatieve tekorten te zijn. Alleen verbale communicatie is voor mensen met ASS vaak onvoldoende om tot een juiste betekenisverlening te komen. Daarom is ondersteunende communicatie, zoals hulpmiddelen, voor mensen met ASS van groot belang. Het gebruik van ondersteunende communicatie is niet bedoeld ter vervangen van gesproken taal, maar als een aanvulling daarop (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002).

Bij communicatie gaat het om het uitwisselen van betekenissen. Mensen met ASS hebben weinig drang tot centrale coherentie (Frith, 1989), waardoor het niet raar is dat mensen met ASS moeizaam leren communiceren. Zelfs bij mensen met ASS en een hoger IQ blijft de betekenisverlening vaak in fragmenten en letterlijk. Details lijken hierbij de hoogste prioriteit te hebben. Deze problemen maken communiceren niet alleen tijdrovend en vermoeiend, maar ook erg verwarrend. Een veel gemaakte fout in de begeleiding van mensen met ASS is dat men allerlei vaardigheden probeert aan te leren, terwijl de persoon de communicatieve aspecten die hierbij van belang zijn nog niet beheerst (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002).

Ondersteunende communicatie moet op maat aan worden geboden aan een individu. Om dit te kunnen doen zijn er twee cruciale vragen die moeten worden beantwoord: ten eerste welke middelen het meest geschikt zijn; ten tweede op welk niveau van betekenisverlening de gekozen middelen kunnen worden ingezet (Noens, Van Berckelaer-Onnes & Verpoorten, 2000). Er moet tevens rekening worden gehouden met tekorten in symboolvorming, mensen met ASS begrijpen de betekenis van een symbool of teken vaak niet (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002).

Waarneming en betekenisverlening van mensen met ASS kunnen grofweg op vier niveaus worden verdeeld: het sensatieniveau, het presentatieniveau, het representatieniveau en het metarepresentatieniveau. Dit zijn verschillende niveaus van begrijpen. Het niveau waarop mensen met ASS waarnemen en betekenis verlenen is afhankelijk van meerdere aspecten (Verpoorten, 1996). Hieronder worden deze niveaus nader toegelicht.

Sensatieniveau

Dit niveau gaat om de primaire zintuiglijke waarnemingen, zoals warmte, koude, aanraking, licht, geluiden, geuren en smaak. Hier wordt op dit niveau geen betekenis aan gekoppeld. Prikkel worden ook niet echt met elkaar vergeleken, maar ze kunnen wel herkend worden. Prikkel kunnen een zekere vertrouwdheid, en dus veiligheid, oproepen (Degrieck, 2005). Op dit niveau is de communicatie vooral lichaamsgeboden (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002).

Presentatieniveau

Op dit niveau worden prikkels begrepen hoe ze letterlijk waarneembaar zijn, dus zoals ze zich presenteren (Degrieck, 2005). Een voorbeeld hierbij is dat een kind leert naar een beker te wijzen, wanneer hij dorst heeft (Verpoorten, 1996). Op dit niveau kunnen prikkels wel vergeleken worden met elkaar (Degrieck, 2005). Voor iemand die op dit niveau functioneert, wordt de betekenis van een gebruiksvoorwerp pas duidelijk binnen de concrete situatie of context (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002). Er moet rekening worden gehouden met het feit dat mensen met ASS vaak kunnen benoemen wat ze zien op bijvoorbeeld een foto of afbeelding, maar dit niet om kunnen zetten in

handelen (Maljaars & Noens, 2008). Een hulpmiddel, zoals een gebruiksvoorwerp, werkt bij dit niveau alleen in de concrete situatie (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002).

Representatieniveau

Wanneer een verborgen betekenis begrepen wordt, bijvoorbeeld van een symbolische functie van het voorwerp of de afbeelding, is er sprake van het representatieniveau. Er moet ontwikkeling van objectpermanentie zijn om tot representatie te kunnen komen. Dit houdt in dat iemand een beeld kan onthouden, terwijl datgene niet concreet aanwezig is (Verpoorten, 1996). Op dit niveau kan je begrijpen dat iets 'verwijst' naar iets anders. Hulpmiddelen als pictogrammen, afbeeldingen of foto's, kunnen worden ingezet omdat de verborgen betekenis begrepen wordt. Een foto van het zwembad wijst bijvoorbeeld op zwemmen (Degrieck, 2005).

Metarepresentatieniveau

Er is sprake van metarepresentatie als achter bepaalde informatie een andere betekenis zit, bijvoorbeeld een bepaalde zin op een bepaalde manier uitspreken dat de ander begrijpt dat er sprake is van een grap. Uitdrukkingen en gezegdes zijn metarepresentaties (Verpoorten, 1996). Er worden betekenissen toegevoegd die verder gaan dan de eerste betekenis (Degrieck, 2005). Mensen met ASS hebben over het algemeen moeite om dit niveau te bereiken (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002).

De overgangen van sensatie naar presentatie en van presentatie naar representatie worden echter door mensen met ASS en een verstandelijke beperking niet altijd gemaakt (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002). Uitgaande van de centrale coherentietheorie is met name de bepaling van het niveau waarop de waarneming en de betekenisverlening zich bevinden cruciaal. Het gebruik van hulpmiddelen moet hier zeer nauwkeurig op worden afgestemd. In de praktijk blijkt dat wel eens te snel naar verwijzers wordt gegrepen, terwijl het kind of de volwassene met ASS daar (nog) niet aan toe is. Dit kan tot gedragsproblemen leiden (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002).

Rekening houdend met de centrale coherentietheorie gaat de voorkeur uit naar communicatiemiddelen met een concrete, ruimtelijk vormgegeven structuur zoals voorwerpen, pictogrammen, foto's en afbeeldingen (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002). Echter moet er niet worden vergeten dat mensen met ASS ook problemen hebben in waarneming, waardoor ze veel moeite hebben met het vatten van de betekenis achter een waarneming. Tevens in visuele informatie kan veel informatie verstopt zitten. Pictogrammen vergen veel betekenisverlening, omdat je nooit het 'echte ding' ziet waar het om gaat (Degrieck, 2004).

De manier waarop dagschema's het best gebruikt kunnen worden als hulpmiddel is erg verschillend per persoon. Mensen met ASS hebben net als ieder ander voorspelbaarheid nodig, maar er moet niet meer voorspelbaarheid worden geboden dan ze kunnen begrijpen. Niet iedereen heeft behoefte aan een aankondiging van de hele dag. Daarnaast kan een schema met activiteiten van de hele dag te veel informatie bevatten, waardoor de essentie er niet uit wordt gehaald en overprikkeling een risico is. Wel helpt een dagschema met het begrijpen van de omgeving en zorgt het voor voorspelbaarheid, wat essentieel is voor mensen met ASS om zich veilig te voelen. Bij het hanteren van een schema dienen de doelstellingen daarvan steeds voor ogen te worden gehouden, namelijk (Degrieck, 2004):

- een grotere zelfstandigheid van de persoon met ASS;
- een grotere flexibiliteit bij de persoon met ASS;
- een vermindering van stress van de persoon met ASS door een grotere voorspelbaarheid.

Een misverstand is dat hulpmiddelen zoals schema's beperkend werken, omdat er dan niet meer van af kan worden geweken. De praktijk wijst uit dat het gebruik van een hulpmiddel zekerheid geeft aan een kind met ASS, ongeacht de mate van de beperking. Bij een schema kan er gemakkelijker van een structuur af worden geweken, omdat er inzichtelijk is wat er gaat gebeuren (Palmen & Didden, 2008). Een verandering kan juist door middel van een schema goed worden aangekondigd. Er moet niet rigide mee om worden gegaan. Om flexibiliteit te behouden is het van belang om, naast de vaste momenten, variatie aan te brengen in de activiteiten of in de volgorde van activiteiten (Degrieck, 2004).

De ervaring wijst uit dat schema's door jongeren en jong-volwassenen met ASS wel als kinderachtig ervaren kunnen worden. De vormgeving van een hulpmiddel is daarom een belangrijk aandachtspunt. Het is daarom belangrijk om een kind te betrekken in de keus van het soort, omdat individuen verschillende voorkeuren hebben (Palmen & Didden, 2008). Als kinderen een activiteit uitvoeren of vaardigheden leren door steeds dezelfde deelhandelingen, kan het kind dit op deze wijze steeds meer eigen maken. Of een kind met ASS een taak uiteindelijk geheel zelfstandig uit kan voeren, hangt af van de volgende punten (de Bruin, 2004):

- verstandelijke vermogens;
- mate waarin het kind last heeft van ASS;
- mogelijkheden van ouders en omgeving om het kind te kunnen begrijpen;
- omgevingsfactoren (zoals gezinssamenstelling of een vorm van ASS bij ouder, broer of zus).

Het kiezen van een communicatievorm (hulpmiddel) zal dus steeds een individueel proces zijn. Bij het gebruik van hulpmiddelen, zoals schema's, moet men erover waken dat mensen met ASS voldoende inspraak behouden en eigen keuzes kunnen maken. Dit geldt echter alleen voor de mensen waarbij de levenskwaliteit door het maken van eigen keuzes wordt vergroot (Degrieck, 2004).

Inzicht in betekenisverlening en in communicatie bij mensen met een ASS is een vereiste om ondersteunende communicatie op een zinvolle wijze te kunnen realiseren (Maljaars & Noens, 2008). Als ondersteunende communicatie op het juiste niveau wordt aangeboden, kan de zelfredzaamheid en daarmee de kwaliteit van bestaan van mensen met ASS aanzienlijk worden verbeterd (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002).

4.4 Samenvatting

Voor ASS bestaan zeer veel verschillende methoden waarvan zijn er maar enkelen evidence based zijn (Schothorst et al., 2009). De uitgewerkte methoden werken erg verschillend. Bij gedragstherapie, TEACCH en 'Geef me de 5' wordt er zeer bewust gewerkt aan het generaliseren van geleerde vaardigheden en het vergroten van de zelfredzaamheid van kinderen met ASS (ABA expertise centrum, 2011; Geenen, 2005; de Bruin, 2004). Bij Son-Rise ligt de nadruk vooral op het contact maken (Van der Kamp & Mulder, 2005) en bij dietherapie kan zelfredzaamheid een doel zijn waaraan wordt gewerkt, maar bij deze methoden ligt de nadruk hier minder op (Fine, 2010). TEACCH (Geenen, 2005) en 'Geef me de 5' (de Bruin, 2004) zijn twee methoden waarbij heel bewust hulpmiddelen in worden gezet om de zelfredzaamheid van kinderen met ASS te vergroten. Er wordt veel gewerkt aan structuur, waardoor de omgeving voorspelbaar wordt.

Bij het inzetten van methoden voor kinderen met ASS is er een aantal voorwaarden van belang. Begin bijvoorbeeld vroeg met het vroeg inzetten van interventies, ontwikkeling is dan nog beter beïnvloedbaar (Swinkels & Visser, 2008). Benader alle kinderen individueel met eigen mogelijkheden en beperkingen (Gezondheidsraad, 2009). Biedt een gestructureerde omgeving, waarbinnen kinderen met ASS zich veilig kunnen voelen. Pas dan kunnen kinderen zich ontwikkelen (Geenen,

2005; Gezondheidsraad, 2009). Betrek de omgeving actief bij de begeleiding van de kinderen (Trimbos Instituut, 2011). Het is van belang dat zorginstellingen samenwerken om de hulpverlening af te kunnen stemmen (Gezondheidsraad, 2009). Ten slotte moet iedere begeleider kennis hebben van ASS om de stoornis en daarmee het kind te kunnen begrijpen (de Bruin, 2004).

De mate waarin mensen met ASS spraak begrijpen wordt erg vaak overschat (Schuler, Prizant & Wetherby, 1997). Verbale communicatie is vaak onvoldoende, ze hebben ondersteunende communicatie, zoals hulpmiddelen, nodig. Communiceren voor mensen met ASS is niet alleen tijdrovend en vermoeiend, maar ook zeer verwarrend. (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002). Er zijn vier niveaus van waarneming en betekenisverlening van mensen met ASS: het sensatieniveau, het presentatieniveau, het representatieniveau en het metarepresentatieniveau (Verpoorten, 1996). Het gebruik van hulpmiddelen moet nauwkeurig op het niveau van de betekenisverlening worden afgestemd. De voorkeur van communicatiemiddelen gaat uit naar een concrete, ruimtelijk vormgegeven structuur. Welk soort hulpmiddel (pictogrammen, foto's, tekeningen of geschreven taal) het meest geschikt is hangt af van het niveau van functioneren van een individu (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002). Het is hierbij van belang om rekening te houden met het feit dat mensen met ASS vaak kunnen benoemen wat ze zien op bijvoorbeeld een foto of afbeelding, maar dit lang niet altijd om kunnen zetten in handelen (Maljaars & Noens, 2008). Er moet tevens niet meer voorspelbaarheid worden geboden dan ze kunnen begrijpen. Een schema met activiteiten van de hele dag kan bijvoorbeeld te veel informatie bevatten, waardoor de essentie er niet uit wordt gehaald en overprikkeling een risico is (Degrieck, 2004). Inzicht in betekenisverlening en communicatie bij mensen met een ASS is een vereiste om ondersteunende communicatie op een zinvolle wijze te kunnen realiseren (Maljaars & Noens, 2008).

5. Zorgboerderijen

Een zorgboerderij is een agrarisch bedrijf waar mensen met een zorg- of hulpvraag een passende dagbesteding of werkplek vinden. De laatste jaren is de ontwikkeling van zorgboerderijen erg snel gegaan. Op dit moment ontvangen ongeveer 15.000 mensen zorg op een boerderij (Federatie Landbouw & Zorg, 2012). In dit hoofdstuk wordt omschreven waardoor de zorgboerderij een positieve werking heeft op doelgroepen, waaronder kinderen met ASS. Daarna komen de effecten van de zorgboerderij aan bod. Ten slotte wordt de situatie met betrekking tot het dierenwelzijn op de zorgboerderij omschreven.

5.1 Werkzame elementen van de zorgboerderij

De praktijk laat zien dat boerderijen voor veel verschillende doelgroepen een gezondmakende omgeving zijn. Kinderen zien de zorgboerderij vaak niet als hulpverlening, maar ze gaan naar de boerderij om te spelen of te werken (Hassink, Elings, Ferwerda & Rommers, 2007). Daarnaast is er vraag naar zorg op maat en een zo gewoon mogelijk leven voor iedereen. De zorgboerderij past in de gewenste vermaatschappelijking van de zorg, omdat mensen er onderdeel worden gemaakt van de samenleving (Federatie Landbouw & Zorg, 2012). De ontwikkeling hiervan sluit aan bij de trend dat een deelnemer of zijn vertegenwoordiger vormen van hulpverlening zoeken, waarbij de deelnemer zelf een actieve rol speelt en aan wordt gesproken op eigen kracht (Elings, 2011). Zorgboerderijen zijn daarom een aansprekende zorgvoorziening voor diverse doelgroepen. Ze zijn een goed voorbeeld van voorzieningen in de samenleving die georiënteerd zijn op empowerment en eigen kracht van de deelnemers (Hassink, 2009).

In meerdere onderzoeken komt naar voren welke specifieke eigenschappen zorgboerderijen bezitten, waardoor ze een positieve werking hebben op diverse doelgroepen, waaronder kinderen met ASS. Hieronder worden deze kenmerken beschreven.

Natuurlijke omgeving

Een belangrijk aspect van de boerderij is dat het een omgeving vol leven is. Er is contact met mensen, planten en dieren. Hierdoor ervaren deelnemers allerlei primaire levensprocessen, zoals geboorte, dood, groei, seksualiteit en rang- en pikorde. Er is mogelijkheid te werken in de buitenlucht. Bovendien is er veel ruimte. Door alle natuurlijke processen wordt de leefwereld verrijkt (Hassink, 2009; Hassink, 2006; Hassink & Ketelaars, 2003).

Structuur

De indeling van de werkdag en de seizoensgebonden activiteiten zorgen voor een duidelijke structuur en een vast ritme. De structuur is vaak aanwezig door de vaste tijden waarop koffie wordt gedronken en geluncht. Vooral diergerelateerde activiteiten zorgen voor dit vaste ritme en de structuur, zoals het melken, voeren, uitmesten en verzorgen van dieren. Dit gebeurt vaak op vaste tijdstippen (Hassink & Ketelaars, 2003).

Noodzakelijke werkzaamheden

Dieren en planten hebben verzorging nodig. Dieren spreken aan op het verantwoordelijkheidsgevoel van mensen. Een dier is voor het leven en welzijn afhankelijk van de verzorging die het krijgt. Productie op een bedrijf zorgt ervoor dat het werk duidelijk en inzichtelijk is, daarnaast zorgt de noodzaak voor aanspraak en voldoening bij deelnemers. De noodzakelijkheid van werkzaamheden

zorgt voor een gevoel van 'zinnig bezig zijn'. De werkzaamheden moeten wel gebeuren, maar deelnemers mogen vaak hun eigen tempo bepalen. Hierdoor is de werkdruk niet hoog (Hassink 2006; Hassink & Ketelaars, 2003).

Variatie in werkzaamheden

Op zorgboerderijen is een gevarieerd aanbod in activiteiten, voor ieder wat wils. Werken met dieren, tuin- of akkerbouw, maar ook andere taken, zoals het helpen met de lunch, werken in de winkel of onderhoud op het erf. Deelnemers hebben hierdoor de mogelijkheid nieuwe vaardigheden te ontwikkelen en te blijven leren (Hassink & Ketelaars, 2003).

Sociale gemeenschap

Naast bovengenoemde eigenschappen van een boerderij geldt dat er op zorgboerderijen een niet-medische sfeer hangt. Het is een alledaagse omgeving. Er gelden andere regels. Deelnemers voelen zich er veelal veilig. Vaak wordt er gekeken naar het kunnen en de mogelijkheden van een deelnemer, niet naar de beperking. De boer, zijn gezin, het personeel en de deelnemers vormen over het algemeen een gezellige sociale gemeenschap (Hassink, 2006; Hassink & Ketelaars, 2003). De 'social exchange theorie' (Vaux, 1998) laat zien dat sociale relaties lonen en belonen. Mensen kunnen elkaar aanvullen en zijn waardevolle bronnen voor elkaar. Deelnemers waarderen de kleinschaligheid en de mogelijkheid om contacten op te bouwen (Hassink, 2009). Vaak zijn er naast alle deelnemers nog veel andere mensen bij de boerderij betrokken, zoals burens, een veearts of een voerleverancier. Dit levert een grote verscheidenheid aan mensen waar deelnemers mee in aanraking komen en daarmee een bijdrage aan de sociale ontwikkeling (Hassink, 2006; Hassink & Ketelaars, 2003).

5.2 Effecten van de zorgboerderij op kinderen met ASS

Het wetenschappelijke onderzoek naar de effecten van zorgboerderijen staat nog in de kinderschoenen. Toch zijn er diverse studies gedaan naar de effecten van de zorglandbouw. Op basis van goede onderzoeksresultaten kan de sector verder professionaliseren (Elings, 2011). Er is nog geen onderzoek uitgevoerd naar de effectiviteit van zorgboerderijen op kinderen met ASS, maar uit communicatie met ouders en hulpverleners en onderzoek naar tevredenheid is gebleken dat een zorgboerderij positieve effecten heeft voor deze kinderen (Schellingerhout et al., 2010). Onderstaande effecten gelden dan ook voor alle doelgroepen op zorgboerderijen, tenzij anders vermeld.

Uit studies blijkt dat zorgboerderijen invloed kunnen hebben op het fysiek, mentaal en sociaal welbevinden van deelnemers uit alle doelgroepen. Door het werk op de boerderij wordt de conditie verbeterd en deelnemers worden fysiek sterker door de werkzaamheden. Een actieve dag op de zorgboerderij zorgt voor een gezonde moeheid, waardoor het slaapritme verbeterd wordt. Op zorgboerderijen is sprake van een regelmatige structuur, er wordt veelal op vaste tijden gezamenlijk wat gedronken en geluncht. Dit feit zorgt ervoor dat veel deelnemers hun eetpatroon en ritme verbeteren (Hassink et al., 2007).

Een voorbeeld van een effect van het mentale welbevinden is een toename van het zelfvertrouwen door de zinvolle werkzaamheden en activiteiten op de zorgboerderij. Kinderen en jongeren leren waar hun interesses liggen. Ze worden actiever, met het gevolg dat er minder probleemgedrag wordt vertoond (Hassink et al., 2007).

Alle doelgroepen blijken tevens verbetering te laten zien op het gebied van de sociale contacten. Ze leren nieuwe mensen kennen. Deelnemers kunnen in een veilige omgeving sociaal gedrag oefenen en daardoor ontwikkelen (Hassink et al., 2007). Door het samen werken op de boerderij met de boer en andere medewerkers ontstaat er een sfeer van gelijkwaardigheid. Door het centraal stellen van de mogelijkheden van een deelnemer ontstaat er positieve aandacht. Deelnemers leren dat ze kwaliteiten hebben en deze ook toe kunnen passen (Elings, 2011).

De zorgboerderij is een prikkelarme en activerende omgeving. De omgeving is overzichtelijk. Dit betekent dat kinderen met ASS de informatie beter kunnen verwerken. De dagelijks terugkerende activiteiten en de landelijke omgeving bieden structuur, duidelijkheid en veiligheid. Dit zijn belangrijke voorwaarden om verder te kunnen ontwikkelen (Hassink et al., 2007).

Specifieke effecten van landbouwhuisdieren op kinderen met ASS (Serpell, 1999):

- dieren helpen om verhaal te vertellen;
- dieren helpen bij het maken van contact;
- dieren helpen angsten te overwinnen;
- dieren bieden troost en steun;
- dieren bewerkstelligen gedragsveranderingen.

Veel mensen hebben een nauwe band met dieren. Dieren hebben geen verborgen agenda en oordelen niet. Dieren zijn tevens vaak een aanknopingspunt voor gesprekken (Dieren in zorg en welzijn, 2011).

5.3 Samenvatting

Kinderen zien de zorgboerderij vaak niet als hulpverlening (Hassink et al., 2007). Zorgboerderijen passen in de gewenste vermaatschappelijking van de zorg, omdat mensen er onderdeel worden gemaakt van de samenleving (Federatie Landbouw & Zorg, 2012). Zorgboerderijen zijn georiënteerd op empowerment en eigen kracht van de deelnemers (Hassink, 2009). De boerderijen hebben veel elementen, waardoor ze positieve effecten opleveren voor verschillende doelgroepen. Het is een omgeving vol leven met allerlei levensprocessen waar men van leert. Van nature is er op zorgboerderijen duidelijke structuur en een vast ritme, onder andere door de aanwezige diersoorten. Er zijn noodzakelijke en dus zinvolle activiteiten en werkzaamheden, welke veelal erg gevarieerd zijn. Op zorgboerderijen hangt een niet-medische sfeer en het is een alledaagse omgeving, wat zorgt voor een veilig gevoel. De mensen vormen er vaak een sociale gemeenschap. De nadruk op eigen kracht en empowerment van deelnemers lijken op een natuurlijke manier te bestaan op een zorgboerderij, dit komt onder andere door de individuele benadering, betrokken relaties en de integratie in de samenleving (Hassink, 2009; Hassink, 2006; Hassink & Ketelaars, 2003).

Er is nog maar weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan naar effecten van zorgboerderijen (Elings, 2011). Er is nog geen enkel wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd naar de effectiviteit van zorgboerderijen op kinderen met ASS (Schellingerhout et al., 2010). Uit studies is gebleken dat zorgboerderijen invloed kunnen hebben op het fysiek, mentaal en sociaal welbevinden van deelnemers. De lichamelijke conditie verbeterd en de energie neemt toe. Het zelfvertrouwen wordt groter. Tevens verbeteren de sociale contacten (Hassink et al., 2007). De zorgboerderij is een prikkelarme en activerende omgeving. De dagelijks terugkerende activiteiten en de landelijke omgeving bieden structuur, duidelijkheid en veiligheid. Dit zijn belangrijke voorwaarden om verder te kunnen ontwikkelen (Hassink et al., 2007). Specifieke effecten van landbouwhuisdieren op kinderen met ASS zijn het helpen een verhaal te vertellen, contact maken, angsten overwinnen, troost en steun geven en zorgen voor gedragsveranderingen (Serpell, 1999).

6. Dierenwelzijn

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op het dierenwelzijn in het algemeen, de risico's voor het dierenwelzijn op zorgboerderijen en de mogelijke maatregelen om het dierenwelzijn op niveau te houden.

6.1 Dierenwelzijn in het algemeen

Op veel zorgboerderijen in Nederland wordt gewerkt met dieren, maar over het welzijn van deze dieren is weinig bekend. Er is vrijwel geen onderzoek te vinden over het welzijn van dieren op de zorgboerderij. Dierenwelzijn is gebaseerd op de vijf vrijheden van dieren. Deze vrijheden zijn in 1965 door de Britse Brambell-commissie voorgesteld en later verfijnd door de Britse Animal Welfare Council. FAWC is gekomen tot de volgende lijst van vijf vrijheden (FAWC, 1993):

- vrij van dorst, honger en ondervoeding;
- vrij van fysiek en thermaal ongerief;
- vrij van pijn, verwonding en ziektes;
- vrij van angst en chronische stress en;
- vrij om natuurlijk gedrag te vertonen.

Tevens is er een definitie geschreven die minder is gericht op de afwezigheid van ongerief, namelijk: 'dierenwelzijn is de kwaliteit van leven zoals deze door de dieren zelf wordt ervaren'. Hierin wordt het dier zelf betrokken (Bracke, Spruijt & Metz, 1999). Voor elk dier kan welzijn wat anders betekenen. De regels in Nederland zijn vastgelegd in de Gezondheids- en Welzijnswet voor Dieren. In de omgang met dieren moet er een zorgvuldige afweging worden gemaakt, waarbij de intrinsieke waarde van het dier wordt afgewogen tegen andere belangen van mensen (Ministerie van Economische Zaken, Landbouw en Innovatie, 2012). De dieren op zorgboerderijen worden ingezet voor de zorg van mensen. Daarom is het van groot belang om extra aandacht te schenken aan het welzijn. Het inzetten van dieren brengt veel waarde mee, maar zorgt ook voor risico's, zowel voor de deelnemers als voor het dier (Cornelissen, 2010). Zorgboeren blijven altijd primair verantwoordelijk voor de gezondheid en het welzijn van hun dieren en ze moeten rekening houden met deze risico's (Ministerie van Economische Zaken, Landbouw en Innovatie, 2012). Kennis over het gedrag van dieren is in een setting die zo anders is als de natuurlijke situatie van verschillende diersoorten van groot belang (Shackleton & Shank, 1984).

Houders van hobbymatige landbouwhuisdieren voelen zich in het algemeen zeer betrokken bij de gezondheid en het welzijn van hun dieren. De hobbyhouders, kinder- en zorgboerderijen werken steeds meer aan de gezondheid en het welzijn, maar dit kan nog steeds beter. Bij gezelschapsdieren, hobbymatig gehouden landbouwhuisdieren en paarden worden problemen met welzijn en gezondheid vaak veroorzaakt door te weinig of verkeerde kennis van wat deze dieren specifiek nodig hebben. Dieren ondervinden daardoor in meer- of mindere mate ongerief. In veel gevallen denken houders dat zij over voldoende kennis beschikken en hebben ze de beste bedoelingen, maar de praktijk wijst uit dat dit niet altijd voldoende is. Daarom is het vergroten van kennis en kunde een aandachtspunt (Ministerie van Economische Zaken, Landbouw en Innovatie, 2012). Kennis over het gedrag en voorkeuren van dieren geeft informatie over de soort leefomstandigheden waarin het dierenwelzijn optimaal is. Daarnaast is het belangrijk het welzijn te blijven monitoren, beoordelen en verbeteren (Broom, 1991). Een optimaal informatieniveau is dus van cruciaal belang bij het bevorderen van het welzijn van dieren (Faculteit Diergeneeskunde, 2009; Broom & Johnson, 1993).

6.2 Dierenwelzijnsrisico op zorgboerderijen

Bij een aantal activiteiten op de zorgboerderij is het contact tussen deelnemer en het dier fysiek intensief. Er is niet onderzocht hoe het dier deze fysieke contacten ervaart. Dit intensieve contact brengt een aantal risico's met zich mee. De meest voorkomende incidenten zijn het aan het schrikken maken van dieren en het dier in een oncomfortabele houding brengen. Dit kan betekenen dat de dieren niet vrij zijn van angst en stress. Andere incidenten die voorkomen zijn het hardhandig vastpakken van dieren, dieren laten vallen en dieren laten ontsnappen. Jonge en kleine dieren lopen de meeste risico's. Bij de genoemde incidenten is de kans op verwonding bij jonge dieren vrij groot (Cornelissen, 2010). Veel zorgboeren schaffen konijnen en cavia's aan voor hun hoge aaibaarheidsfactor. Echter zijn konijnen lang niet altijd aaibaar, omdat ze kunnen krabben of wegluchten. Bij cavia's moet er rekening worden gehouden met hun grote kwetsbaarheid (Ferwerda, Caron & Oosting, 2011). Een ander vaker voorkomend probleem op zorgboerderijen is het huisvesten van meerdere, niet bij elkaar passende, diersoorten bij elkaar. Het komt voor dat dieren die qua aard en gedrag niet bij elkaar passen toch bij elkaar gehuisvest worden. Stress bij het dier is hierdoor een mogelijk gevolg (Cornelissen, 2010).

Een mogelijk risico voor zowel het dier als de deelnemer is de overdracht van zoönosen. Risicogroepen voor infecties zijn jonge kinderen, ouderen, zwangere vrouwen en mensen met een verminderde afweer (BuRO, 2010). Zoönosen en parasitaire besmettingen van deelnemers kunnen beperkt of voorkomen worden door hygiënemaatregelen (Ferwerda et al., 2011).

6.3 Maatregelen ten aanzien van het dierenwelzijn

Zorgboeren kunnen diverse maatregelen nemen om de risico's voor dieren en deelnemers te beperken. Uit onderzoek is gebleken dat een aantal zorgboerden al maatregelen nemen. Deelnemers mogen bijvoorbeeld niet zonder begeleiding bij bepaalde dieren in de buurt komen. Om te voorkomen dat dieren het verkeerde voer krijgen, heeft een aantal zorgboeren hulpmiddelen bedacht om bijvoorbeeld het voeren voor deelnemers te vergemakkelijken (Ferwerda et al., 2011; Cornelissen, 2010). Er worden aanpassingen gedaan in de huisvesting van dieren, waardoor het dier meer ruimte krijgt in het contact met de deelnemer en zich terug kan trekken uit dat contact. Het helemaal onttrekken aan het contact is alleen mogelijk wanneer de dieren buiten lopen en veel ruimte hebben (Cornelissen, 2010). Echter worden er op zorgboerderijen vaak knelpunten gezien bij de huisvesting van konijnen, dit is vaak individueel in konijnenflats met wisselende hokformaten (Ferwerda et al., 2011), terwijl konijnen sociale dieren zijn (Stauffacher, 1992).

Andere maatregelen die genomen kunnen worden om het risico voor dieren te verlagen (Ferwerda et al., 2011; Cornelissen, 2010):

- het opstellen van regels over de omgang met dieren voor de deelnemers;
- juiste intensiviteit van de begeleiding;
- controles op de uitgevoerde activiteiten;
- terugkoppeling naar deelnemer over uitgevoerde activiteiten;
- kledingsvoorschriften voor de deelnemer met betrekking tot hygiënisch werken;
- tijdschema's en protocollen voor voeding en verzorging van dieren;
- hulpmiddelen, zoals pictogrammen, plaatjes, foto's of kleurcodes;
- aanpassingen van stallen, hokken of kooien (zorgen voor een plek waar het dier zich terug kan trekken);
- aanpassingen van voerbakken;
- aanpassingen van voerkisten en tonnen.

Naast bovengenoemde maatregelen is de keuze van bepaalde diersoorten erg belangrijk. Tevens moet er een afweging worden gemaakt of het al dan niet verantwoord is om een deelnemer (zelfstandig) met dieren om te laten gaan (Kruitwagen, 2010).

Bij de keuze van diersoorten moet rekening worden gehouden met de diersoort, het ras en de geschiktheid voor de zorg. Dieren moeten voldoende gesocialiseerd zijn om het contact met deelnemers niet als belastend te ervaren en veilig te laten verlopen. Ze moeten de ruimte hebben om te kunnen vluchten of zich terug te kunnen trekken. Interventies moeten bij het dier en het diersoort passen. Om ervoor te zorgen dat de deelnemers rekening leren te houden met wat een dier nodig heeft en wil, moeten ze hier de kennis en begrip voor hebben. Daarmee wordt een dier ook voorspelbaar voor een deelnemer (Ferwerda et al., 2011).

6.4 Samenvatting

Op veel zorgboerderijen in Nederland wordt gewerkt met dieren, waardoor ze er met dierenwelzijn te maken hebben. Er zijn vrijheden van dieren opgesteld, waar de definitie van dierenwelzijn op is gebaseerd (FAWC, 1993). Mensen die dieren houden zijn altijd primair verantwoordelijk voor deze dieren. In veel gevallen denken houders dat zij voldoende kennis hebben, maar de praktijk wijst uit dat dit niet altijd voldoende is. Daarom is het vergroten van kennis en kunde een aandachtspunt (Ministerie van Economische Zaken, Landbouw en Innovatie, 2012). Bij het inzetten van dieren op zorgboerderijen is het contact tussen mens en dier soms intensief, waardoor het van groot belang is aandacht te schenken aan het dierenwelzijn (Cornelissen, 2010). Er komen incidenten voor op zorgboerderijen, die als gevolg kunnen hebben dat de dieren niet vrij zijn van angst en stress of andere knelpunten. Jonge en kleine dieren lopen de meeste risico's. Tevens moet er rekening worden gehouden met de mogelijke overdracht van zoönosen (Ferwerda et al., 2011).

Zorgboeren kunnen maatregelen nemen om de risico's voor dieren en deelnemers te beperken. Bijvoorbeeld het gebruiken van hulpmiddelen (zoals voerschema's), het opstellen van omgangsregels met betrekking tot de dieren en het nemen van goede hygiënemaatregelen. Het is tevens van belang dat het dier ruimte heeft in het contact met de deelnemer en zich terug kan trekken (Cornelissen, 2010). De keuze van dieren erg belangrijk, er moet rekening worden gehouden met de diersoort, het ras en het dier moet voldoende gesocialiseerd zijn. Tevens moet er een afweging worden gemaakt of het al dan niet verantwoord is om een deelnemer (zelfstandig) met dieren om te laten gaan. Het is van belang dat deelnemers kennis en begrip hebben voor wat een dier nodig heeft en wil (Kruitwagen, 2010; Ferwerda et al., 2011).

7. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de onderzoeksresultaten beschreven. In de eerste paragraaf wordt de respons op het online interview weergegeven. Daarna volgen resultaten van de inleidende vragen. De daaropvolgende paragrafen beschrijven de onderzoeksresultaten per deelvraag. Deze deelvragen zijn beantwoord door informatie die verkregen is via zowel mondelinge als schriftelijke interviews met zorgboeren, vakdeskundigen op het gebied van ASS en een deelnemer van een zorgboerderij met ASS.

7.1 Respons

Het online interview is verstuurd naar 72 zorgboerderijen. Deze zorgboerderijen zijn geselecteerd aan de hand van drie criteria:

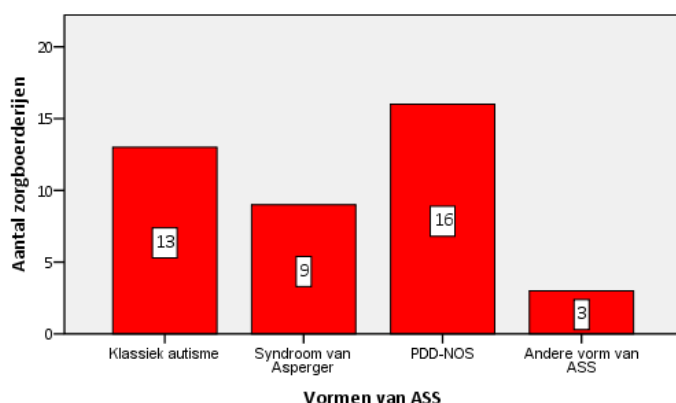
- er zijn kinderen met ASS aanwezig;
- er worden dieren gehouden;
- de zorgboer is lid van de coöperatie Boer & Zorg.

Van deze 72 zorgboerderijen voldeden 33 zorgboerderijen zeker aan de gestelde criteria om mee te kunnen doen aan dit onderzoek. Bij de overige zorgboerderijen was er twijfel of ze voldoen aan deze criteria. Vaak komen de doelgroepen 'kinderen' en 'mensen met ASS' er, maar is het niet zeker of er kinderen met ASS komen. Twintig respondenten hebben het online interview ingevuld, waarvan vier niet de gehele vragenlijst hebben ingevuld. Om deze reden zijn deze niet meegeteld in het onderzoek, het totaal aantal respondenten is dus zestien. Twee van deze respondenten bieden op dit moment geen zorg aan kinderen. Hier waren kinderen met ASS onder de achttien jaar die inmiddels ouder zijn. Daarom zijn deze respondenten bewust wel meegenomen. In de resultaten van het online schriftelijk interview met de zorgboeren geldt N=16, tenzij anders wordt vermeld.

7.2 Algemene resultaten

Het totaal aantal deelnemers dat zorg ontvangt op de zestien geïnterviewde zorgboerderijen varieert tussen de negen en zestig deelnemers per boerderij. Het gemiddelde aantal deelnemers ligt op tweeëndertig, afkomstig uit verschillende doelgroepen. Het aantal kinderen met ASS op deze zorgboerderijen varieert van nul tot dertig deelnemers, met een gemiddelde van tien.

De kinderen die zorg ontvangen op de boerderijen hebben verschillende vormen met ASS. Figuur 7.1 laat zien welke vormen er voorkomen op de onderzochte zorgboerderijen. Op alle zestien zorgboerderijen (100%) komen kinderen met PDD-NOS. Drie van de zorgboerderijen (18,8%) geven nog een 'andere vorm van ASS' aan, in alle gevallen betrof dit MCDD.



Figuur 7.1 Voorkomende vormen van ASS op de onderzochte zorgboerderijen (N=16)

Zorgboerderijen zorgen volgens de respondenten voor diverse effecten op de kinderen met ASS. Via een open vraag werden de volgende effecten genoemd:

- betere omgang met ASS;
- betere sociale vaardigheden en leren samen te spelen;
- opdoen van succeservaringen, vergroten van zelfvertrouwen en zelfredzaamheid;
- ontspanning en meer zichzelf kunnen, durven en mogen zijn;
- tot rust komen (stabiel en vertrouwd);
- vrije tijd beter in kunnen vullen;
- aangaan van situaties waar ze moeite mee hebben, hiervan leren en hierin groeien;
- andere dingen kunnen ontdekken naast televisie kijken en computeren;
- positieve prikkels (dieren, groen en buitenlucht), waardoor ze iets meer 'naar buiten' gaan kijken en zichzelf in relatie tot de wereld waarnemen;
- vergroting van kennis en vaardigheden op agrarisch gebied. De kinderen leren veel over de boerderij(dieren) en de natuur.

Het tot rust komen, zich veilig kunnen voelen, vergroten van het zelfvertrouwen en het verbeteren in sociale contacten wordt door meerdere respondenten als antwoord genoemd.

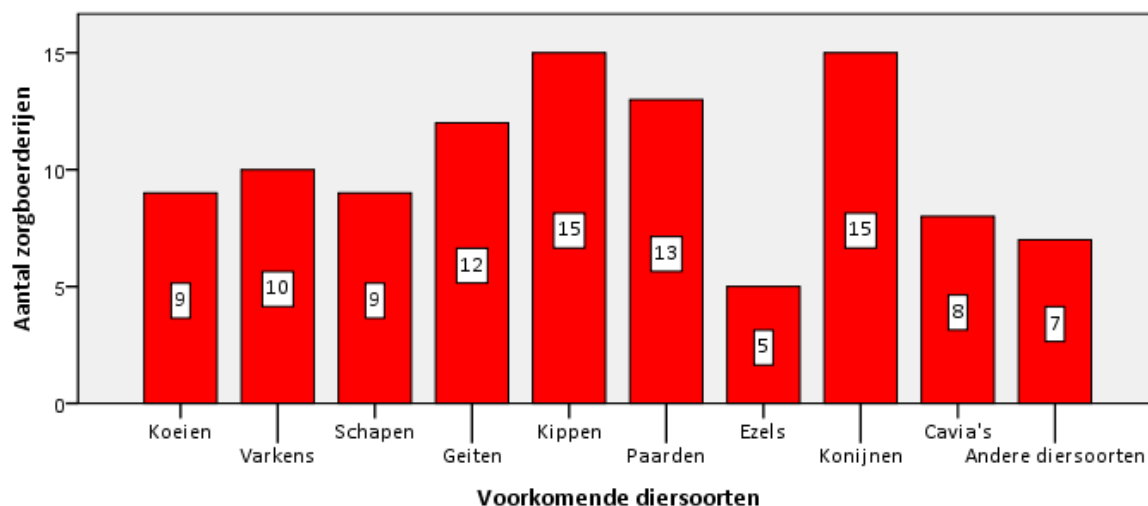
“De kinderen die hier komen kunnen en mogen zichzelf zijn. Steeds vaker wordt zichtbaar dat ze zich meer openstellen voor contact. In enkele gevallen ontstaat er wederzijds contact tussen kinderen, maar vaker is er eenzijdig contact. Het naast elkaar spelen en 'werken' veranderd in samen spelen en 'werken'.” (Respondent online enquête)

“Door de rust, structuur en persoonlijk aangepaste werkomstandigheden en aanpassingen komen de mensen in een stabiele vertrouwde basisrust, en dat werkt positief op hun veiligheid en ontwikkeling.” (Respondent online schriftelijk interview)

In het interview met een jongen met PDD-NOS en een licht verstandelijke beperking van een zorgboerderij kwam naar voren dat hij de zorgboerderij als rustgevend ervaart. Hij is erachter gekomen hoe fijn het is om buiten te werken. Daarnaast geeft hij aan de kans te krijgen om er steeds zelfstandiger te werken en nieuwe vaardigheden te leren, zoals het verzorgen van dieren en het werken in de groentetuin. Hij zou de zorgboerderij absoluut niet meer willen missen in zijn leven.

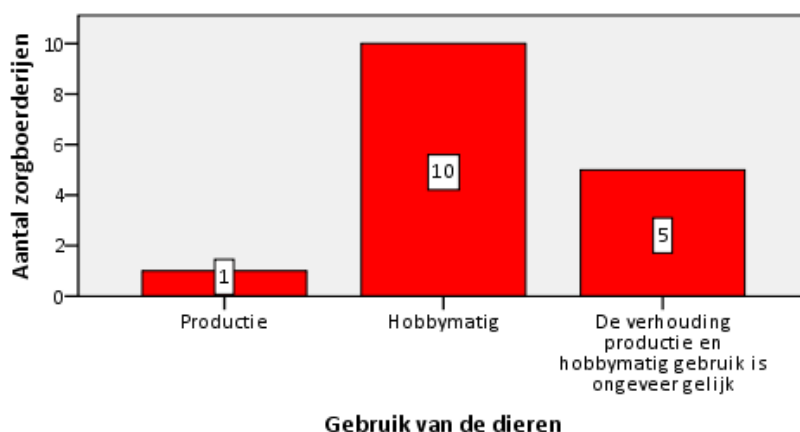
Autismedeskundige M. Kuipers geeft het volgende aan over de zorgboerderij: ‘Kinderen met ASS leren beter wanneer ze in een omgeving zijn waar hun ouders niet bij zijn, omdat je als ouder vaak te dichtbij staat. Een zorgboerderij is uitstekende omgeving met veel leermogelijkheden in een veilige setting’ (M. Kuipers, persoonlijke communicatie, 30 mei, 2012).

Figuur 7.2 laat zien welke diersoorten het meest worden gehouden op zorgboerderijen van de respondenten. Vooral kippen en konijnen worden vaak gehouden. Zeven zorgboerderijen (43,8%) houden nog andere diersoorten zoals siervogels, eenden, honden en katten. Eén zorgboerderij (6,3%) houdt bijzondere diersoorten als kamelen, rendieren, zebra's en alpaca's. Vrijwel alle genoemde diersoorten op de boerderijen worden ingezet voor activiteiten die uit worden gevoerd door kinderen met ASS.



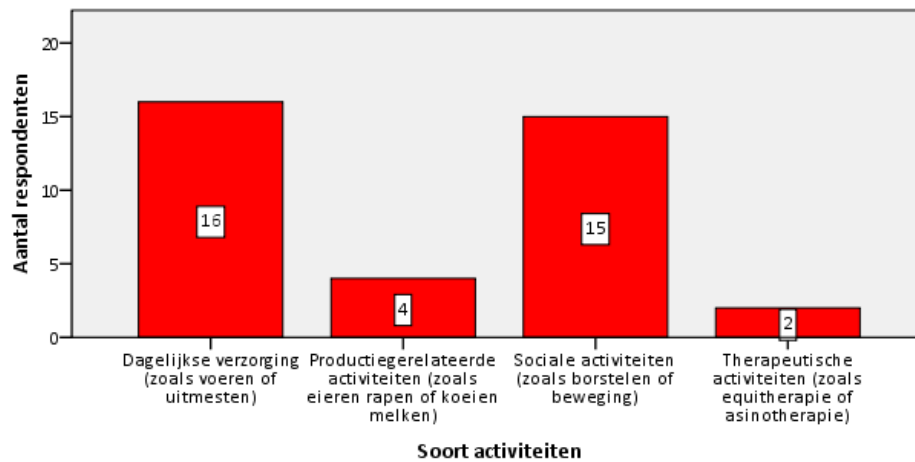
Figuur 7.2 Voorkomende diersoorten op de zorgboerderijen (N=16)

Dieren kunnen op verschillende manieren worden gebruikt op de zorgboerderij. Figuur 7.3 laat zien dat het grootste deel van de zorgboeren de dieren hobbymatig inzet. Een kleiner aantal gebruikt de dieren ook of voornamelijk voor productie.



Figuur 7.3 Gebruik van de dieren op de zorgboerderij (N=16)

Kinderen kunnen op verschillende manieren activiteiten uitvoeren met de dieren. In Figuur 7.4 is zichtbaar welk soort activiteiten kinderen met ASS doen op de zorgboerderijen. Naast de activiteiten uit de figuur worden er tevens andere activiteiten met de dieren uitgevoerd, zoals spelactiviteiten, activiteiten gericht op de sociale vaardigheden, begeleid paardrijden en grondwerk met paarden.



Figuur 7.4 Soort activiteiten die kinderen met ASS uitvoeren op de onderzochte zorgboerderijen (N=16)

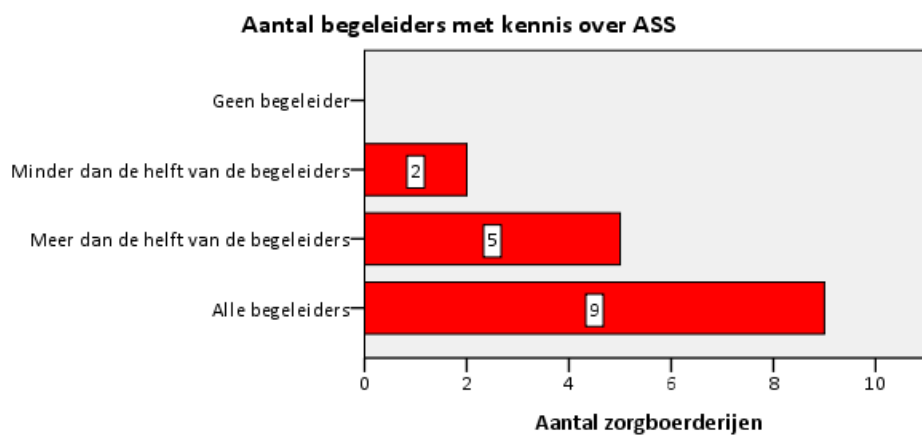
Bij de bezoeken aan zorgboerderijen kwam naar voren dat niet op alle zorgboerderijen de kinderen met ASS helpen bij de dagelijkse verzorging. Bij drie van de vier bezochte zorgboerderijen mogen kinderen helpen bij activiteiten, zoals de dagelijkse verzorging, maar hoeft dit niet. Zij mogen daar zelf kiezen wat ze graag willen doen, hiervoor is geen vaste structuur. Bij één van de bezochte zorgboerderijen begint de dag altijd met het verzorgen van de dieren. Kinderen mogen hier wel kiezen welk dier ze willen verzorgen, zodat dit leuk blijft om te doen en niet alleen wordt gezien als iets wat 'moet'. Het was zichtbaar dat de kinderen met veel plezier samen de dieren verzorgden. Na het voeren mochten de kinderen buiten spelen of helpen met klusjes.

Uit literatuur blijkt dat kinderen met ASS vaak moeite hebben met samenspelen en invullen van vrije tijd (Vermeulen, 2006). Tijdens een interview met een zorgboer waar kinderen veel vrije tijd hebben en veel tijd om te spelen, is gevraagd hoe dit dat gaat. De zorgboer geeft aan dat ieder kind op een eigen manier speelt, een aantal kinderen speelt alleen en een aantal samen. Dit gaat prima en ook de invulling van de vrije tijd levert geen problemen op, de kinderen vermaken zich goed. Tevens wordt aangegeven dat samenspelen van grote groepen kinderen met ASS beter gaat dan met kleine, omdat als er dan onvrede is men gemakkelijker met een ander kan gaan spelen. De zorgboer vertelt dat het opvallend is dat ouders verbaasd zijn over dit spelen, omdat zij dit thuis vaak niet zien.

7.3 Aanwezige kennis over kinderen met ASS op zorgboerderijen

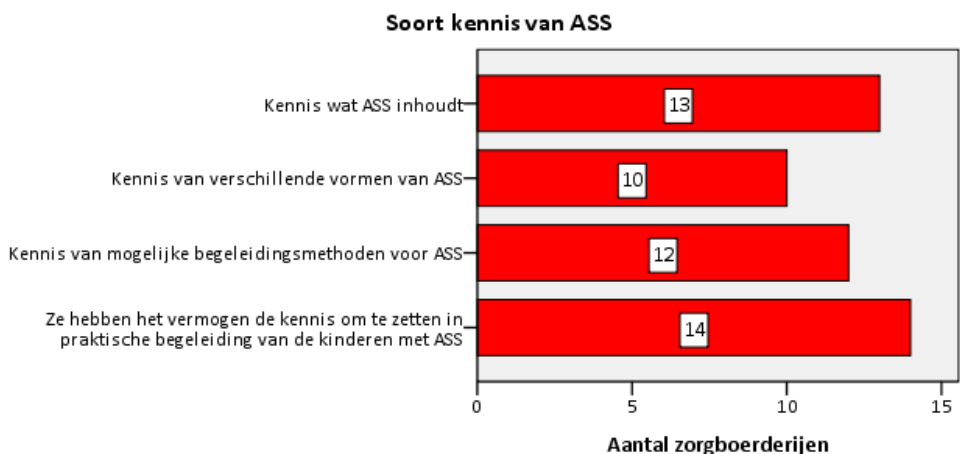
Deelvraag: Welke kennis is er aanwezig op de zorgboerderijen over kinderen met ASS?

Op alle zorgboerderijen zijn begeleiders aanwezig die over specifieke kennis beschikken van kinderen met ASS. Figuur 7.5 geeft weer hoeveel begeleiders over deze kennis beschikken. Het grootste deel van de respondenten geeft aan dat alle begeleiders op betreffende zorgboerderij kennis hebben over ASS.



Figuur 7.5 Aantal begeleiders met kennis over ASS op de zorgboerderijen (N=16)

De begeleiders beschikken over verschillende soorten kennis. Zoals in Figuur 7.6 zichtbaar is, beschikken niet alle begeleiders op zorgboerderijen over alle soorten kennis van ASS. De minste kennis, namelijk bij tien respondenten (62,5%), is er over de verschillende vormen van ASS.



Figuur 7.6 Soort kennis van ASS die begeleiders hebben op de zorgboerderijen (N=16)

Tijdens een interview geeft autismedeskundige M. Kuipers (persoonlijke communicatie, 30 mei, 2012) aan dat ze op de zorgboerderijen die zij kent ziet dat de kennis over autisme vaak wel aanwezig is. Wel ontbreekt volgens haar de gedegen kennis van fases overprikkeling die horen bij autisme en de aanpak hier van.

De kennis van de begeleiders op zorgboerderijen is aanwezig op diverse niveaus, de begeleiders op de zorgboerderijen beschikken vooral over deze kennis door een relevante Mbo-opleiding (op dertien zorgboerderijen, 81,3%) of door de ervaring in de omgang met de kinderen met ASS (op elf zorgboerderijen, 68,8%). Op twee van de zorgboerderijen (12,5%) hebben de begeleiders de kennis opgedaan door een relevante cursus en op vijf zorgboerderijen (31,3%) door een relevante Hbo-opleiding. Drie respondenten (18,8%) geven 'anders' als antwoord, namelijk dat begeleiders en/of stagiaires nog bezig zijn met een opleiding of begeleiders waarbij de kennis is aanwezig door het volgen van workshops.

Op vijf van de zorgboerderijen (31,3%) wordt de kennis van alle begeleiders bijgehouden, door middel van bijscholing. Op acht van de zorgboerderijen (50%) wordt de kennis bijgehouden door een aantal van de begeleiders. Drie van de respondenten (18,8%) geeft de begeleiders niet bij te scholen over de kennis van ASS.

De kennis van begeleiders wordt op elf zorgboerderijen (73,3%) op peil gehouden door het bijwonen van lezingen en informatiebijeenkomsten, gevolgd door acht zorgboerderijen (53,3%) waar de kennis bij wordt gehouden door het volgen van cursussen (N=15). Door vijf zorgboeren (31,3%) wordt er contact onderhouden met zorginstellingen voor kennisuitwisseling over ASS. Dit wordt door veertien zorgboeren (87,5%) toegepast met collega zorgboeren. De contacten tussen de zorgboeren zijn voornamelijk via de coöperatie Boer & Zorg, gevolgd door contacten via een andere vereniging van zorgboeren.

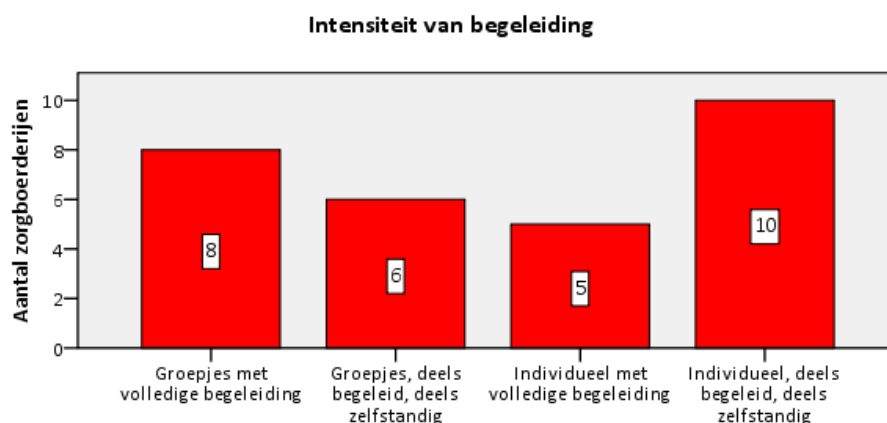
7.4 Gebruikte werkwijzen op zorgboerderijen voor kinderen met ASS

Deelvraag: Welke werkwijzen worden er op zorgboerderijen gebruikt bij diergerelateerde activiteiten voor kinderen met ASS?

Op elke zorgboerderij ziet een dag er anders uit. Van de zestien zorgboerderijen, maken ze op vijf zorgboerderijen (31,3%) gebruik van een vast programma, waarbij de kinderen vaste eigen taken hebben. Bij zes (37,5%) zorgboerderijen wordt het programma van een hele dag aan het begin bekend gemaakt. Zes zorgboerderijen (37,5%) geven aan dat de activiteiten wisselend zijn, waarbij het ochtendprogramma 's morgens bekend wordt gemaakt en het middagprogramma na de middagpauze. Er zijn drie zorgboerderijen (18,8%) waar geen programma wordt gehanteerd. Dit houdt in dat kinderen een activiteit toegewezen krijgen, wanneer deze af is gerond horen ze wat er vervolgens gedaan gaat worden. Vijf zorgboeren (31,3%) hebben 'anders' ingevuld, zij hebben namelijk geen algemeen programma maar de manier van het inplannen van de dag verschilt per individu.

De werkwijze wordt op drie van de zestien zorgboerderijen (18,8%) aangepast aan de verschillende vormen van ASS, de overigen doen dit niet. Veertien zorgboeren (87,5%) geven aan onderscheid per individu te maken. De begeleiders op de verschillende zorgboerderijen hanteren op elf van de zorgboerderijen (68,8%) dezelfde werkwijze. Op vier zorgboerderijen (25%) is dit niet het geval, maar streven ze hier wel naar. Eén van de zorgboeren (6,3%) geeft aan dat de begeleiders naar eigen inzicht werken. Deze zorgboer geeft tijdens het bezoek aan dat het juist goed en leerzaam is voor kinderen met ASS om met verschillende mensen en manieren van werken en begeleiden om te gaan.

In Figuur 7.7 is te zien welke intensiteit van begeleiding het meest wordt gebruikt door de respondenten. De respondenten konden hierbij twee antwoorden aanvinken die het meest passen bij hun zorgboerderij.



Figuur 7.7 Meest gebruikte intensiteit van begeleiding van de kinderen met ASS op de zorgboerderijen (N=16)

Het uitleggen van activiteiten kan erg verschillend zijn. Drie van de respondenten (18,8%) geven aan de activiteit eerst uit te leggen aan de kinderen, vervolgens werkt de begeleider mee met de activiteit. Op vijf van de zorgboerderijen (31,3%) werken de begeleiders mee met de activiteit en wordt deze tussendoor stap voor stap uitgelegd. Het werken met hulpmiddelen zonder een uitleg is ook een manier, dat gebeurt op één van de zorgboerderijen (6,3%). Vier van de respondenten (25%)

geven aan dat de manier van het uitleggen van activiteiten verschilt per activiteit en per kind. Daarnaast zijn er nog drie respondenten (18,8%) die aangeven andere manieren te hebben, zoals een combinatie van uitleggen en het gebruik van hulpmiddelen. Bij alle respondenten hebben de benodigde spullen en materialen voor het uitvoeren van de activiteiten een vaste plaats.

Van de begeleidingsmethoden die eerder in het verslag zijn beschreven, zijn de kenmerken vergeleken met de respons van de zorgboeren. Zowel het schriftelijk online interview als het eventuele bezoek aan de zorgboerderij is hierin meegenomen. Er is slechts één zorgboerderij die opvalt door de gemaakte vergelijking. Hier lijken veel kenmerken uit de respons overeen te komen met kenmerken van de methode Son-Rise. Nog een andere zorgboerderij heeft in de respons aangegeven de methode 'geef me de 5' te gebruiken. Voor de overige zorgboerderijen geldt dat vrijwel alle voorkomende kenmerken komen uit de methoden TEACHH en 'geef me de 5'. Het betreft dan voornamelijk het aanbrengen van structuur, het gebruik van visuele hulpmiddelen, het zo voorspelbaar mogelijk maken van activiteiten en in de begeleiding rekening houden met individuele mogelijkheden en interesses. Het is onbekend of deze zorgboeren bewust kenmerken uit deze methoden gebruiken of dat er sprake is van toeval.

7.5 Gebruikte hulpmiddelen op zorgboerderijen voor kinderen met ASS

Deelvraag: Welke hulpmiddelen worden er op zorgboerderijen gebruikt ter ondersteuning van hun werkwijze bij diergerelateerde activiteiten voor kinderen met ASS?

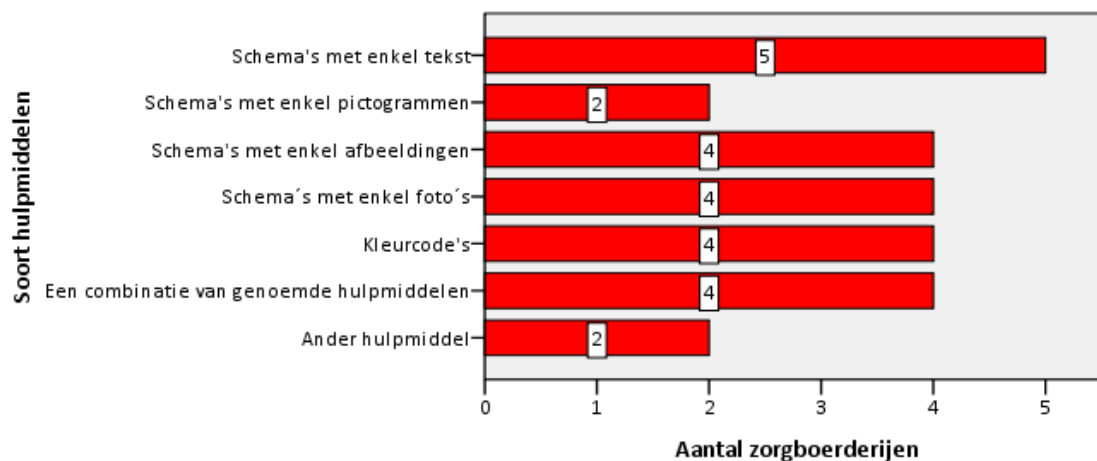
Van de zestien zorgboerderijen maken elf zorgboerderijen (68,8%) gebruik van hulpmiddelen ter ondersteuning van het uitvoeren van diergerelateerde activiteiten. Vijf zorgboerderijen (31,3%) maken hier geen gebruik van.

De zorgboeren hebben de volgende redenen gegeven waarom ze niet met hulpmiddelen werken:

- vertrouwen geven in eigen kunnen, toekomstige maatschappij houdt echter slechts beperkt rekening met hun beperking;
- invoeren van dagschema is nog in ontwikkeling;
- geloven in kracht van herhaling (mondeling);
- uitgaan van de eigen kracht van het individu;
- kinderen moeten gestimuleerd worden zelf na te denken;
- kinderen moeten niet afhankelijk worden van een hulpmiddel.

“Wij geloven in de kracht van herhaling en gaan uit van de eigen kracht van het individu, wil om mee te doen en creativiteit. Daarbij gaan we uit van wat allemaal wel lukt. De werkzaamheden op de boerderij zijn heel basaal, het is voor de kinderen vanzelfsprekend dat de dieren eten krijgen en verzorgd moeten worden. Bewust maken we geen gebruik van deze middelen met als resultaat, waarbij ook geduld nodig is, een bevordering van de zelfredzaamheid, eigen initiatief en een ontwikkeling in het denken en doen.” (Respondent online schriftelijk interview)

Onder hulpmiddelen worden bijvoorbeeld schema's met tekst, afbeeldingen of pictogrammen verstaan. De zorgboeren die gebruik maken van hulpmiddelen is gevraagd welke hulpmiddelen zij gebruiken (zie Figuur 7.8). De verdeling van de verschillende hulpmiddelen is vrijwel gelijk. Bij een combinatie van bovengenoemde hulpmiddelen worden de volgende antwoorden gegeven: tekst met foto's en afbeeldingen, tekst met foto's en pictogrammen. Een combinatie van hulpmiddelen komt vrijwel even vaak voor als het gebruik van een hulpmiddel met bijvoorbeeld alleen afbeeldingen.



Figuur 7.8 Soorten hulpmiddelen die in worden gezet op de zorgboerderijen (N=13)

De hulpmiddelen zijn bij acht van de zorgboerderijen (61,5%) beschikbaar voor alle diergerelateerde activiteiten. Voor vijf (38,5%) van de zorgboerderijen geldt dat ze voor een aantal activiteiten beschikbaar zijn, maar niet voor alle activiteiten (N=13). De in te zetten hulpmiddelen worden op vier van de zorgboerderijen (33,3%) ingezet voor alle kinderen met ASS die daar komen. Op acht zorgboerderijen (66,7%) gebruiken ze hulpmiddelen alleen voor de kinderen waarbij deze duidelijk baat hebben bij het uitvoeren van de activiteiten (N=12).

Acht respondenten (66,7%) geven aan algemene hulpmiddelen te hebben, iedereen gebruikt dan dezelfde versie. Op vier zorgboerderijen (33,3%) worden de hulpmiddelen afgestemd op de individuele kinderen. Geen van de zorgboerderijen geeft aan zijn hulpmiddelen af te stemmen op de verschillende vormen van ASS (N=12).

Hulpmiddelen kunnen gebruikt worden op verschillende plaatsen. Bij twee zorgboerderijen (16,7%) zijn de hulpmiddelen te vinden op een vaste centrale plek op de boerderij. Bij vijf zorgboerderijen (41,7%) zijn ze te vinden op de plaats waar de activiteit uit wordt gevoerd. Op vijf zorgboerderijen (41,7%) zijn de hulpmiddelen mee te nemen naar de plaats waar de activiteit uit wordt gevoerd (N=12).

Autismedeskundige M. Kuipers (persoonlijke communicatie, 30 mei, 2012) geeft aan dat werken met hulpmiddelen belangrijk is, omdat kinderen met autisme beelddenkers zijn. Het werken hiermee moet wel af worden gestemd op het niveau van de kinderen. Hulpmiddelen dienen volgens haar hulpmiddelen te zijn en niet overheersend. Daarom moet er in de gaten worden gehouden of er een deel van het hulpmiddel weg kan. Dit betekent ook groei. Een geïnterviewde begeleider van jongeren met ASS geeft aan dat er bij het gebruik van hulpmiddelen erg belangrijk is om goed in de gaten te houden of kinderen niet overvraagd worden.

Uit het interview met een 22-jarige jongen met PDD-NOS en een licht verstandelijke beperking (persoonlijke communicatie, 8 juni, 2012) blijkt dat hij liever zonder hulpmiddelen werkt. Hij geeft aan graag een uitleg te krijgen van een begeleider, zodat hij het meteen kan vragen wanneer iets niet helemaal duidelijk is. Zelf heeft hij het idee dat een schema met bijvoorbeeld tekst voor hem alleen maar verwarrend zou werken. Op jongere leeftijd heeft hij ook nog nooit gebruik gemaakt van hulpmiddelen. Hij geeft aan dat het erg zal verschillen per persoon of en zo ja, welk hulpmiddel meerwaarde zou hebben.

7.6 Bewust werken aan de zelfredzaamheid van kinderen met ASS op zorgboerderijen

Deelvraag: Wordt er bewust gewerkt aan de zelfredzaamheid van de kinderen met ASS en zo ja, welke effecten heeft dit op de kinderen?

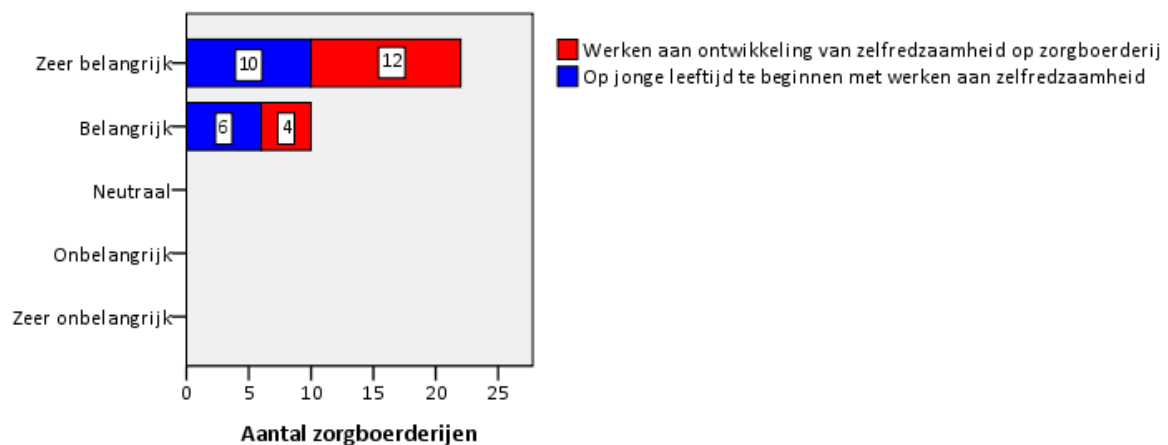
Alle zestien respondenten (100%) geven aan dat er op de zorgboerderij bewust wordt gewerkt aan de zelfredzaamheid van de kinderen met ASS.

Hier wordt op verschillende manieren aan gewerkt:

- Kinderen zelf initiatief laten nemen en na laten denken bij het uitvoeren van een activiteit. Ze kunnen hierbij nadenken over het hoe en waarom uitvoeren van bepaalde handelingen.
- Kinderen in kleine stappen onderdelen van de activiteit zelfstandig laten doen en dit indien mogelijk uitbouwen tot het zelfstandig uitvoeren van een activiteit.
- Kinderen een veilige omgeving bieden en stimuleren in hun wil.

Tijdens een interview met een zorgboer wordt nog extra uitgelegd hoe er wordt gewerkt aan de zelfredzaamheid: 'Door met de kinderen zelf te overleggen hoe ze activiteiten uitvoeren. Ze mogen hun eigen creativiteit gebruiken en inbreng geven. We willen graag dat ze zelf hun wie, wat, waar, waarom en hoe invullen. Door vallen en opstaan kunnen ze zelf leren hun leven vorm te geven'. Hij geeft aan dat ze hierdoor hun creativiteit kunnen tonen. Er mogen fouten worden gemaakt, dit kan in een veilige omgeving. Op deze zorgboerderij wordt niet gewerkt met hulpmiddelen en begeleiden wordt gedaan naar het eigen inzicht van de begeleiders.

Alle zestien respondenten (100%) geven aan het belangrijk te vinden om te werken aan de ontwikkeling van zelfredzaamheid van de kinderen met ASS, zie Figuur 7.9. Ze geven tevens aan het belangrijk te vinden hier al op jonge leeftijd aan te gaan werken



Figuur 7.9 Werken aan de zelfredzaamheid van kinderen met ASS (N=16)

Autismedeskundige M. Kuipers (persoonlijke communicatie, 30 mei, 2012) geeft aan dat zelfredzaamheid ontzettend belangrijk is. Ze geeft aan dat kinderen met autisme vaak door hun ouders en omgeving als erg kwetsbaar worden gezien en soms daardoor te veel worden beschermd. Door veilige kaders te bieden waarbinnen veilig 'vallen, je hoofd stoten of zelfs onderuit gaan' mogelijk is zonder dat er schade wordt aangericht voor kind en omgeving creëer je groei mogelijkheden. Ze geeft aan dat kinderen met autisme meestal niet leren van gesproken taal, maar meer van hun ervaringen. Ze vindt dat men zo vroeg mogelijk moet beginnen aan de ontwikkeling

van de zelfredzaamheid, ook ouders moeten vaak drempels over gaan om aan deze zelfstandigheid te werken.

Op vijftien van de zorgboerderijen (93,8%) ziet men ontwikkelingen op het gebied van de zelfredzaamheid bij de kinderen met ASS als gevolg van het uitvoeren van diergerelateerde activiteiten op de zorgboerderij.

De volgende ontwikkelingen op het gebied van zelfredzaamheid van de kinderen met ASS worden op de zorgboerderijen gezien:

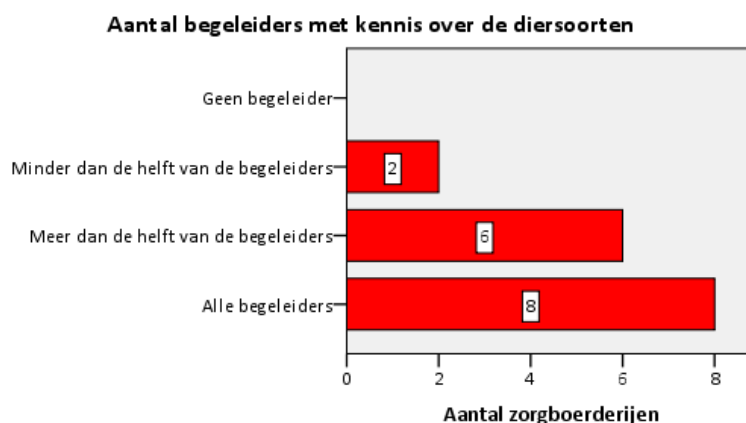
- kinderen denken mee, durven iets aan te geven;
- leren dieren te verzorgen en de verantwoordelijkheid die hier bij hoort;
- zelfvertrouwen en eigenwaarde wordt vergroot;
- groei in het verantwoordelijkheidsgevoel;
- bewustwording in de bijdrage die kinderen leveren in de omgang en het welzijn van het dier;
- verbetering in de omgang met emoties.

“Kinderen groeien in hun verantwoordelijkheidsgevoel (zonder hier in te blijven hangen/in door te slaan). Kinderen worden zich bewust van de bijdrage die zij leveren in de omgang/welzijn van het dier. Kinderen kunnen steeds vaker zelfstandig/semizelfstandig opdrachten en activiteiten uitvoeren.” (Respondent online schriftelijk interview)

7.7 Het dierenwelzijnsrisico op de zorgboerderij bij activiteiten met kinderen met ASS

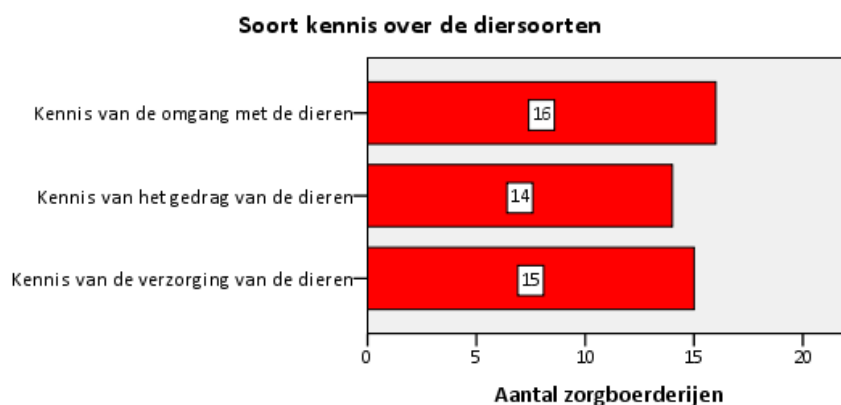
Deelvraag: In hoeverre is er een dierenwelzijnrisico op zorgboerderijen bij diergerelateerde activiteiten die worden uitgevoerd door kinderen met ASS?

In Figuur 7.10 komt naar voren hoeveel begeleiders beschikken over specifieke kennis van de diersoorten op de zorgboerderij. Op alle zestien zorgboerderijen werkt een aantal begeleiders met kennis over de diersoorten, op het merendeel van zorgboerderijen beschikken alle begeleiders over deze kennis.



Figuur 7.10 Aantal begeleiders met kennis over diersoorten op de zorgboerderijen (N=16)

In Figuur 7.11 wordt weergegeven welke kennis de begeleiders hebben van de dieren. Iedere begeleider heeft kennis van de omgang met de dieren. Niet alle begeleiders op zorgboerderijen hebben kennis van het gedrag en de verzorging van de dieren.



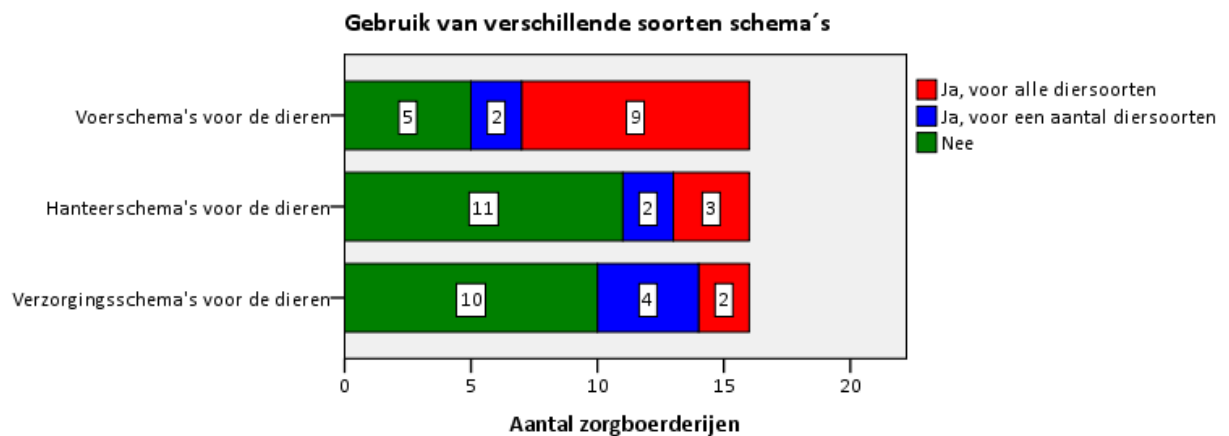
Figuur 7.11 Soort kennis over diersoorten van de begeleiders (N=16)

Deze kennis wordt voor het grootste deel (elf respondenten, 68,8%) verkregen door een relevante Mbo-opleiding of door ervaring die op wordt gedaan met de dieren op de zorgboerderij. Op vijf van de zorgboerderijen (31,3%) hebben begeleiders kennis verkregen door het volgen van een cursus. Eén respondent (6,3%) geeft aan dat begeleiders beschikken over de kennis door een relevante Hbo-opleiding.

Bij het bezoeken van een viertal zorgboerderijen bleek dat er over het algemeen weinig zichtbare risico's waren wat betreft het dierenwelzijn met betrekking tot activiteiten uitgevoerd door kinderen met ASS. De dieren zagen er veelal goed uit en hadden geschikte huisvestingen. De meest opvallende risico's waren zichtbaar bij konijnen en cavia's. Konijnen zijn op drie van de vier zorgboerderijen individueel gehuisvest en op twee van deze zorgboerderijen in kleine huisvestingen, vaak zonder verrijkingen. Een ander mogelijk risico voor dieren is het feit dat ze geen mogelijkheid hebben om zich terug kunnen trekken, ook dit is voornamelijk gezien bij konijnen en cavia's.

Elf van de respondenten (68,8%) geven aan schriftelijke regels te hebben opgesteld met betrekking tot de omgang met dieren voor alle diersoorten op hun boerderij, één zorgboerderij (6,3%) heeft schriftelijke regels voor een aantal diersoorten. Voor vier van de zorgboerderijen (25%) geldt dat er wel omgangsregels zijn, maar deze worden alleen mondeling bekend gemaakt.

In Figuur 7.12 staat weergegeven hoeveel zorgboerderijen gebruik maken van schema's met betrekking op het voeren, het hanteren en de overige verzorging van de dieren.



Figuur 7.12 Gebruik van schema's voor de dieren op de zorgboerderijen (N=16)

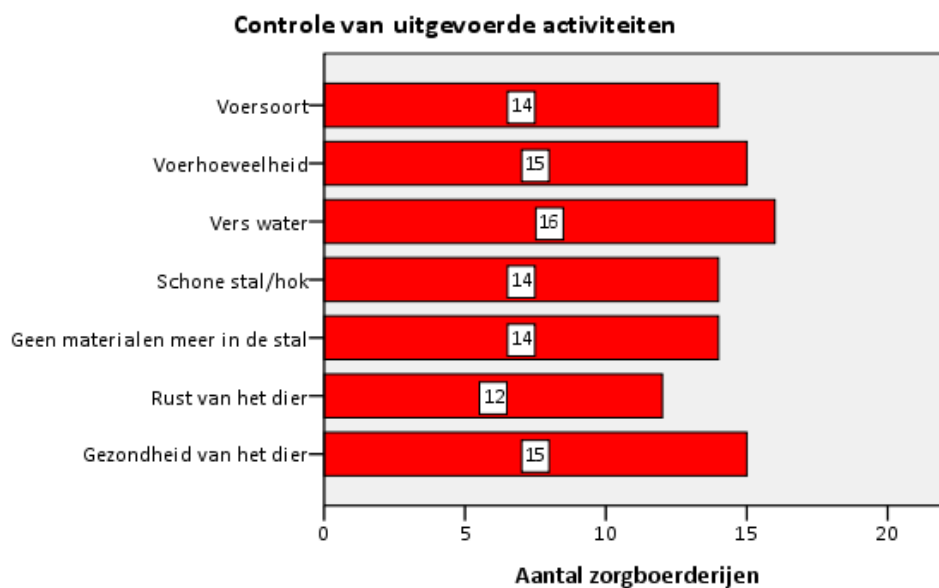
Op voerschema's wordt de volgende informatie weergegeven (N=11):

Soort voeding:	10 (90,9%)
Hoeveelheid voeding:	11 (100%)
Hoeveelheid vers water:	5 (45,5%)
Tijden van voeren:	5 (45,5%)

Voor de zorgboerderijen die gebruik maken van schema's geldt dat de schema's op twee zorgboerderijen (15,5%) alleen door begeleiders worden gebruikt, op twee zorgboerderijen (15,5%) worden ze alleen gebruikt door de kinderen met ASS. Door negen respondenten (69,2%) wordt aangegeven dat de schema's worden gebruikt door zowel de begeleiders als de kinderen met ASS. Elf zorgboeren hebben aangegeven schema's te gebruiken, desondanks hebben dertien zorgboeren deze vraag ingevuld (N=13).

Controle op de door kinderen met ASS uitgevoerde activiteiten wordt door de zestien respondenten op twee manieren uitgevoerd. De kinderen voeren de activiteit uit samen met de begeleider en de begeleider is tevens de meteen de controle, dit gebeurt op vijftien zorgboerderijen (93,8%). Op zes zorgboerderijen (37,5%) voeren de kinderen de activiteit zelfstandig uit, na de activiteit wordt dit gecontroleerd door de begeleider.

In Figuur 7.13 wordt weergegeven waar naar wordt gekeken tijdens een controle of een diergerelateerde activiteit op de goede manier uit is gevoerd.



Figuur 7.13 Wat er wordt gecontroleerd door de begeleiders op de zorgboerderijen (N=16)

Twaalf van de respondenten (75%) geven aan altijd een terugkoppeling plaats te laten vinden naar de kinderen met ASS over de uitgevoerde activiteit, vier respondenten (25%) geven aan dit soms te doen. Geen van allen geven nooit terugkoppeling.

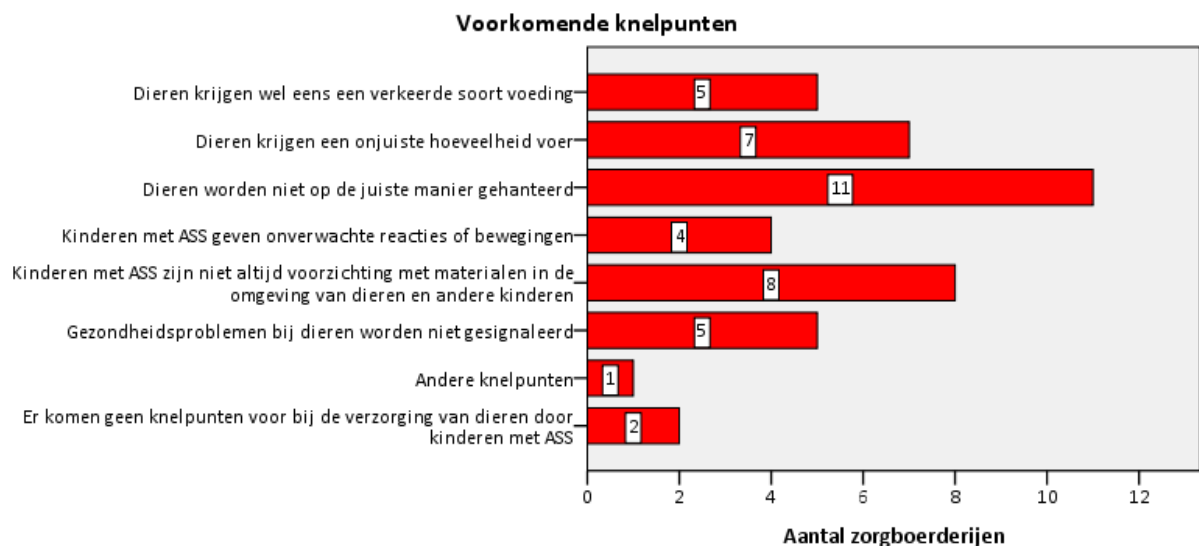
7.8 Knelpunten met dieren bij het uitvoeren van activiteiten met kinderen met ASS

Deelvraag: Zijn er knelpunten bij het uitvoeren van diergerelateerde activiteiten door kinderen met ASS?

Eerst worden de knelpunten ten aanzien van het dierenwelzijn weergegeven, vervolgens de knelpunten ten aanzien van de veiligheid van kinderen met ASS.

7.8.1 Knelpunten ten aanzien van het dierenwelzijn

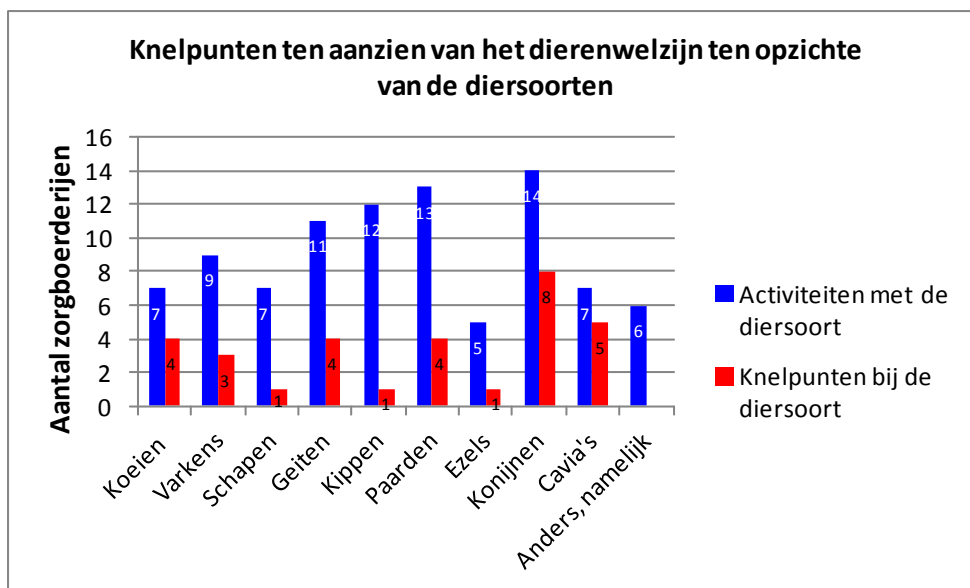
Op de zorgboerderijen komt een aantal knelpunten voor als gevolg van het uitvoeren van diergerelateerde activiteiten door de kinderen met ASS. In Figuur 7.14 worden de voorkomende knelpunten weergegeven. Het meest voorkomende punt is het verkeerd hanteren van een dier, daarnaast komt het menigmaal voor dat dieren onjuiste hoeveelheid voeding krijgen of dat de kinderen niet voorzichtig omgaan met materialen in de omgeving van het dier.



Figuur 7.14 Knelpunten in het dierenwelzijn op de zorgboerderijen (N=16)

Eén zorgboer legt tijdens een interview uit dat kinderen wel eens een verkeerde soort voer pakken of dat de kinderen wel eens wat hardhandig met de dieren omgaan. Als de kinderen geen hulp of begeleiding hebben, dan zouden er meer van dit soort dingen misgaan. Daarom vindt deze zorgboer de begeleiding zo belangrijk. De begeleiding heeft hier soms een corrigerende rol. Kinderen werken op de betreffende zorgboerderij daarom nooit helemaal zelfstandig.

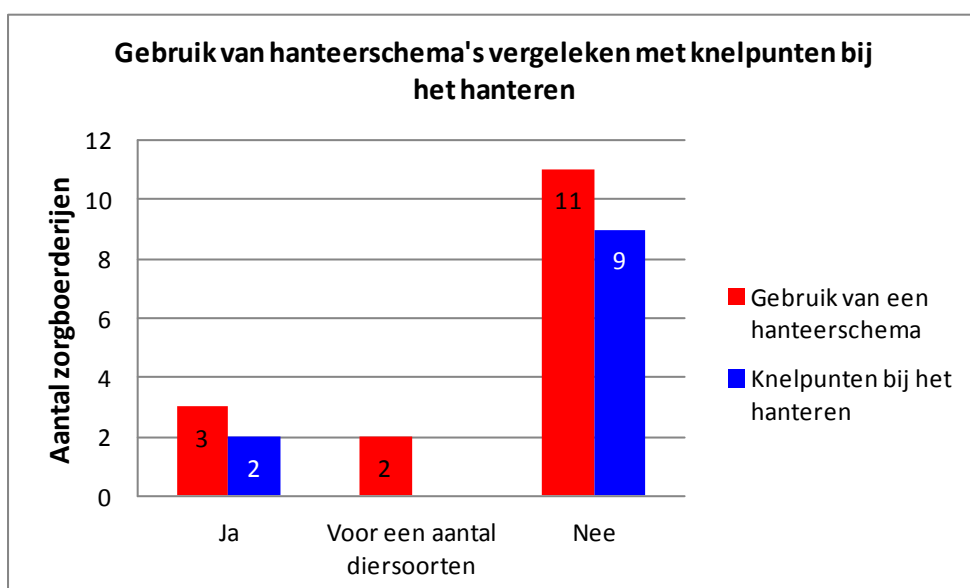
In Figuur 7.15 wordt weergegeven bij welke diersoorten de bovenstaande knelpunten ten aanzien van het dierenwelzijn voorkomen. De meeste problemen zijn er bij de cavia's (bij vijf van de zeven zorgboerderijen die cavia's houden, dus 71,4%). Bij acht van de veertien zorgboerderijen (57,1%) komen knelpunten voor waarbij konijnen betrokken zijn en bij vier van de zeven boerderijen (57,1%) komen er knelpunten met koeien voor.



Figuur 7.15 Knelpunten ten aanzien van het dierenwelzijn bij activiteiten uitgevoerd door kinderen met ASS ten opzichte van de diersoorten (N=16)

Bij een aantal gevallen hebben bovengenoemde knelpunten gevolgen voor het dier. Verwonding bij het dier is niet voorgekomen, wel geeft één respondent aan dat er ziekte is voorgekomen en één geeft aan dat er stress bij het dier is voorgekomen. Als voorbeeld wordt er genoemd dat kinderen achter de eenden aanrennen, wat stress oplevert bij de eenden. Van de respondenten geven er elf (84,6%) aan dat er geen dierenwelzijnsproblemen voorkomen als gevolg van het uitvoeren van activiteiten met kinderen met ASS (N=13). Als extra opmerking voegt één respondent nog toe dat je altijd zelf verantwoordelijk bent voor het welzijn van je dieren, dus leg de verantwoordelijkheid niet bij de deelnemers.

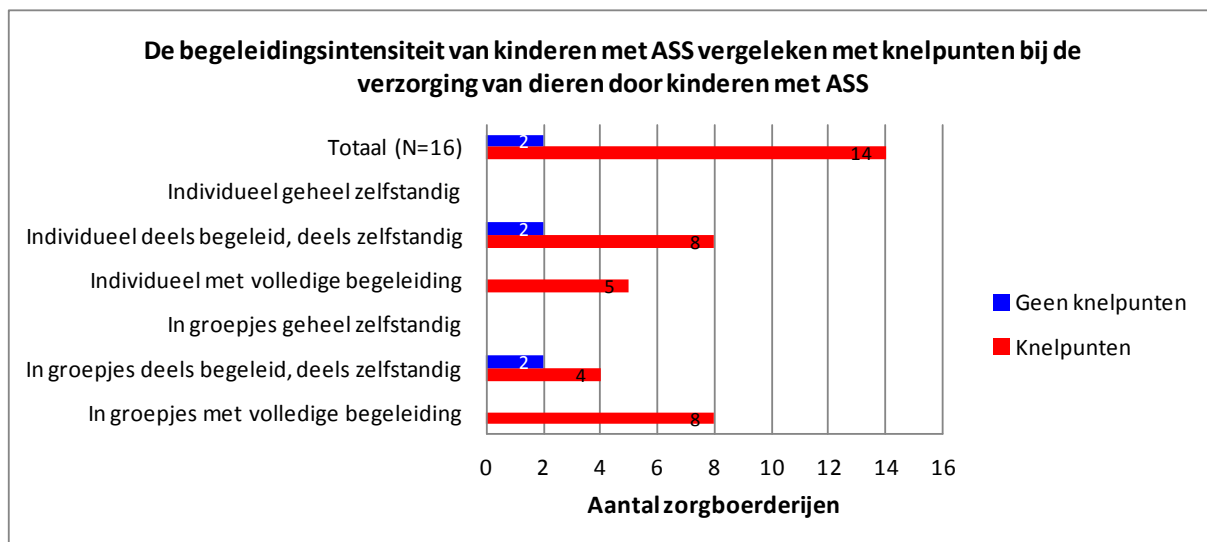
Van de meest voorkomende knelpunten zijn aparte vergelijkingen gemaakt met andere aspecten. De meest opvallende uitslag hierbij was dat er van elf van de respondenten waar dieren verkeerd gehanteerd werden er negen geen gebruik maken van een hanteerschema (zie Figuur 7.16).



Figuur 7.16 Het aantal zorgboerderijen dat gebruik maakt van hanteerschema's vergeleken met het aantal knelpunten bij het hanteren van dieren (N=16)

Bij de onjuiste hoeveelheden voer blijkt dat het er amper verschil is tussen zorgboerderijen die wel gebruik maken van een voerschema en boerderijen die dit niet doen. Bij het onvoorzichtig omgaan met materialen en het hebben van op schrift gestelde omgangsregels met betrekking tot de dieren blijkt hier helemaal geen verschil in te zitten.

Als laatste is het aantal knelpunten vergeleken met de begeleidingsintensiteit (zie Figuur 7.17). Naar verhouding zijn er bij de respondenten de meeste knelpunten bij de volledige begeleiding van groepjes en individuen.



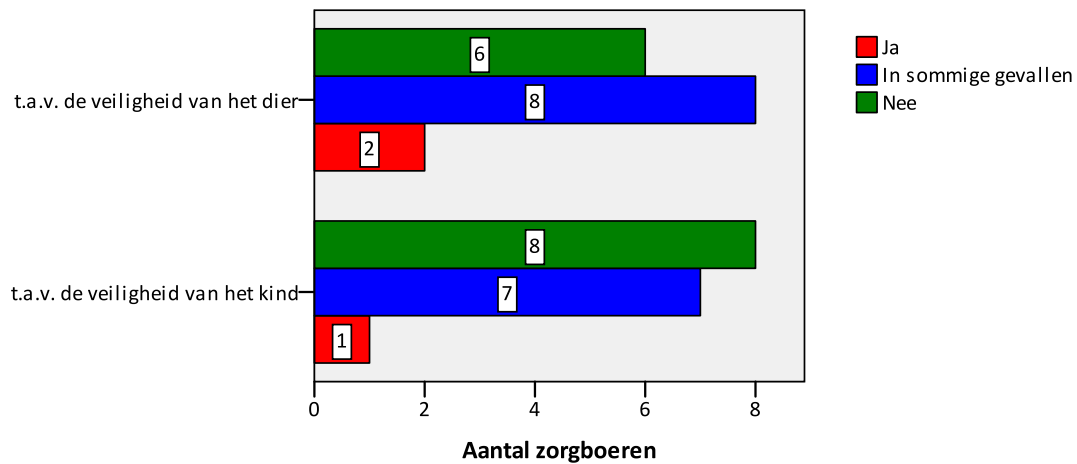
Figuur 7.17 De begeleidingsintensiteit van kinderen met ASS op zorgboerderijen ten opzichte van knelpunten die voorkomen bij de verzorging van dieren door kinderen met ASS (N=16)

7.8.2 Knelpunten ten aanzien van de veiligheid van kinderen met ASS

Deze paragraaf gaat over de knelpunten bij het uitvoeren van diergerelateerde activiteiten ten aanzien van de kinderen met ASS. Bij vier van de zorgboerderijen (25%) is wel eens een kind gewond geraakt als gevolg van een activiteit met dieren. Bij twaalf van de zorgboerderijen (75%) is dit nog nooit het geval geweest. De kinderen zijn alleen gewond geraakt door de diersoort paarden. Een aantal respondenten geeft aan dat er wel eens een paard op de teen van een kind is gaan staan, gevolg hierbij was een gekneusde voet of een blauwe teen. Daarnaast is het een keer voorgekomen dat een kind de situatie met een paard niet goed in had geschat, waardoor het kind is geschrokken en een blauwe plek heeft opgelopen.

Figuur 7.18 laat zien hoeveel zorgboeren het verantwoord vinden om kinderen met ASS zelfstandig activiteiten met dieren uit te laten voeren. Het grootste deel van de zorgboeren vindt dit niet veilig, voor zowel het dier als het kind. Zichtbaar is dat de zorgboeren het ten aanzien van de veiligheid van het dier vaker verantwoord vinden.

Verantwoord om kinderen zelfstandig activiteiten met dieren uit te laten voeren



Figuur 7.18 Verantwoord uitvoeren van activiteiten met dieren en kinderen met ASS (N=16)

Autismedeskundige M. Kuipers (persoonlijke communicatie, 30 mei, 2012) geeft aan dat ze het persoonsgebonden vindt of kinderen zelfstandig activiteiten met dieren uit kunnen voeren. Per kind zal er bekeken moeten worden wat de mogelijkheden zijn. Bij het contact met dieren zal er bij aanvang waarschijnlijk wel toezicht nodig zijn. Zij vindt echter wel dat er voor ieder knelpunt een oplossing te vinden is en dat de kinderen met ASS prima kunnen leren hoe ze goed met dieren om moeten gaan. Een woonbegeleider van jongeren met ASS (persoonlijke communicatie, 7 juni, 2012) geeft in het interview aan het niet verantwoord te vinden om kinderen met ASS zelfstandig activiteiten met dieren uit te laten voeren, ten aanzien van de veiligheid van zowel de kinderen als de dieren.

7.9 Positieve en te verbeteren aspecten van de huidige werkwijzen op zorgboerderijen

Deelvraag: Wat zijn de positieve en te verbeteren aspecten van de huidige werkwijze op zorgboerderijen ten aanzien van de zelfredzaamheid van kinderen met ASS?

Aan de respondenten is gevraagd welke aspecten van de huidige werkwijze prettig verlopen op de zorgboerderij en welke aspecten voor verbetering vatbaar zijn (zie tabel 1). Hierbij waren er verschillende antwoordmogelijkheden. De respondenten vinden aspecten veelal goed verlopen. Het is opvallend dat aspecten die men niet positief vindt, niet altijd als verbeterpunt ziet.

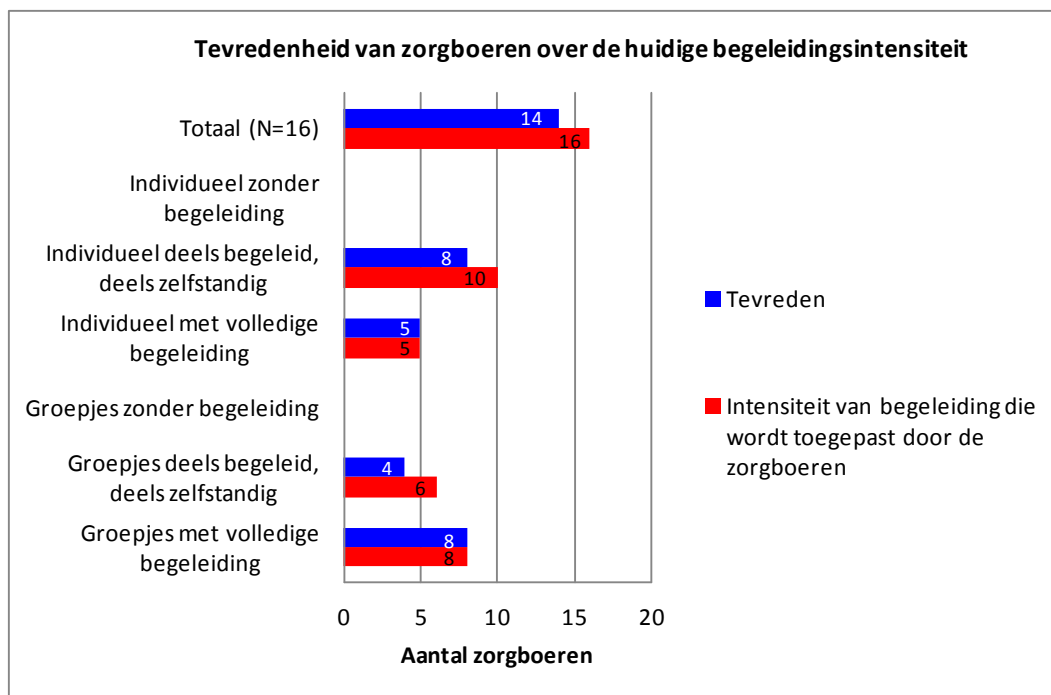
Tabel 1 Positieve en te verbeteren aspecten van de werkwijze (N=16)

	Prettig verlopend aspect	Te verbeteren aspect
Intensiteit van de begeleiding	13	-
Bruikbaarheid van de hulpmiddelen (11 respondenten maken hier gebruik van)	8	5*
Bruikbaarheid van schema's/protocollen (11 respondenten maken hier gebruik van)	4	3
Controle op de activiteiten	6	2
Andere aspecten	2	4

* Van deze 5 respondenten hebben 3 al hulpmiddelen in gebruik, 2 echter nog niet.

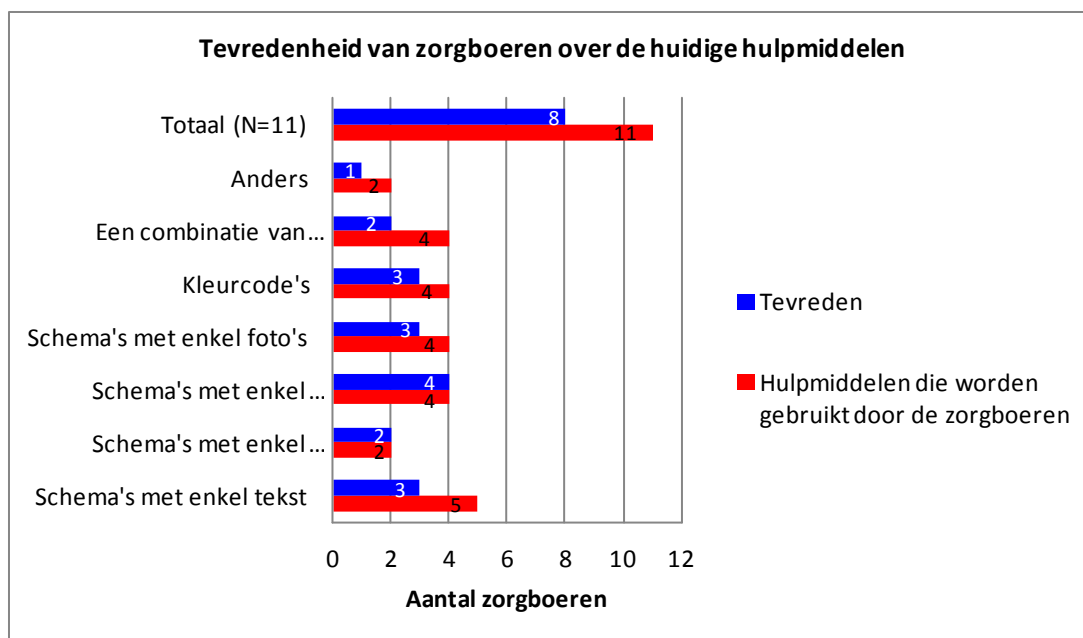
Vooraf de intensiteit van de begeleiding wordt positief beoordeeld. In Figuur 7.19 wordt de tevredenheid vergeleken met de verschillende vormen van intensiteit van de begeleiding. Andere genoemde aspecten die prettig verlopen zijn de veiligheid en duidelijkheid van de werkwijze. Eén zorgboer is tevreden met het feit dat het een dynamisch en leerzaam proces is voor zowel de begeleiders als de deelnemers, als laatst geeft één respondent aan het prettig te vinden dat bijna al hun deelnemers individueel begeleid worden.

Een te verbeteren aspect wat meerdere malen wordt genoemd is het op tijd aanpassen van alle schema's waarmee wordt gewerkt. Daarnaast kan het ontwikkelen van een hulpmiddel worden verbeterd. Eén respondent geeft aan dat de controle niet optimaal is op de activiteiten die uit worden gevoerd door kinderen met ASS samen met begeleiders.



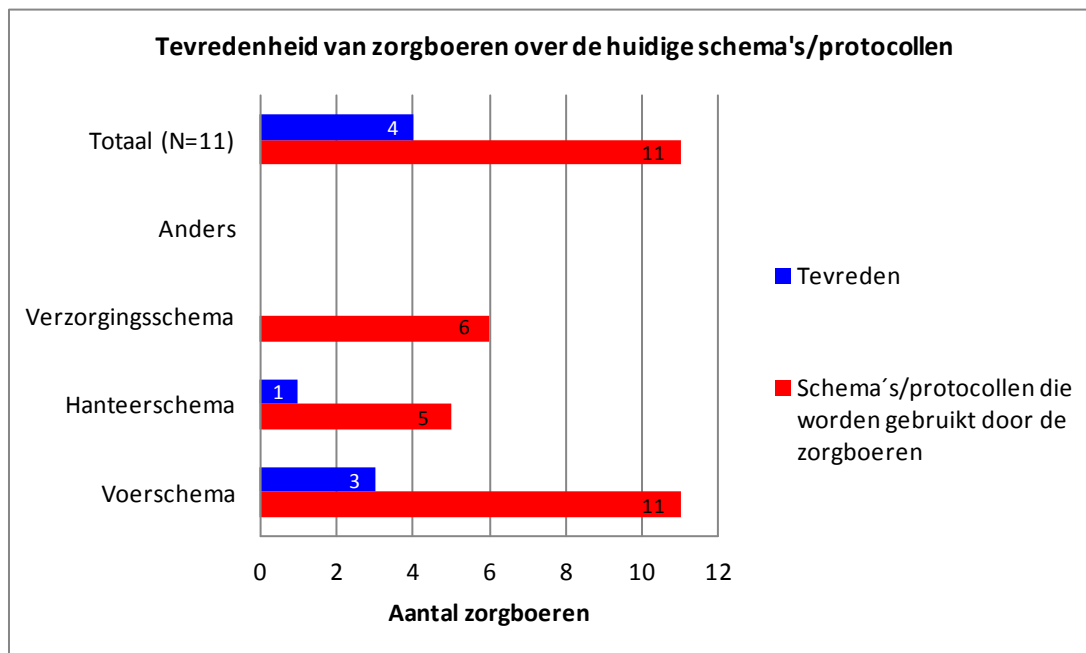
Figuur 7.19 Tevredenheid van zorgboeren over de huidige begeleidingsintensiteit (N=16)

In Figuur 7.20 wordt de tevredenheid van zorgboeren vergeleken met de verschillende soorten hulpmiddelen. Naar verhouding is er vooral tevredenheid over de hulpmiddelen met daarop afbeeldingen en pictogrammen. Dit komt overeen met autismedeskundige M. Kuipers die aangeeft dat veel kinderen met ASS baat hebben bij gebruik van visuele hulpmiddelen.



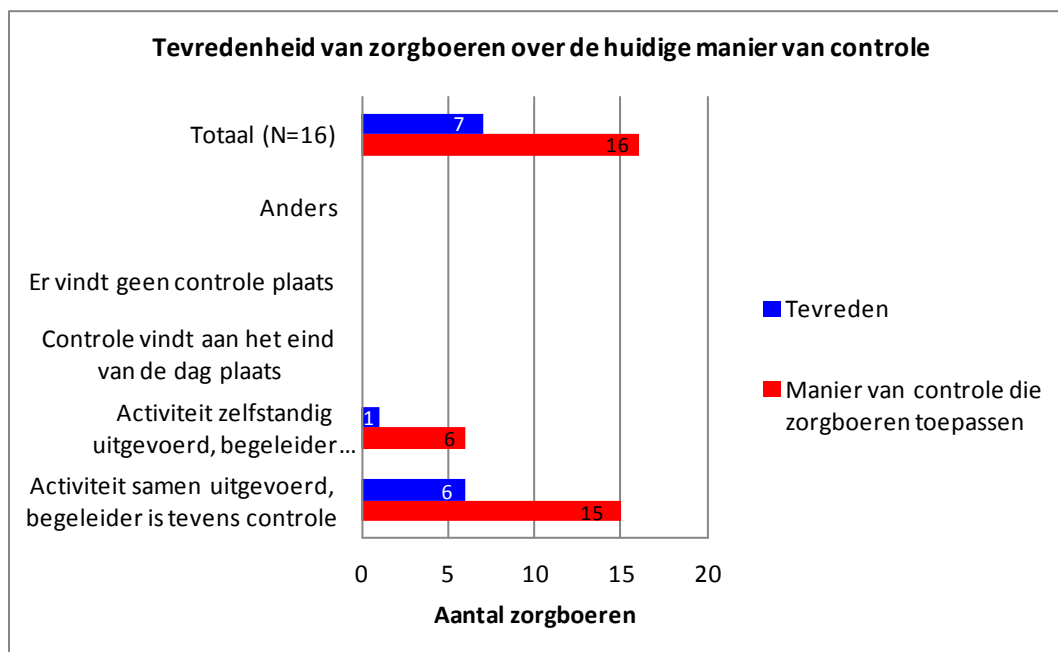
Figuur 7.20 Tevredenheid van zorgboeren over het gebruik van de huidige hulpmiddelen (N=11)

In Figuur 7.21 is zichtbaar dat maar weinig respondenten tevreden zijn over het gebruik van de huidige schema's/protocollen.



Figuur 7.21 Tevredenheid van zorgboeren over de huidige schema's/protocollen (N=11)

In Figuur 7.22 wordt de tevredenheid over de manier van controleren van activiteiten weergegeven. Het is zichtbaar dat minder dan de helft van de respondenten tevreden is over de huidige manier van controle.



Figuur 7.22 Tevredenheid van zorgboeren over de huidige manier van controle op activiteiten uitgevoerd voor kinderen met ASS (N=16)

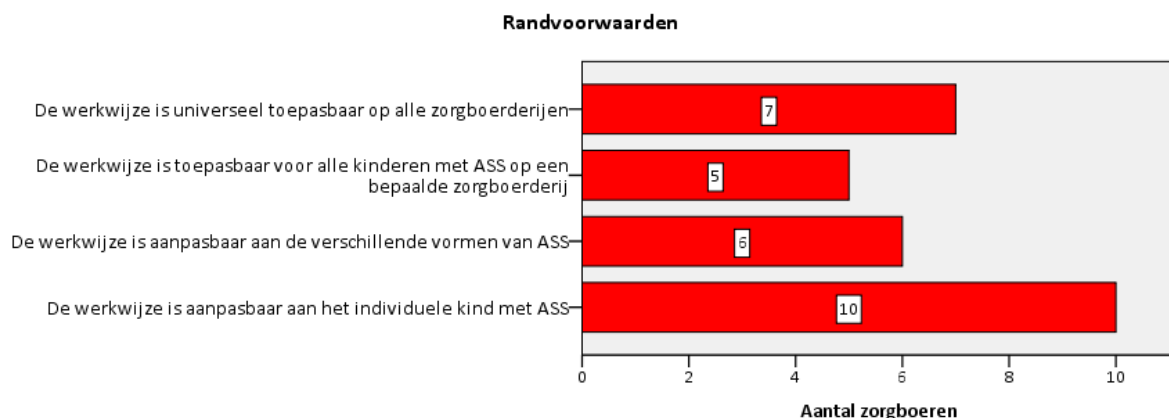
Eén van de bezochte zorgboeren geeft aan dat het gebruik van de huidige hulpmiddelen kan worden verbeterd. Tijdens het bezoek aan deze zorgboerderij werd duidelijk dat ze overwegen om de voerschema's, welke nu op één centrale plek te vinden zijn, te verplaatsen naar de plek waar de activiteit uit wordt gevoerd.

Tijdens het bezoek aan een viertal zorgboerderijen komt naar voren dat deze zorgboeren over het algemeen erg tevreden zijn over hun werkwijze. Op iedere zorgboerderij is in de loop van de tijd een eigen werkwijze ontwikkeld, welke goed past bij het bedrijf. Drie van deze zorgboerderijen willen in principe geen aanpassingen doen in de werkwijze en in het gebruik van de hulpmiddelen. Dit verloopt goed zoals het nu is. Op één van de zorgboerderijen wordt nog niet gewerkt met hulpmiddelen en wordt wel overwogen om hier in de toekomst wel mee te gaan werken. Zij geven aan het belangrijk te vinden dat de kinderen er niet afhankelijk van worden en dat de kinderen zelf na blijven denken.

7.10 Randvoorwaarden voor een goede werkwijze op zorgboerderijen voor kinderen met ASS

Deelvraag: Welke randvoorwaarden zijn er voor een goede werkwijze en eventuele hulpmiddelen bij diergerelateerde activiteiten voor kinderen met ASS ten aanzien van de zelfredzaamheid?

Er is aan de respondenten gevraagd aan te geven welke voorwaarden zij belangrijk vinden voor een goede werkwijze ten behoeve van de zelfredzaamheid van kinderen met ASS bij de diergerelateerde activiteiten. In Figuur 7.23 wordt duidelijk welke randvoorwaarden belangrijk worden gevonden. Het belangrijkste vinden de respondenten dat de werkwijze aan te passen is aan de individuele kinderen met ASS.



Figuur 7.23 Randvoorwaarden voor een werkwijze voor kinderen met ASS (N=16)

Respondenten noemen nog een aantal randvoorwaarden voor een goede werkwijze:

- het moet duidelijk en concreet zijn;
- veilig/veilige sfeer;
- praktisch, werkbaar, makkelijk in gebruik zonder al teveel aanpassingen;
- niet langer gebruiken dan nodig is;
- kinderen zelf nog uitdagen na te denken.

Vooral praktisch gebruik, duidelijkheid en veiligheid worden meerdere malen genoemd door de respondenten.

“Veiligheid! Alle activiteiten moeten veilig uitgevoerd moeten worden. Kinderen moeten zichzelf kunnen zijn waardoor ze zich veilig voelen. Daarbij worden ze in een veilige sfeer uitgenodigd om zichzelf te ontwikkelen” (Respondent online schriftelijk interview)

Door één van de respondenten wordt aangegeven dat het hulpmiddel praktisch gebruikt moet kunnen worden, waarbij het bijvoorbeeld afwasbaar is. Op één van de zorgboerderijen die is bezocht waren de hulpmiddelen, zoals afbeeldingen, te vinden op een whiteboard. Hier werd voornamelijk met magneten en stiften gewerkt. Dit sluit bijvoorbeeld aan bij het praktisch gebruik van het hulpmiddel.

Net als het grootste deel van de zorgboeren geeft ook autismedeskundige M. Kuipers (persoonlijke communicatie, 30 mei, 2012) aan dat het belangrijk is om te kijken naar het individu. Wel hebben kinderen met autisme volgens haar een bepaalde overlap in uitingen bij overprikkeling. Hierbij vindt ze het belangrijk om de aanpak niet te richten op de gedragsuitingen bij overprikkeling, maar te richten op de oorzaak hiervan. Tevens geeft ze aan graag te willen dat medewerkers nieuwsgierig blijven naar het gedrag achter het gedrag en de vraag achter de vraag. Ongewenst gedrag bij kinderen met autisme heeft altijd een reden. Als je dit kunt vinden dan doe je de kinderen recht aan en draag je bij aan hun ontwikkeling. In de werkwijze vindt M. Kuipers dat er gestreefd moet worden naar structuurafhankelijk in plaats van persoonsafhankelijk. Als laatst voegt ze toe dat de methode moet passen bij de setting en het moet gestuurd kunnen worden daar waar dat nodig is. Strikte methoden zorgen vaak voor een rigide systeem terwijl je juist graag naar flexibiliteit en groei wilt.

De woonbegeleider van jongeren met ASS (persoonlijke communicatie, 7 juni, 2012) geeft aan dat duidelijkheid, structuur en een vast en voorspelbaar dagprogramma voorwaarden zijn voor een goede methode, waarbij gebruikt wordt gemaakt van communicatiemiddelen. Ze vindt dat er sprake moet zijn van een individuele aanpak. Soms hebben individuele kinderen met ASS een verschillende begeleidingsstijl nodig.

7.11 Samenvatting

Algemene resultaten

Het gemiddeld aantal kinderen met ASS op de zorgboerderijen van de respondenten is tien. Op de zorgboerderijen komen de vormen klassiek autisme, syndroom van Asperger, PDD-NOS en MCDD voor. De meest gehouden diersoorten zijn konijnen en kippen, gevolgd door paarden. De meeste dieren op de zorgboerderij zijn er voor hobbymatig gebruik en de kinderen helpen voornamelijk bij de verzorging en doen sociale activiteiten met de dieren als borstelen en bewegen.

Aanwezige kennis over kinderen met ASS op zorgboerderijen

Alle respondenten geven aan dat er kennis over ASS aanwezig is bij de begeleiders. In de meeste gevallen betreft dit alle begeleiders. Opvallend is dat vervolgens niet alle respondenten invullen dat de begeleiders weten wat ASS inhoudt. De kennis is voornamelijk opgedaan door het volgen van een Mbo-opleiding of door ervaring in omgang met kinderen met ASS. Op drie na geven alle respondenten aan de kennis over ASS van begeleiders bij te houden. Dit gebeurt voornamelijk door het bijwonen van lezingen en informatiebijeenkomsten, iets minder door het volgen van cursussen. Autismedeskundige M. Kuipers (persoonlijke communicatie, 30 mei, 2012) geeft aan dat basiskennis vaak aanwezig is maar dat er wel een tekort aan kennis is over de verschillende fasen van overprikkeling.

Werkwijzen op zorgboerderijen voor kinderen met ASS

Het merendeel van de respondenten geeft aan gebruik te maken van een dag programma, maar het verschilt per bedrijf op welk tijdstip dit kenbaar wordt gemaakt aan de deelnemers. Vijf van de respondenten geeft aan dat het dagprogramma voor elke individu verschilt. Drie respondenten hanteren geen dagprogramma op hun zorgboerderij. De begeleiding van de kinderen wordt op de meeste boerderijen afgestemd op de individu. Eén van de respondenten geeft aan dat de begeleiders werken naar eigen inzicht, op de andere zorgboerderijen hanteren begeleiders dezelfde werkwijze. Geen van de zorgboeren laat kinderen met ASS volledig zelfstandig met de dieren werken.

Bij vergelijking van begeleidingsmethoden ten opzichte van de antwoorden van de respondenten blijkt dat voor vrijwel alle zorgboeren geldt dat hun methode kenmerken heeft uit twee begeleidingsmethoden namelijk 'TEACHH' en 'Geef me de 5'. Eén zorgboer heeft voornamelijk kenmerken van de Son-Rise methode. Een andere zorgboer geeft zelf in het online schriftelijk interview aan 'Geef me de 5' te gebruiken.

Hulpmiddelen op zorgboerderijen voor kinderen met ASS

Elf van de respondenten geeft aan gebruik te maken van een hulpmiddelen, de overige respondenten geven aan geen gebruik te maken van een hulpmiddel. De voornaamste redenen zijn het geloven in de eigen kracht van kinderen en niet willen dat ze afhankelijk worden van een hulpmiddel. Op het merendeel van de zorgboerderijen worden hulpmiddelen alleen ingezet voor kinderen die hier baat bij hebben, bij een derde van de respondenten worden de hulpmiddelen aangepast aan de individu. Uit de literatuur (de Bruin, 2004; Palmen & Didden, 2008) en een interview met M. Kuipers (persoonlijke communicatie, 30 mei, 2012) blijkt dat kinderen met ASS beelddenkers zijn en daarom vaak baat hebben bij het gebruik van visuele middelen.

Bewust werken aan de zelfredzaamheid van kinderen met ASS op zorgboerderijen

Alle respondenten geven aan dat er bewust wordt gewerkt aan de zelfredzaamheid van kinderen met ASS. Slechts één respondent geeft aan geeft verbetering te zien. Alle respondenten geven aan dat ze het belangrijk vinden te werken aan zelfredzaamheid en hiermee op jonge leeftijd te beginnen. Dit komt overeen met literatuur (Dawson & Osterling, 1997) en ook autismedeskundige M. Kuipers geeft dit aan (persoonlijke communicatie, 30 mei, 2012).

Het dierenwelzijnsrisico op zorgboerderijen bij activiteiten voor kinderen met ASS

Alle respondenten geven aan dat er kennis over de diersoorten aanwezig is bij de begeleiders, in de meeste gevallen betreft dit alle begeleiders op de zorgboerderij. De kennis is voornamelijk opgedaan via een Mbo-opleiding of door de ervaringen op de zorgboerderij. Tijdens de bezoeken werden de meeste risico's gezien voor konijnen en cavia's. Huisvestingen voldoen bij drie van de vier bezoeken niet. Op elf zorgboerderijen wordt gebruik gemaakt van schriftelijke regels met betrekking tot de omgang met dieren, op vier zorgboerderijen bestaan deze regels wel maar worden deze alleen mondeling bekend gemaakt. Het merendeel van de zorgboerderijen heeft een voerschema, op maar weinig zorgboerderijen wordt gebruik gemaakt van een hanteer- of verzorgingsschema.

Knelpunten bij het uitvoeren van activiteiten met kinderen met ASS ten aanzien van het dierenwelzijn

De meest voorkomende knelpunten zijn het verkeerd hanteren van een dier, geven van een onjuiste hoeveelheid voeding of onvoorzichtigheid met materialen in de omgeving van het dier. De meeste problemen zijn er bij de cavia's (bij 71% van de respondenten), konijnen en koeien (beide bij 57% van de respondenten). Bij 82% van de respondenten waar dieren verkeerd gehanteerd worden, gebruikt men geen hanteerschema. Bij de onjuiste hoeveelheden voer en het onvoorzichtig omgaan met materialen blijkt er amper tot geen verschil te zitten in knelpunten tussen boerderijen die juist wel of juist geen schema hadden opgesteld.

Knelpunten bij het uitvoeren van activiteiten met kinderen met ASS ten aanzien van de veiligheid van het kind

Bij een kwart van de respondenten is er weleens een kind gewond geraakt bij een diergerelateerde activiteit. In alle gevallen betreft dit activiteiten met paarden en in de meeste gevallen is het dier op de voet van het kind gaan staan. Het merendeel van de respondenten geeft aan dat ze het niet veilig vinden om kinderen met ASS zelfstandig diergerelateerde activiteiten uit te laten voeren, voor zowel het kind als het dier. Opvallend is dat de mensen die dit wel of in sommige gevallen verantwoord vinden dit vaker veilig vinden ten opzichte van het dier als het kind.

Positieve en te verbeteren aspecten van de huidige werkwijzen op zorgboerderijen

De respondenten zijn voornamelijk tevreden over de intensiteit van de begeleiding. Het meest tevreden zijn de respondenten die volledige begeleiding toepassen in groepjes en individueel. Bij de hulpmiddelen is men vooral tevreden over het gebruik van afbeeldingen. Dit komt overeen met de literatuur (de Bruin, 2004) en het interview met M. Kuipers (persoonlijke communicatie, 30 mei 2012). Slechts weinig respondenten zijn tevreden over het gebruik van de huidige voer-, verzorgings- en hanteerschema's.

Randvoorwaarden voor een goede werkwijze en eventuele hulpmiddelen op zorgboerderijen voor kinderen met ASS

Respondenten vinden het vooral belangrijk dat de werkwijze aanpasbaar is aan de individu. Ook autismedeskundige M. Kuipers (persoonlijke communicatie, 30 mei, 2012) is het daarmee eens. Daarnaast geven de respondenten punten aan die zij belangrijk vinden als voorwaarde voor een goede werkwijze en hulpmiddelen zoals veiligheid, structuur, duidelijkheid en praktisch in gebruik. De woonbegeleider (persoonlijke communicatie, 7 juni, 2012) bevestigt de individuele benadering en geeft ook nog aan dat werken met een dagschema en het gebruik van een communicatie hulpmiddel van belang is.

8. Conclusie

In dit hoofdstuk wordt de conclusie beschreven. De conclusie is gebaseerd op het literatuuronderzoek en het survey-onderzoek en wordt per deelvraag weergegeven. Deze deelvragen beantwoorden samen de hoofdvraag: Door middel van welke werkwijzen en/of hulpmiddelen kan de zelfredzaamheid van kinderen met ASS bij diergerelateerde activiteiten op zorgboerderijen worden vergroot?

Wat is ASS?

ASS is een pervasieve ontwikkelingsstoornis, wat betekent dat de stoornis invloed heeft op alle gebieden van het functioneren (Mulders, Hansen & Roosen, 1997). ASS is te onderscheiden in vijf vormen (Roeyers, 2008). Geen enkel persoon met ASS is hetzelfde en de ontwikkeling verloopt voor iedereen anders, wat ook betekent dat de hoeveelheid zorg verschilt per persoon (Vermeulen, 2005; Vermeulen & Degrieck, 2006). Acceptatie en anticipatie vanuit de omgeving is van groot belang voor de ontwikkeling van kinderen met ASS (Vermeulen & Degrieck, 2006). Kinderen met ASS hebben een achterstand op de zelfredzaamheid in vergelijking met kinderen zonder ASS (Fisch et al., 2002; Gabriels et al., 2007; Ditterline et al., 2008). Desondanks kan de kwaliteit van leven voor kinderen met ASS met de juiste benadering aanzienlijk verbeteren (van Berckelaer-Onnes & van der Gaag, 2009). Er bestaan zeer veel verschillende methoden voor kinderen en volwassenen met ASS om hieraan te werken (Roeyers, 2008).

Welke effecten heeft een zorgboerderij op kinderen met ASS?

Er is nog geen enkel wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd naar de effectiviteit van zorgboerderijen op kinderen met ASS. De positief beschreven effecten komen voort uit communicatie met ouders en hulpverleners en uit tevredenheidsonderzoeken (Schellingerhout, 2010). Net als de al eerder beschreven effecten, worden ook door de zorgboeren in dit onderzoek veel verschillende effecten waargenomen bij kinderen met ASS op hun zorgboerderij. Door respondenten in dit onderzoek wordt meerdere malen genoemd dat het zelfvertrouwen van de deelnemers, alsmede hun sociale contacten, verbeteren. Tevens geven meerdere respondenten aan dat het zichtbaar is dat de kinderen met ASS tot rust komen op de boerderij en zich er veilig voelen. Dit komt overeen met gevonden literatuur over effecten van de zorgboerderij op meerdere doelgroepen (Hassink et al., 2007). Uit literatuuronderzoek bleek dat landbouwhuisdieren specifieke effecten hebben op kinderen met ASS. Ze helpen een verhaal te vertellen, contact te maken, angsten te overwinnen, troost en steun te geven en zorgen voor gedragsveranderingen (Serpell, 1999).

Welke kennis is er op zorgboerderijen aanwezig over kinderen met ASS?

Op een groot deel van de zorgboerderijen in dit onderzoek hebben alle begeleiders die activiteiten doen met kinderen met ASS kennis van de doelgroep, maar dit is niet op alle zorgboerderijen het geval. Opvallend is dat de begeleiders die kennis hebben, niet allemaal weten wat ASS inhoudt of welke verschillende vormen van ASS er zijn. Ook blijkt dat niet alle begeleiders weten hoe de stoornis precies in elkaar zit. Volgens autismedeskundige M. Kuipers (persoonlijke communicatie, 30 mei, 2012) is er op de zorgboerderijen die zij kent wel kennis over autisme aanwezig, maar ontbreekt de gedegen kennis van fases van overprikkeling en de aanpak hiervan. Hiernaar is aan de respondenten niet specifiek gevraagd, maar gezien de antwoorden van de respondenten over de kennis van ASS is het mogelijk dat zij gelijk heeft. Uit literatuur blijkt dat goede kennis van ASS een voorwaarde is om

kinderen met ASS goed te kunnen begeleiden. De begeleiders moeten begrijpen wat de stoornis betekent voor een kind met ASS en zullen de oorzaak en niet het gedrag aan moeten pakken (de Bruin, 2004).

Welke werkwijzen worden er op zorgboerderijen gebruikt bij diergerelateerde activiteiten voor kinderen met ASS?

De ondervraagde zorgboeren hanteren allemaal verschillende werkwijzen. Zorgboeren ontwikkelen een werkwijze die past bij hun setting. Het merendeel gebruikt een vast dagprogramma, wat zorgt voor een goede structuur en voorspelbaarheid voor de kinderen met ASS. Kinderen voelen zich veiliger in een voorspelbare omgeving en kunnen zich dan beter ontwikkelen (Geenen, 2005; Gezondheidsraad, 2009). Een aantal respondenten geeft aan dat het programma van de hele dag in één keer bekend wordt gemaakt, anderen doen dit per dagdeel. In literatuur komt naar voren dat de effectiviteit van een dagschema verschilt per persoon. Volgens Degrieck (2004) geldt dat een schema met activiteiten voor de hele dag voor een aantal kinderen met ASS teveel informatie zal bevatten, wat mogelijk zorgt voor onbegrip en overprikkeling. Dit betekent dat de wijze waarop een programma op een dag bekend wordt gemaakt het best per individu kan worden bepaald.

De werkwijze wordt door de respondenten voornamelijk aangepast op het individuele kind met ASS. Ook uit literatuur blijkt dat dit zeer belangrijk is, omdat geen enkel kind met ASS hetzelfde is. Ieder kind zal op een individuele manier begeleid moeten worden, gebaseerd op de mogelijkheden en beperkingen van dat kind (Gezondheidsraad, 2009). Bij één van de zorgboeren werken de begeleiders naar eigen inzicht. Deze zorgboer geeft tijdens het bezoek aan dat het juist goed en leerzaam is voor kinderen met ASS om met verschillende mensen en manieren van werken en begeleiden om te gaan. Onderzoekers zijn het eens dat kinderen met ASS het best kunnen ontwikkelen in een gestructureerde omgeving met duidelijke ondersteuning in de communicatie (Howlin, 2006). Om flexibiliteit te behouden, is goed om variatie aan te brengen in activiteiten of in de volgorde daarvan (Degrieck, 2006). Structuur, voorspelbaarheid en herhaling zijn echter van groot belang voor kinderen om zich veilig te kunnen voelen en dus ook verder te kunnen ontwikkelen (Geenen, 2005; Gezondheidsraad, 2009). Variatie is dus mogelijk met de voorwaarde dat de structuur en voorspelbaarheid er nog wel voldoende is. Het is de vraag of je dit kunt bieden met verschillende manieren van werken. Volgens de gezondheidsraad (2009) is het een voorwaarde van goede zorg om de manier van werken van verschillende begeleiders op elkaar af te stemmen.

Welke hulpmiddelen worden er op zorgboerderijen gebruikt ter ondersteuning van hun werkwijze bij diergerelateerde activiteiten voor kinderen met ASS?

Bijna drie kwart van de zorgboerderijen maakt gebruik van hulpmiddelen ten behoeve van de begeleiding van kinderen met ASS bij diergerelateerde activiteiten. De respondenten die geen hulpmiddelen gebruiken geven de volgende redenen om dit niet te doen: vertrouwen geven in eigen kunnen, geloven in kracht van herhaling en uitgaan van de eigen kracht van het individu. Kinderen moeten volgens de zorgboeren gestimuleerd worden zelf na te denken en kinderen moeten niet afhankelijk worden van een hulpmiddel. Uit onderzoek blijkt dat alleen verbale communicatie vaak onvoldoende is voor mensen met ASS om tot betekenisverlening te komen. Daarom is ondersteunende communicatie, gebruik van hulpmiddelen, van groot belang (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002). Een voorkomend misverstand is dat hulpmiddelen zoals schema's beperkend zouden werken. Een hulpmiddel geeft zekerheid en er kan gemakkelijker van de structuur af worden geweken, als dit door middel van het hulpmiddel inzichtelijk wordt gemaakt (Palmen &

Didden, 2008). Dit betekent dat de redenen voor zorgboerderijen om geen hulpmiddelen te gebruiken niet gegrond zijn.

Respondenten geven aan verschillende soorten hulpmiddelen te gebruiken, zoals schema's met tekst, foto's, afbeeldingen en pictogrammen. Behalve tekst sluiten deze hulpmiddelen aan bij de theorie dat informatie voor kinderen met ASS gevisualiseerd moet worden om het te kunnen begrijpen (de Bruin, 2004). Op meer dan de helft van deze boerderijen van respondenten zijn de hulpmiddelen algemeen, wat betekent dat alle kinderen dezelfde hulpmiddelen gebruiken. Een aantal stemt ze af op de individuele kinderen. Uit literatuur blijkt dat hulpmiddelen alleen worden begrepen, als deze op maat aan worden geboden aan een individu (Noens, Van Berckelaer-Onnes & Verpoorten, 2000). Waarneming en betekenisverlening van mensen met ASS kan op verschillende niveau's worden verdeeld (Verpoorten, 1996). Het inzicht in betekenisverlening is een vereiste om hulpmiddelen op een juiste manier in te kunnen zetten (Maljaars & Noens, 2008). Dit betekent dat de kans groot is dat niet alle kinderen met ASS betekenis kunnen verlenen aan de gebruikte hulpmiddelen en ze dus ook niet zelfstandiger zullen worden in het uitvoeren van activiteiten. Tevens is een belangrijk gevolg van hulpmiddelen dat de kinderen meer structuurafhankelijk worden en minder persoonsafhankelijk (de Bruin, 2004; M. Kuipers, persoonlijke communicatie, 30 mei, 2012).

Wordt er op zorgboerderijen bewust gewerkt aan de zelfredzaamheid van kinderen met ASS? Zo ja, hoe?

Alle respondenten geven aan dat ze werken aan de zelfredzaamheid van kinderen met ASS. Omdat kinderen met ASS moeite hebben met zelfredzaamheid en dit hun hele leven lang een rol blijft spelen, is dit ook van groot belang (Gezondheidsraad, 2009). Tevens vinden alle respondenten het belangrijk tot zeer belangrijk hieraan te werken en hier zo vroeg mogelijk mee te beginnen. Vroegtijdige interventie blijkt effectief om de vaardigheden die van belang zijn voor het functioneren van kinderen met ASS te verbeteren (Dawson & Osterling, 1997). Daarnaast is de ontwikkeling op jonge leeftijd meer beïnvloedbaar (Swinkels & Visser, 2008). Het is zeer positief dat alle respondenten het belangrijk vinden om aan de zelfredzaamheid te werken en dit ook doen. De respondenten geven aan daadwerkelijk ontwikkelingen te zien in de zelfredzaamheid van de kinderen als gevolg van diergerelateerde activiteiten op de zorgboerderij. Meerdere respondenten geven aan hieraan te werken door kinderen zelf initiatief te laten nemen en na te laten denken bij het uitvoeren van activiteiten. Kinderen kunnen in een veilige omgeving in kleine stappen onderdelen van activiteiten uitvoeren en dit steeds verder uitbouwen. Hieruit blijkt dat de zorgboerderijen bewust werken aan de zelfredzaamheid van de kinderen met ASS en een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van de zelfredzaamheid van deze kinderen.

In hoeverre is er een dierenwelzijnrisico op zorgboerderijen bij diergerelateerde activiteiten die worden uitgevoerd door kinderen met ASS?

Alle zorgboeren geven aan dat minimaal een aantal begeleiders op hun zorgboerderij kennis heeft van de diersoorten. Hierbij geldt, net als bij de kennis over ASS, dat vaak niet alle begeleiders kennis hebben over dieren. Het Ministerie van Economische Zaken, Landbouw en Innovatie (2012) geeft aan dat dierhouders in veel gevallen denken dat zij voldoende kennis hebben, maar de praktijk wijst uit dat dit niet altijd voldoende is. Een optimaal informatieniveau is van belang om welzijn van dieren te kunnen bevorderen (Faculteit Diergeneeskunde, 2009). Respondenten geven aan verschillende maatregelen te nemen om het dierenwelzijnrisico te verkleinen. Het merendeel van de zorgboeren heeft omgangsregels met betrekking tot de dieren op schrift, die ook zijn bedoeld voor kinderen met

ASS. Dit is een belangrijke maatregel om risico's te verlagen (Ferwerda et al., 2011; Cornelissen, 2010) voor zowel kinderen als de dieren. Veel zorgboeren maken gebruik van voerschema's, waardoor er duidelijkheid wordt gecreëerd inzake wat de dieren nodig hebben. Tevens wordt zo de mogelijkheid gecreëerd dat kinderen met ASS, indien nodig onder begeleiding, de dieren zelf in stappen kunnen gaan voeren, zonder daarbij afhankelijk te zijn van een persoon (de Bruin, 2004). Slechts een paar onderzochte zorgboerderijen maakt gebruik van hanteer- of verzorgingsschema's. Dit betekent dat een aantal activiteiten minder duidelijk en voorspelbaar is en de kinderen hierbij afhankelijk zijn van een begeleider en dus persoonsafhankelijk (de Bruin, 2004; Ferwerda et al., 2011; Cornelissen, 2010). Mogelijk is het risico voor de dieren hierdoor ook groter. Kinderen zullen meer moeite hebben met het zelfstandig uitvoeren van activiteiten waar geen schema voor bestaat. Controle op activiteiten is tevens van belang om risico's te verlagen (Ferwerda et al., 2011; Cornelissen, 2010). De meeste respondenten geven aan dat er meteen wordt gecontroleerd, omdat de begeleider aanwezig is bij het uitvoeren van een activiteit. Dit is een goede manier van controleren, omdat er meteen kan worden ingegrepen wanneer iets niet goed gaat. Het kan van belang zijn dit terug te koppelen naar het kind met ASS (Cornelissen, 2010). Veel zorgboeren geven aan dit te doen. Het is duidelijk geworden dat zorgboeren maatregelen nemen om ervoor te zorgen dat het dierenwelzijn niet in het geding komt. Echter is het vooral belangrijk dat alle begeleiders die met dieren werken ook kennis hebben van dieren, om risico's voor mensen en dieren te verlagen.

Zijn er knelpunten bij het uitvoeren van diergerelateerde activiteiten door kinderen met ASS op zorgboerderijen?

Zowel uit het schriftelijk online interview als uit de bezoeken aan de zorgboerderijen blijkt dat er knelpunten voorkomen op de zorgboerderijen ten aanzien van het dierenwelzijn. Respondenten geven aan dat verkeerd hanteren van dieren, de verkeerde hoeveelheid voeding geven en onvoorzichtig omgaan met materialen in de buurt van de dieren de meest voorkomende knelpunten zijn. Het verkeerd hanteren van de dieren hangt mogelijk samen met de afwezigheid van een hanteerschema op de meeste zorgboerderijen. Het geven van de verkeerde hoeveelheid voeding en het onvoorzichtig omgaan met materialen blijkt niet samen te hangen met de aan- of afwezigheid van voerschema's en omgangsregels voor de dieren. Mogelijk hangt dit samen met het feit dat hulpmiddelen veelal niet op maat zijn gemaakt voor een individu, waardoor ze niet begrepen worden. Een andere oorzaak kan zijn dat de benodigde kennis niet bij iedere begeleider aanwezig is, zowel op het gebied van ASS als de dieren. Uit de literatuur blijkt dat op zorgboerderijen vaak knelpunten worden gezien bij de huisvesting van konijnen. Vaak zijn ze individueel gehuisvest in konijnenflats met wisselende hokformaten (Ferwerda et al., 2011). Naar aanleiding van bezoeken aan de zorgboerderijen bleek dit tevens het geval. Konijnen zijn veelal gehuisvest in kleine hokken waar ze zich niet kunnen terugtrekken van de deelnemers. Ook cavia's kunnen zich niet altijd terugtrekken, ondanks dat dit van belang is voor het dierenwelzijn (Ferwerda et al., 2011; Cornelissen, 2010). Veel konijnen zijn solitair gehuisvest en er was er geen knaagmateriaal voorhanden. Naar aanleiding van de genoemde knelpunten bij zowel activiteiten voor kinderen met ASS alsmede met betrekking tot de huisvesting kan worden gesteld dat het welzijn van een aantal diersoorten op zorgboerderijen niet voldoet aan de vrijheden voor het dierenwelzijn (FAWC, 1993). Uit antwoorden van de respondenten blijkt dat op maar liefst drie kwart van de zorgboerderijen die cavia's hebben knelpunten zijn. Konijnen en vooral cavia's zijn erg kwetsbare dieren (Ferwerda, Caron & Oosting, 2011), dus de knelpunten kunnen leiden tot stress of gezondheidsproblemen. Hieruit kan worden geconcludeerd dat konijnen en cavia's minder geschikt zijn op zorgboerderijen,

omdat er veel moet worden gedaan om het welzijn van deze dieren te waarborgen. Andere dieren waarbij in meer dan de helft van de gevallen knelpunten voorkomen zijn konijnen en koeien. Uit dit onderzoek kon niet worden vastgesteld welke knelpunten bij welke diersoorten voorkomen. Er komen dus wel degelijk knelpunten voor bij het uitvoeren van activiteiten ten aanzien van de dieren.

Bij het uitvoeren van diergerelateerde activiteiten kunnen tevens knelpunten voorkomen ten aanzien van de kinderen. Een aantal respondenten geeft in het schriftelijk interview aan dat er weleens een kind gewond is geraakt bij het uitvoeren van een diergerelateerde activiteit. Het betrof alleen lichte verwondingen door paarden, in de meeste gevallen door een paard dat op de voet van een kind was gaan staan. Verder werden geen verwondingen genoemd.

Vrijwel alle zorgboeren vinden het niet of alleen in sommige gevallen verantwoord om kinderen met ASS zelfstandig diergerelateerde activiteiten uit te laten voeren. Wel vinden ze dit vaker verantwoord ten aanzien van de veiligheid van het kind als ten aanzien van de veiligheid van het kind, terwijl dit onderzoek uitwijst dat er vaker knelpunten zijn omtrent het dierenwelzijn, dan dat er een kind gewond raakt. Dit kan betekenen dat het welzijn van de dieren minder belangrijk wordt gevonden.

De woonbegeleider van jongeren met ASS (persoonlijke communicatie, 7 juni, 2012) geeft in het interview aan het niet verantwoord te vinden om kinderen met ASS zelfstandig activiteiten met dieren uit te laten voeren, ten aanzien van de veiligheid van zowel kind als dier. Autismedeskundige M. Kuipers (persoonlijke communicatie, 30 mei, 2012) zegt dat ze het persoonsgebonden vindt of kinderen zelfstandig activiteiten met dieren uit kunnen voeren. Het blijkt dat de meningen hierover verdeeld zijn. Gezien het feit dat ieder kind met ASS heel verschillend functioneert, zal logischerwijs het ene kind meer activiteiten of stappen binnen activiteiten zelfstandig en verantwoord uit kunnen voeren dan het andere. Kinderen met ASS kunnen vaak al vrij goed met dieren omgaan, omdat ze beide denken vanuit zintuiglijke waarnemingen (Fine, 2010).

Wat zijn de positieve en wat zijn de te verbeteren aspecten van de huidige werkwijzen op zorgboerderijen bij diergerelateerde activiteiten ten aanzien van de zelfredzaamheid van kinderen met ASS?

Men is op de zorgboerderijen vooral tevreden over de intensiteit van de begeleiding en het gebruik van de huidige hulpmiddelen. De begeleidingsintensiteit verschilt per zorgboerderij, maar geen niemand laat de kinderen volledig zelfstandig activiteiten uitvoeren. Ondanks deze tevredenheid worden de hulpmiddelen op deze zorgboerderijen niet voor ieder individu op maat aangeboden. De begeleiding kan hierin waarschijnlijk verbeteren, als de hulpmiddelen op maat van het individu worden ingezet. De hulpmiddelen waarover de meeste tevredenheid wordt uitgesproken door de zorgboeren zijn de hulpmiddelen met enkel pictogrammen en afbeeldingen. Tevens bevat het gebruik van kleurcodes en foto's goed. Dit sluit goed aan op het feit dat kinderen met ASS beelddenkers zijn en dat visualisatie goed werkt (de Bruin, 2004; Palmen & Didden, 2008). Tijdens de bezoeken aan een viertal zorgboerderijen komt duidelijk naar voren dat deze zorgboeren over het algemeen erg tevreden zijn over hun werkwijze. Op iedere zorgboerderij is een eigen werkwijze ontwikkeld, welke goed past bij het bedrijf.

Maar weinig zorgboeren zijn tevreden over het gebruik van de huidige schema's/protocollen en de controle op de activiteiten. De oorzaak van de ontevredenheid over de controle is niet duidelijk naar voren gekomen. Een te verbeteren aspect dat meerdere malen wordt genoemd is het tijdig aanpassen van alle schema's waarmee wordt gewerkt. Dit is echter wel een belangrijk aandachtspunt, vanwege de duidelijkheid voor de kinderen en mogelijk ook voor het welzijn van de

dieren. De conclusie is dat alle onderzochte zorgboerderijen hun eigen werkwijze hebben ontwikkeld, waar ze veelal positief over zijn. Wel zijn er een aantal verschillende aspecten die de zorgboeren voor verbetering vatbaar vinden.

Welke randvoorwaarden zijn er voor een goede werkwijze en eventuele hulpmiddelen bij diergerelateerde activiteiten voor kinderen met ASS ten aanzien van de zelfredzaamheid?

Er zijn verschillende randvoorwaarden waaraan moet worden voldaan om een goede effectieve werkwijze te kunnen hanteren voor kinderen met ASS. Vooral belangrijk is het creëren van een veilige omgeving, dit is een belangrijke voorwaarde om te kunnen ontwikkelen (Geenen, 2005; Gezondheidsraad, 2009). Ook in het schriftelijk interview noemen meerdere zorgboeren veiligheid als voorwaarde. Andere voorwaarden die in de literatuurstudie naar voren kwamen zijn het bieden van structuur, onder andere door middel van ondersteunende communicatie (Howlin, 2006; Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002). Het betrekken van de omgeving (Vanspranghe & Vermeulen, 2004), het hebben van kennis over ASS (de Bruin, 2004), samenwerking tussen de verschillende hulpverleners en de kinderen met ASS benaderen als individu (Gezondheidsraad, 2009).

Ook respondenten zijn zich ervan bewust dat het bieden van structuur van belang is. Voor de werkwijze geven de zorgboeren aan dat ze het een voorwaarde vinden dat de werkwijze praktisch is. Vijf zorgboeren vinden het een randvoorwaarde dat de werkwijze toepasbaar is voor alle kinderen met ASS. De meeste zorgboeren vinden dat de in te zetten hulpmiddelen aan te passen moeten zijn aan het individu. Ook autismedeskundige M. Kuipers (persoonlijke communicatie, 30 mei, 2012) geeft aan dat het belangrijk is om te kijken naar het individu. De woonbegeleider (persoonlijke communicatie, 7 juni, 2012) vindt dat ook en geeft tevens aan dat duidelijkheid, structuur en een vast en voorspelbaar dagprogramma voorwaarden zijn voor een goede methode, waarbij gebruik wordt gemaakt van communicatiemiddelen. Zoals eerder naar voren is gekomen, kan een kind met ASS alleen optimaal ontwikkelen in zelfredzaamheid als de ondersteuning op het juiste individuele niveau aan wordt geboden (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002).

De zorgboerderijen blijken niet veel samen te werken met zorginstellingen, ondanks dat dit belangrijk is om de hulpverlening van een kind met ASS goed af te stemmen (Gezondheidsraad, 2009). Uit dit onderzoek kan worden geconcludeerd dat de meeste zorgboerderijen werken aan belangrijke voorwaarden, zoals het bieden van een veilige omgeving, structuur en individualiteit. Wat over het algemeen kan worden verbeterd is het betrekken van de omgeving en de aanwezige kennis over ASS. Ook kunnen de kinderen met ASS op een aantal zorgboerderijen nog meer individueel worden benaderd, om de grootst mogelijke effecten te bereiken.

Hoofdvraag: Door middel van welke werkwijzen en/of hulpmiddelen kan de zelfredzaamheid van kinderen met ASS bij diergerelateerde activiteiten op zorgboerderijen worden vergroot?

De hoofdvraag uit dit onderzoek is beantwoord door middel van verschillende deelvragen. De belangrijkste conclusie die kan worden getrokken is dat er door de respondenten geen bepaalde werkwijze of hulpmiddel wordt gebruikt om de zelfredzaamheid van alle kinderen met ASS bij het uitvoeren van diergerelateerde activiteiten te vergroten. Wel bestaan er begeleidingsmethoden die zich richten op zelfredzaamheid, zoals TEACHH en gedragstherapie. Er kan worden geconcludeerd dat structuur en voorspelbaarheid de belangrijkste factoren zijn in de werkwijze. Het inzetten van hulpmiddelen voor kinderen met ASS is van groot belang en dit speelt een grote rol in het vergroten van de zelfredzaamheid. Een voorwaarde hierbij is echter dat de manier waarop de hulpmiddelen in worden gezet altijd individueel bepaald moet worden.

Naar aanleiding van de onderzoeksresultaten van zowel het literatuuronderzoek, het online schriftelijk interview en interviews met deskundigen, kan wel worden gesteld dat het niet verantwoord is dat kinderen met ASS volledig zelfstandig diergerelateerde activiteiten uitvoeren. Schema's en protocollen dragen bij aan de benodigde structuur en voorspelbaarheid voor kinderen met ASS. Tevens kunnen deze, mits op individuele basis ontwikkeld op het niveau van de kinderen zonder dat er sprake is van overprikkeling, bijdragen aan het dierenwelzijn op de zorgboerderijen.

9. Discussie

Tijdens het onderzoek zijn er een aantal punten van discussie naar voren gekomen. In dit hoofdstuk worden deze discussiepunten besproken.

Significantie

Door het formaat van de steekproef van dit onderzoek en de respons vanuit de steekproef zijn de resultaten niet significant. Hierdoor bestaat de kans dat de resultaten op toeval berusten. De resultaten kunnen wel worden gegeneraliseerd naar de steekproef. De resultaten die verzameld zijn door middel van het online schriftelijk interview en de overige interviews kunnen echter niet gegeneraliseerd worden naar de gehele populatie van zorgboerderijen die werken met kinderen met ASS. Het literatuuronderzoek kan wel gegeneraliseerd worden naar alle zorgboerderijen die kinderen met ASS opvangen.

De enquête

Formulering van de vragen

- In het online interview is gevraagd naar het gebruik van verschillende soorten schema's. Uit de resultaten van dit online interview en de bezoeken aan zorgboerderijen blijkt dat niet iedereen hier hetzelfde onder verstaat. Het was niet voor iedereen duidelijk dat met schema's op schrift gestelde schema's werden bedoeld.
- Er wordt in de vragen over hulpmiddelen en protocollen allebei het woord 'schema' gebruikt, terwijl hiermee in principe twee verschillende dingen bedoeld worden. Dit kan verwarrend zijn voor de respondenten.
- In veel vragen wordt het begrip 'zelfstandig' gebruikt. Het blijkt dat het begrip 'zelfstandig' niet altijd even duidelijk is en op verschillende manieren geïnterpreteerd kan worden. Het kan worden opgevat als een kind wat zelfstandig een activiteit uitvoert in het bijzijn van een begeleider, het is ook mogelijk dat het op wordt gevat als helemaal zelfstandig, zonder begeleider.

Opvattingen omtrent dierenwelzijn

Er bestaan veel verschillende opvattingen omtrent dierenwelzijn. In het onderzoek werd de zorgboeren gevraagd of er knelpunten waren ten aanzien van het dierenwelzijn bij activiteiten uitgevoerd door kinderen met ASS. Bij bezoek aan een aantal zorgboerderijen werd een aantal knelpunten gezien die de boeren niet hadden aangegeven en ook niet als dusdanig leken te beschouwen.

10. Aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden de aanbevelingen gedaan, welke voort zijn gekomen uit de conclusie van dit onderzoek. Deze aanbevelingen zijn gericht aan zowel de coöperatie Boer & Zorg als de zorgboeren en begeleiders. Als laatst wordt de rol die de coöperatie kan hebben bij aanbevelingen gericht aan zorgboeren worden besproken.

Onderzoek naar de effecten van de zorgboerderij op kinderen met ASS

De coöperatie Boer & Zorg wil de sector Landbouw en Zorg graag helpen te professionaliseren. Tijdens de uitvoering van dit onderzoek bleek dat er weinig tot geen wetenschappelijke informatie bekend is over de effecten van de zorgboerderij op de doelgroep kinderen met ASS (Schellingerhout et al., 2010). Om de professionalisering van de sector te ondersteunen en te bevorderen is het van belang om de effecten te weten. Ook vanwege de huidige financiële ontwikkelingen in de zorg zullen de bewezen effecten kunnen bijdragen aan het veiligstellen van financiering voor de sector. Het advies is daarom wetenschappelijk onderzoek uit te voeren naar de effecten van zorgboerderijen op kinderen met ASS.

Werken aan de zelfredzaamheid van kinderen met ASS

Het is duidelijk naar voren gekomen dat het zeer belangrijk is om te werken aan de ontwikkeling van de zelfredzaamheid van kinderen met ASS. Het is een cruciaal aspect in het leven van een kind met ASS (Dawson & Osterling, 1997). Bij verbetering van de zelfredzaamheid wordt ook de kwaliteit van bestaan van mensen met ASS aanzienlijk verbeterd (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002). Het blijkt dat alle zorgboeren hier al aan werken en het wordt aanbevolen dit ook zo goed mogelijk te blijven doen. In onderstaande aanbevelingen komt naar voren wat de beste manier hiervoor is.

Individuele benadering

Volgens Serruys (2008) komt het nog teveel voor dat begeleiders van mensen met ASS de persoon in willen passen in bepaalde theorieën. Men begeleidt geen ‘autisme’, maar men begeleidt een individu met autisme. Niemand met ASS is hetzelfde. Een zeer belangrijke aanbeveling binnen dit onderzoek is om binnen alle aspecten van de begeleiding van kinderen met ASS rekening te houden met het individu. Niet alleen de begeleiding zelf moet op het individu af worden gestemd, maar ook de manier van dagindeling en het gebruik van hulpmiddelen. Ieder kind functioneert op een ander niveau (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002; Gezondheidsraad, 2009; M. Kuipers, persoonlijke communicatie 30 mei 2012; Woonbegeleider, persoonlijke communicatie 7 juni 2012).

Het aanbrengen van structuur

Voor kinderen met ASS is het van belang dat hun omgeving veilig en voorspelbaar is. Structuur is van uiterst belang om kinderen met ASS zich veilig te laten voelen en alleen dan kunnen ze zich optimaal ontwikkelen (Geenen, 2005; Gezondheidsraad, 2009). Voor alle zorgboeren en begeleiders geldt: zorg ervoor dat de kinderen met ASS zich veilig kunnen voelen. Het zorgen voor voorspelbaarheid kan goed door middel van een schema waarmee activiteiten worden aangekondigd. Afhankelijk van de behoefte van een individu en de grens wanneer iemand overprikkeld raakt, kan dit per activiteit, per dagdeel of per dag. Het inzetten van verzorgings- hanteer- en voerschema's helpt bij het voorspelbaar maken van de activiteiten zelf. Activiteiten worden in stappen opgedeeld, waardoor het

overzichtelijker wordt. Het kind wordt tevens structuurafhankelijk in plaats van persoonsafhankelijk (de Bruin, 2004).

Gebruik van hulpmiddelen ter ondersteuning van activiteiten

Indien hulpmiddelen op de juiste manier in worden gezet, zullen ze kinderen met ASS bijna altijd helpen om de zelfredzaamheid te vergroten (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002). Daarom is het alle zorgboeren, die zorg bieden aan kinderen met ASS, aan te raden om hulpmiddelen te gebruiken bij het uitvoeren van activiteiten. Zowel uit het onderzoek als de literatuur blijkt dat hulpmiddelen met beeldmateriaal, zoals afbeeldingen, pictogrammen en foto's het beste werken (de Bruin, 2004). Zorg dat de hulpmiddelen worden aangepast aan het individu en het begripsniveau van het kind, het sensatieniveau, presentatieniveau, representatieniveau of metarepresentatieniveau. Dit is bij ieder kind met ASS verschillend (Noens, Van Berckelaer-Onnes & Verpoort, 2000). Wanneer dit niet gebeurt, zullen kinderen het niet begrijpen en hebben de hulpmiddelen niet het gewenste effect. Verkeerd gebruik van hulpmiddelen kan tevens ongewenst gedrag veroorzaken (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002).

Vergroot de kennis over de doelgroep kinderen met ASS

Om deskundige begeleiding te geven aan kinderen met ASS is er voldoende kennis nodig. Uit het onderzoek blijkt dat niet bij alle begeleiders van de zorgboerderijen alle kennis aanwezig is. Begeleiders moeten gedrag van de stoornis kunnen herkennen. Tevens moeten ze de oorzaak achter de gedragingen van kinderen met ASS begrijpen om hier op de juiste manier mee om te kunnen gaan (de Bruin, 2004). Wanneer een begeleider niet weet wat ASS precies inhoudt, zal hij of zij ook niet weten wat de oorzaak achter een gedraging is. Als alleen het negatieve gedrag aan wordt gepakt, verandert de oorzaak niet en wordt het probleem ook niet opgelost (de Bruin, 2004). Het is gewenst dat begeleiders van kinderen met ASS zich kunnen verplaatsen in het denken van het kind en van daaruit zien wat een kind nodig heeft. Zoals eerder beschreven is ook de kennis van de begripsniveaus van cruciaal belang (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002).

Betrekken van de omgeving & samenwerking met zorginstellingen.

Wanneer het mogelijk is, is het van belang dat zorgboeren de omgeving actief betrekken bij de zorg. De omgeving kan zich dan beter aanpassen aan de kinderen. Dit is tevens van belang om de generalisatie van geleerde vaardigheden te kunnen bevorderen (Vanspranghe & Vermeulen, 2004). Samenwerken met zorginstellingen is van belang, omdat de zorg van kinderen met ASS dan beter op elkaar kan worden afgestemd. In dat geval zullen de grootst mogelijke effecten worden bereikt (Vanspranghe & Vermeulen, 2004; Gezondheidsraad, 2009). Zorgboeren geven in dit onderzoek al aan contacten te hebben met andere zorgboerderijen, het wordt aanbevolen meer samen te gaan werken met andere hulpverleners om de zorg voor het kind met ASS te verbeteren. Deze samenwerking zou gerealiseerd kunnen worden door het gebruik van een digitaal zorgplan. Dit houdt in dat de begeleiding en ontwikkeling van de deelnemer online in een zorgplan wordt bijgehouden door alle betrokken hulpverleners. Vaak is een zorgplan ook inzichtelijk voor ouders/verzorgers van de deelnemer.

Vergroot de kennis over de dieren

Het dierenwelzijn kan alleen worden bevorderd, als de mensen voldoende kennis hebben over deze dieren (Faculteit Diergeneeskunde, 2009). Uit het onderzoek bleek dat veel begeleiders hun kennis

over dieren opdoen op de zorgboerderij en dat op de helft van de boerderijen niet alle begeleiders kennis hebben over dieren. Het aantal knelpunten ten aanzien van dierenwelzijn is vrij hoog. Om deze knelpunten zoveel mogelijk te voorkomen, zullen alle begeleiders moeten beschikken over kennis van de dieren. Begeleiders moeten in kunnen spelen op bepaalde situaties, waardoor de risico's voor zowel mens als dier worden verkleind. Ook als bijvoorbeeld de vaste begeleider van de kinderen bij de dieren ziek is moeten andere begeleiders dit kunnen overnemen zonder dat de dieren hier op wat voor manier dan ook nadeel aan ondervinden.

Tevens geldt dat het gebruik van schema's het dierenwelzijn op peil kan houden. Kinderen met ASS helpen veelal mee met diergerelateerde activiteiten en zij kunnen de activiteiten beter uitvoeren, wanneer de stappen van activiteiten inzichtelijk zijn gemaakt op een schema. De kans op bijvoorbeeld verkeerde voeding wordt hiermee kleiner, omdat er meer duidelijkheid wordt gecreëerd. Controle op activiteiten blijft van belang, de houder van de dieren is immers primair verantwoordelijk voor het welzijn van de dieren (Ministerie van Economische Zaken, Landbouw en Innovatie, 2012).

Verbeteren dierenwelzijn van konijnen en cavia's

Uit onderzoek blijkt dat veel zorgboeren konijnen en cavia's aanschaffen vanwege de grote aaibaarheid, ondanks dat deelnemers aangeven dat de dieren krabben of wegvluchten. Daarnaast zijn ook erg kwetsbare diersoorten (Ferwerda et al., 2011). Uit de resultaten van het onderzoek blijkt dat knelpunten voorkomen op maar liefst drie kwart van de zorgboerderijen bij cavia's en meer dan de helft bij konijnen. Zorgboeren geven in dit onderzoek verkeerde hantering van dieren het meest aan als voorkomend knelpunt. Voor alle diersoorten, ook voor cavia's en konijnen geldt dat er specifieke manieren zijn hoe de dieren gehanteerd moeten worden (Rijnberk & van Sluijs, 2005). Het advies aan zorgboeren is gebruik te maken van hanteerschema's. Door het visualiseren in een schema kun je kinderen met ASS beter duidelijk maken hoe je de dieren moet hanteren en zo kan men knelpunten voorkomen. Laat de kinderen met ASS niet alleen met de dieren, om onnodige risico's te voorkomen. Informatie over het hanteren van verschillende diersoorten is onder andere te vinden in het boek van Rijnberk & van Sluijs (2005), zie literatuurlijst.

Tijdens de bezoeken en in ander onderzoek komt naar voren dat konijnen op zorgboerderijen kleine, inadequate huisvestingen hebben. Dieren moeten zich af kunnen zonderen van deelnemers (Cornelissen, 2010). Nog belangrijker is dat konijnen veelal individueel zijn gehuisvest, terwijl het sociale dieren zijn (Stauffacher, 1992). De aanbeveling is konijnen en cavia's ruimere huisvesting te geven, met meerdere soortgenoten bij elkaar waar ze de mogelijkheid hebben zich terug te trekken. Voor beide diersoorten geldt dat er veel moet worden gedaan om het welzijn te waarborgen. Tevens zijn deze dieren erg kwetsbaar. Als men de verbeterde huisvesting, het gebruik van hanteerschema's en constante begeleiding niet kan bieden zijn de diersoorten niet geschikt om op de zorgboerderij te houden.

De rol van de coöperatie Boer & Zorg

De coöperatie kan op een aantal gebieden bijdragen aan het bewerkstelligen van de hiervoor genoemde aanbevelingen. Hieronder worden deze uitgelicht.

De coöperatie heeft aangegeven dat ze de professionalisering van de sector erg belangrijk vinden, hier kunnen ze aan bijdragen door in samenwerking met externen onderzoek te doen naar de daadwerkelijke effecten die zorgboerderijen hebben op kinderen met ASS.

Uit dit onderzoek blijkt dat het inzetten van hulpmiddelen een zeer goede en effectieve aanvulling is bij de ontwikkeling van de zelfredzaamheid van kinderen met ASS. De coöperatie kan een belangrijke rol spelen bij het aanmoedigen van zorgboeren om hulpmiddelen in te zetten bij de begeleiding van kinderen met ASS. Daarnaast kan de coöperatie een belangrijke rol spelen in de ontwikkeling van geschikte hulpmiddelen. Voor het ontwikkelen van hulpmiddelen worden er de volgende aanbevelingen gedaan:

- de hulpmiddelen zijn niet bedoeld voor alle kinderen met ASS, maar specifiek aanpasbaar aan het individu;
- de hulpmiddelen zijn aanpasbaar aan de verschillende begripsniveaus van kinderen met ASS;
- de hulpmiddelen zijn praktisch in gebruik;
- de hulpmiddelen zijn gemakkelijk aan te passen aan het individu of situatie.

Een goede optie is het aanbieden van standaard bruikbare hulpmiddelen in de vorm van voerhanteer- of verzorgingsschema's voor alle diersoorten aan zorgboeren. Hier zal waarschijnlijk eerder gebruik van worden gemaakt dan wanneer deze zelf door de zorgboeren ontwikkeld moeten worden. De ontwikkeling van algemene hulpmiddelen zoals hanteerschema's voor diersoorten kan bijvoorbeeld worden uitbesteed aan studenten Diermanagement aan het Van Hall Larenstein.

Daarnaast kan de coöperatie een rol spelen in het stimuleren van het dierenwelzijn op zorgboerderijen en het verbeteren van de begeleiding van kinderen met ASS. De resultaten laten zien dat er niet altijd voldoende kennis aanwezig is op zorgboerderijen over zowel de doelgroep ASS als de diersoorten. De coöperatie kan op verschillende manieren het vergroten kennis over de doelgroep kinderen met ASS en kennis over dieren stimuleren. Hierbij valt te denken aan het organiseren van cursussen, workshops en lezingen of het aanbevelen hiervan. Daarnaast kan informatie meer toegankelijk worden gemaakt door het creëren van een databank met aanbevolen literatuur, zoals onderzoeken naar autisme spectrum stoornissen, begeleiden van en communicatie met kinderen met autisme spectrum stoornissen, diergedrag en dierenwelzijn.

Literatuur

- ABA Expertise Centrum (2011). Wat is ABA. Gevonden op 18 april, 2012 op www.abaexpertisecentrum.nl
- ABA Instituut (2011). Intensieve gedragstherapie. Gevonden op 18 april, 2012 op www.aba-instituut.nl
- American Psychiatric Association (2000). *DSM-IV-TR*. Boston: Harcourt Trade Publishers.
- American Psychiatric Association (2012). Autism Spectrum Disorder. Gevonden 18 april, 2012, op www.dsm5.org
- Autism Treatment Centre of America (2008). Son-Rise. Gevonden 16 mei, 2012 op www.autismtreatmentcenter.org
- Baron - Cohen, S., & Swettenham, J. (1997) *Theory of mind in autism. Its relationship to executive function an central coherence*. Cambridge: University of Cambridge.
- Baron-Cohen, S. (2009). *Autisme en Asperger-syndroom: de stand van zaken*. Amsterdam: Nieuwezijds.
- Berckelaer-Onnes van, I.A., & Gaag, R.J. van der (2009). *Psychiatrische Stoornissen*. Houten: Bohn Stafleu van Gorcum.
- Berckelaer-Onnes, I. (2008). Autisme: van beeldvorming naar evidence-based (be)handelen: een proces in ontwikkeling, *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, nr. 2.
- Bracke, M.B.M., Spruijt B.M., Metz J.H.M. (1999) Overall welfare reviewed. Welfare assessment based on needs and supported by expert opinion. *Netherlands Journal of Agricultural Science* 47: 307-322.
- Broom D.M. (1991). Animal welfare: concepts and measurements. *Journal of Animal Science*, 69: 4167-4175.
- Broom D.M., Johnson K.G. (1993). *Stress and animal welfare*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Bruin, C. de (2004). *Geef me de vijf*. Doetinchem: Graviant educatieve uitgaven.
- Buntinx, W. (2003). Wat is een verstandelijke handicap? Definitie, assessment en ondersteuning volgens het AAMR-model. *Nederlands tijdschrift voor de Zorg aan Verstandelijk Gehandicapten*, 29, 4-22.
- Bureau Risicobeoordeling en Onderzoeksprogrammering (BuRo), (2010). *Advies over gezondheidsrisico's van kinder- en zorgboerderijen*. Den Haag: nVWA-BuRO, 12785.
- Centrum Autisme (2010). Informatie over de behandelingen van Autisme. Gevonden 22 februari, 2012, op www.centrumautisme.nl
- Cohen, D.J. , Paul, R., & Volkmar, F.R. (1986). Issues in the classification of Pervasive and Other Developmental Disorders: toward DSM-IV. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry* 25: 213-220.
- Coöperatie Boer & Zorg (2011). Informatie over de coöperatie. Gevonden 19 maart, 2012, op www.cooperatieboerenzorg.nl
- Cornelissen, L. (2010). *Dieren maken een zorgboerderij beter. Zorgboerderijen voor cliënten met Autisme Spectrum Stoornissen: de inzet van dieren bij activiteiten en een risico-analyse*. Wageningen UR, Wageningen.
- Costa e Silva J.A. (2008) Autism, a brain developmental disorder: some new pathophysiologic and genetics findings. *Metabolism*, 57-2, S40-S43.

- Dawson, G., & Osterling, J. (1997). Early intervention in autism. In: M. Guralnick (ed.), *The effectiveness of early intervention* (p. 307 - 326) Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Degrieck, S. (2005) *Communicatie bij mensen met een verstandelijke (en/of meervoudige) beperking en autisme*. Gent: Autisme Centraal
- Degrieck, S. (2004) Een goed verstaander... *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, nr. 1.
- Delfos, M., & Gottmer, M. (2008) *Leven met autisme*. Houten: Springer Uitgeverij.
- Didden, R., & Didden-Alburg, J. (2008). Zelfredzaamheid bij kinderen en jeugdigen met autisme en een ernstige verstandelijke beperking. In Didden, R. & Huskens, B., *Begeleiding van kinderen en jongeren met autisme*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Dieren in zorg en welzijn (2011). Positieve invloed op kwaliteit van leven. Gevonden 29 maart, 2012, op www.diereninzorgenwelzijn.nl
- Dijkstra, A. (2010) *Effectonderzoek naar equithérapie bij jongeren in de residentiële hulpverlening*. Groningen: Afstudeeronderzoek Rijksuniversiteit Groningen.
- Ditterline, J., Banner, D., Oakland, T., & Becton, D. (2008). Adaptive behaviour profiles of students with disabilities. *Journal of Applied School Psychology*, 24, 191-208.
- Elings, M. (2011). *Effecten van zorglandbouw*. Wetenschappelijk onderzoek naar de meerwaarde van zorgboerderijen voor cliënten. Wageningen: Plant Research International.
- Enders-Slegers, J.M.P. (2000). *Een leven lang goed gezelschap: empirisch onderzoek naar de betekenis van gezelschapsdieren voor de kwaliteit van leven van ouderen*. Veenendaal: Universal Press.
- Faculteit Diergeneeskunde (2009). Dierenwelzijn: de Diergeneeskundige Positie. Gevonden 5 juni, 2012, op www.uu.nl
- Farm Animal Welfare Council (1993). *Report on priorities for Animal Welfare research and development*. Great Britain: Tolworth Tower.
- Federatie Landbouw & Zorg (2012^a). Wat is een zorgboerderij. Gevonden 3 maart, 2012, op www.landbouwzorg.nl
- Federatie Landbouw & Zorg (2012^b). Soorten en getallen. Gevonden 3 maart, 2012, op www.landbouwzorg.nl
- Federatie Landbouw & Zorg (2012^c). Kwaliteitswaarborg zorgboerderijen. Gevonden 16 april, 2012, op www.landbouwzorg.nl
- Ferwerda, R., Caron, F., & Oosting, S. (2011). *Programma van eisen voor landbouwhuisdieren in de zorg*. Rapport 474. Lelystad: Wageningen UR Livestock Research.
- Ferwerda, R., Rommers, J., & Oosting, S. (2008). *Zorgboerderijen voor kinderen met Autisme Spectrum Stoornissen*. Wageningen: Animal Sciences Group.
- Fisch, G. S., Simensen, R. J., & Schroer, R. J. (2002). Longitudinal changes in cognitive and adaptive behavior scores in children and adolescents with the fragile X mutation or autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 107-114.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: An update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 365-382.
- Foxall, E. L. (2002). *The use of horses as a means of improving communication abilities of those with autism spectrum disorders: an investigation into the use and effectiveness of the horse as a therapy tool for improving communication in those with autism*. Coventry, UK: Coventry University.
- Freeman, B., Del'Homme, M., Guthrie, D., & Zhang, F. (1999). Vineland Adaptive Behavior Scale Scores as a function of age and initial IQ in 210 autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 379 -384.

- Frith, U. (2008). *Autisme: Een korte inleiding*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.
- Frith, U. (1989). *Autism. Explaining the enigma*. Oxford: Blackwell.
- Gabriels, R. L., Ivers, B. J., Hill, D. E., Agnew, J. A., & McNeill, J. (2007). Stability of adaptive behaviours in middle-school children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1, 291-303.
- Gastkemper M. (red) (2009). *Ontwikkelingsstoornissen bij kinderen: Medisch- pedagogische begeleiding en behandeling*. Assen: Van Gorcum.
- Geenen, B. (2005). *Bewegingsagoog*. Arnhem: Angerenstein.
- Gent, A. (2007). Animal assisted therapie: therapie met hulpdieren. *De wegwijzer: gereformeerde vereniging voor mensen met psychische moeiten*, 6, 7 - 10.
- Gezondheidsraad (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. Nr. 9, Den Haag.
- Gillberg, C., & Peeters, T. (1995). *Autisme, medische en educatief*. Antwerpen: Opleidingscentrum autisme.
- Hassink, J. (2002). *De betekenis van landbouwhuisdieren in de hulpverlening*. Wageningen: Plant Research International.
- Hassink, J. (2006). *Gezond door landbouw en groen*. Van Gorcum, Assen
- Hassink, J. (2009). *Zorgboerderijen dragen bij aan empowerment en eigen kracht van deelnemers*. Wageningen: Plant Research International.
- Hassink, J., Elings, M., Ferwerda, R., & Rommers, J. (2007). *Meerwaarde Landbouw en Zorg*. Wageningen: Plant Research International.
- Hassink, J., & Ketelaars, D. (2003) *De bodem onder de zorgboerderij; naar een onderbouwing van de heilzame eigenschappen van een zorgboerderij*, Handboek Dagbesteding. Wageningen: Plant Research International.
- Haveman, M.J. (2002). Zijn er wel mensen met autismespectrum stoornissen in Nederland? *Wetenschappelijk tijdschrift autisme*, nr. 2.
- Hermesen, P., Keukens, R., & Meer, J. van der (2008). *Mensen met een verstandelijke beperking*. Deventer: van Tricht.
- Horison Stichting (2012). Informatie over de Option methode. Gevonden 23 mei, 2012, op www.horison.nl
- Howlin, P. (2005). The effectiveness of interventions for children with autism. *Journal of Neural Transmission*, Supplement (69), Springer Wien New York.
- Huskens, B., & Sjoerdsma, D. (2008). Zindelijkheidstraining bij kinderen en jeugdigen met autismespectrumstoornissen. In Didden, R. & Huskens, B., *Begeleiding van kinderen en jongeren met autisme*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Huskens, B., & Didden, R. (2002) *Behandelingsstrategieën voor kinderen en jongeren*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Idzinga, A. (2005). *De effectiviteit van Son-Rise*. Maastricht: Faculteit der Gezondheidswetenschappen.
- Jennes, A. (red.) (2006). *De Autisme Wijzer*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Kars, L. (1997), *Autisme: aanpassen en veranderen. Handboek voor de ambulante praktijk*. Assen: van Gorcum.
- Kaufman, B. N. (1994). *Son-Rise: The miracle continues*. Tiburon: H.J. Kramer.
- Ketelaars, C.E.J. (2004). *Autisme Spectrum Stoornissen bij normaal begaafde mensen*. Assen: Koninklijke Van Gorcum.

- Kouwen, B.W.T. van & Twint, B.M. (2010). Conceptuele vaardigheden. Gevonden 22 mei, 2012, op www.verstandelijkgehandicapt.nl
- Kruitwagen, L. (2010). *Dieren maken een zorgboerderij beter*. BSc-scriptie. Wageningen: Wageningen UR.
- Kutscher, M.L. (2007) *Kinderen in de syndroommix*. Amsterdam: Nieuwzijds.
- Lahuis, B. (2008). *Exploring the labyrinth of the brain*. Neurobiological parameters in Multiple Complex Developmental Disorder, a subtype of the Pervasive Developmental Disorder-Not Otherwise Specified. Faculteit Geneeskunde, Utrecht
- Lahuis, B. (2011). Presentatie themadag NVA, Autisme spectrum stoornissen & behandelingen, Karakter, gevonden op 22-02-2012, op www.autisme.nl
- Liss M., Fein D., Allen D., Dunn M., Feinstein C., Morris R., Waterhouse L., & Rapin I. (2001). Predictors and correlates of adaptive functioning in children with developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 219-230.
- Lubetsky, M.J. , Handen, B.L. ,& McGonigle, J.J. (red.). (2011). *Autism Spectrum Disorder*. New York: Oxford University Press.
- Maljaars, J., & Noens, I. (2008) Communicatie zonder representatie: ondersteunende communicatie op maat. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, nr. 2
- Martin, F., & Farnum, J. (2002). Animal-assisted therapy for children with pervasive developmental disorders. *Western Journal of Nursing Research*, 24, 657 - 670.
- McGovern C., & Sigman M. (2005). Continuity and change from early childhood to adolescence in autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46, 401-408.
- MEE Utrecht (2011). Informatie over de behandelingen van Autisme. Gevonden 22 februari, 2012, op www.meeugv.socialekaartnederland.nl
- Mesibov, G.B., Shea, V., & Schopler, E. (2005). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. New York: Springer Science & Business Media.
- Ministerie van Economische Zaken, Landbouw en Innovatie (2012). *Nota Dierenwelzijn en Diergezondheid*. Een maatschappelijk geaccepteerde omgang met dieren. Rijksoverheid
- Mulders, M.A.H. , Hansen, M.A.T. & Roosen, C.J.A. (1997). *Autisme: Aanpassen en veranderen*. Assen: Van Gorcum.
- Nederlandse Rett Syndroom Vereniging (2009). Rett-syndroom. Gevonden 28 februari, 2012, op www.rett.nl
- Nederlandse Vereniging Psychiatrie (2009). *Richtlijn diagnostiek en behandeling autismspectrumstoornissen bij kinderen en jeugdigen*. Utrecht: De tijdstroom.
- Noens, I.L.J., & Van Berckelaer-Onnes, I.A. (2002). Communicatie bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Verstandelijk Gehandicapten*, 4, 212-225
- Noens, I., Berckelaer-Onnes, I.A. van, & Verpoorten, R. (2000). Kan ComVoor leemte vullen? *Indicatiestelling van ondersteunende communicatie bij mensen met een autistische spectrumstoornis*. Logopedie en Foniatrie, 72, 244-247.
- NVA (2007). Comorbiditeit. Gevonden 29 mei, 2012, op www.autisme-nva.nl
- NVA (2012). Autisme prevalentie cijfers. Gevonden 29 mei, 2012, op www.autisme-nva.nl
- Palmen, A., & Didden, R. (2008). Aanleren en begeleiden van praktische vaardigheden bij jongeren met ASS: een rangorde van hulpmiddelen. In Didden, R. & Huskens, B., *Begeleiding van kinderen en jongeren met autisme*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

- Parents Autism Workshops & Support (2010). Honden en autisme. Gevonden op 8 juni, 2012, op www.paws.nl
- Paternotte, A. & Van der Gaag, R.J. (2008). *Balans Belicht MCDD. De meest recente inzichten over MCDD*. Senefelder Misset, Doetinchem.
- Pavia A. (2005). *Guinea Pig: You happy healthy pet*. Hoboken: Wiley Publishing.
- Peeters, T. (2006) *Autisme, van begrijpen tot begeleiden*. Antwerpen – Amsterdam: Houtekiet.
- Pennington, B. F., & Ozonoff, S. (1996). Executive functions and developmental psychopathology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37, 51–87.
- Perner, J., Frith, U., Leslie, A.M., & Leekam S.R. (1989). Exploration of the Autistic Child's Theory of Mind: Knowledge, Belief, and Communication. *Child Development*, 60. 689-700.
- Prizant, B.M., & Schuler, A.L. (1987). Facilitating communication: Theoretical foundations. In D. Cohen & A. Donnellan, *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (p. 316-332). New York: John Wiley & Sons.
- Rijnberk A. & Sluijs van F.J. (red.) (2005). *Anamnese en lichamelijk onderzoek bij gezelschapsdieren*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum
- Roeyers H. (2008). *Autisme: Alles op een rijtje*. Leuven/Den Haag: Acco.
- Schellingerhout R., Ramakers, C., Derwort, A., & Lavoir, A., van de (2010). *Interventies voor kinderen met een autisme spectrum stoornis en/of een verstandelijke beperking*. ITS, Radboud Universiteit Nijmegen
- Schothorst P.F., Engeland van H., Gaag van der R.J., Minderaa R.B., Stockmann A.P.A.M., Westerman G.M.A., & Floor-Siebelink H.A. (2009). *Richtlijn diagnostiek en behandeling autismespectrumstoornissen bij kinderen en jeugdigen*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Schuler, A.L., Prizant, B.M., & Wetherby, A. (1997). Enhancing language and communication development: Prelinguistic approaches. In D. Cohen & F. Volkmar, *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (p. 539-571). New York: John Wiley and Sons.
- Serpell, J. (1999). *Guest Editor's Introduction: Animals in Children's Lives*. Society and animals, Nr. 7, p. 87-94. Cambridge, UK: The White Horse Press.
- Serruys, M. (2008). *Aan de rand van het midden. Probleemgedrag bij mensen met een autismespectrumstoornis en een verstandelijke beperking*. Antwerpen – Apeldoorn: Garant
- Shackleton D.M. & Shank C.C. (1984) A review of the social behavior of feral and wild sheep and goats. *Journal of Animal Science* 58:500-509.
- Sijde, A. van der (2009). Psychiatrische comorbiditeit in een klinische populatie van adolescenten met een autismespectrumstoornis. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, nr. 1
- Snoeij, IJ., & Berg, F. van den (2012). *Empowerment van kinderen met ASS*, Projectvoorstel. Barneveld: Coöperatie Boer & Zorg.
- Speksnijder-Romijn, I. (2008) Autisme in de dagelijkse praktijk. In Didden, R. & Huskens, B., *Begeleiding van kinderen en jongeren met autisme*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Stauffacher M. (1992). Group housing and enrichment cages for breeding, fattening and laboratory rabbits. *Animal Welfare*. 1: 105-125.
- Stichting Actie bij autisme (2011). De ABA methode. Gevonden op 24 februari, 2012, op www.actiebijautisme.nl
- Swinkels, S., & Visser, J., (2008). Vroegtijdige onderkenning en diagnostiek van autismespectrumstoornissen. In Didden, R. & Huskens, B., *Begeleiding van kinderen en jongeren met autisme*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum

- Towbin, K.E. (2005). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. New Jersey: John Wiley and Sons.
- Trimbos Instituut (2011). Informatie over de behandelingen van Autisme. Gevonden op 22 februari, 2012, op www.trimbos.nl
- Van Dale (2012). Begripsomschrijving hulpmiddel. Gevonden op 12 juni, 2012, op www.vandale.nl
- Van Dale (2012). Begripsomschrijving kennis. Gevonden op 12 juni, 2012, op www.vandale.nl
- Van Dale (2012). Begripsomschrijving werkwijze. Gevonden op 29 februari, 2012, op www.vandale.nl
- Van Dale (2012). Begripsomschrijving zelfstandig. Gevonden op 29 februari, 2012, op www.vandale.nl
- Van der Kamp, A., & Mulder, A. (2005). *Voeding als aanvulling op gedragstherapie*. Zwolle: Faculteit mens en maatschappij.
- Vanspranghe, E. & Vermeulen, P., (2004). Psychologische begeleiding van mensen met autisme. *TOKK*, Jrg. 29, nr. 2, p. 62-73
- Verhulst, J. (2006). *Psychologie voor de gezondheidszorg*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff.
- Vermeulen, P., & Degrieck, S. (2006). *Mijn kind heeft autisme*. Tiel: Lannoo.
- Vermeulen, P. (2005). *Autisme en seksualiteit*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Verpoorten, R.A.W. (1996). Communicatie met verstandelijk gehandicapte autisten: Een multidimensioneel communicatiemodel. *Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan Verstandelijk Gehandicapten*, 22, 106-120.
- Wing, L. (2000). *Leven met uw autistische kind. Een gids voor ouders en begeleiders*. Boston: Harcourt Trade Publishers.
- Wing, L. (2001). *The autistic spectrum: A parents' guide to understanding and helping your child*. Berkley, CA: Ulysses Press.
- Zeevalking, M.A. (2000). *Autisme: Hoe te verstaan, hoe te begeleiden*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Bijlagen

Bijlage I	Kwaliteitswaarborg Zorgboerderijen
Bijlage II	DSM – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
Bijlage III	DSM-IV-TR criteria
Bijlage IV	Online schriftelijk interview

Bijlage I Kwaliteitswaarborg zorgboerderijen

Door de groei van het aantal zorgboerderijen wordt het steeds belangrijker om de kwaliteit van de zorg op zorgboerderijen kenbaar te maken. Daarom is er door de Federatie Landbouw en Zorg een systeem ontwikkeld, waarmee zorgboeren zichtbaar maken wat ze bieden hebben aan begeleiding en zorg. De deelnemers, directe contacten van deelnemers en samenwerkingspartners weten dan hoe er wordt gewerkt op de boerderij. Zo kunnen ze bepalen of het aanbod past bij hun doelstellingen en wensen (Federatie Landbouw & Zorg, 2012).

Inhoud Kwaliteitswaarborg Zorgboerderijen

Wanneer men werkt met het Kwaliteitswaarborg moet er een werkmap in worden gevuld. Deze werkmap bestaat uit diverse hoofdstukken, waarbij de zorgboer moet beschrijven hoe verschillende onderwerpen gerealiseerd zijn. Soms is uitleg voldoende, in een aantal gevallen zijn er normen waaraan moet worden voldaan.

Zorgboeren kunnen deelnemen aan het Kwaliteitswaarborg, indien ze aangesloten zijn bij één van de leden (regionale samenwerkingsverbanden) van de Federatie Landbouw en Zorg (Federatie Landbouw & Zorg, 2012).

De volgende hoofdstukken komen aan bod in de werkmap van het kwaliteitssysteem:

- Profiel van de zorgboerderij
- Personeel & scholing
- Begeleidingstraject
- Dossiervorming & procedures
- Organisatie & beleid
- Actielijst

Wettelijke vereisten

Iedereen die zorgt verleent, is verplicht aantoonbaar aan de kwaliteit te werken en daar jaarlijks een verslag van te doen. Dit is vastgesteld in de Kwaliteitswet Zorginstellingen. De ARBOwet eist dat de ondernemingen een risico-inventarisatie uitvoeren. Ook moeten er van de verzekeraars veiligheidsmaatregelen worden genomen om de kwaliteit te borgen en risico's te beperken. Tevens is het kwaliteitsbeleid een belangrijk middel om aan de deelnemers, hun ouders en instellingen te laten zien wat er voor zorg wordt geboden op de boerderij en van welke kwaliteit deze zorg is (Federatie Landbouw & Zorg, 2012).

Certificaat 'Kwaliteit laat je zien'

De zorgboer stelt zelf, eventueel met hulp van een adviseur, zijn kwaliteitssysteem op. De gehele werkmap wordt ingevuld. Indien de zorgboer laat zien dat hij aan alle voorwaarden voldoet om geregistreerd te kunnen worden, dan volgt er een officiële registratie. De kosten hiervan zijn €275,- (excl. BTW). Voor iedere zorgboer die geregistreerd wil blijven, geldt dat er jaarlijks een verslag moet worden gestuurd naar Federatie Landbouw en Zorg, waarin staat beschreven hoe het afgelopen jaar is gegaan en hoe goede voornemens uit zijn gevoerd. Controle daarvan en verlenging van de registratie kost €100,- (excl. BTW) (Federatie Landbouw & Zorg, 2012).

Keurmerk 'Kwaliteit laat je zien'

Een jaar na het ontvangen van het certificaat, moet de kwaliteit die staat in het kwaliteitssysteem, in de praktijk getoetst worden. Via de Federatie komt er een onafhankelijk beoordelaar, die toetst of het ingevulde kwaliteitssysteem effectief is en of alles daadwerkelijk klopt. Bij een positief resultaat van deze audit wordt er het keurmerk verleend. De kosten van deze audit (die eens in de drie jaar uit moet worden gevoerd) zijn €625,- (excl. BTW). Het initiatief van de evaluatie en een externe toetsing daarvan ligt bij de zorgboeren zelf (Federatie Landbouw & Zorg, 2012).

Wanneer zorgboeren werken met het keurmerk 'Kwaliteit laat je zien', dan voldoen ze aan:

- Kwaliteitswet Zorginstellingen
- ARBO wet
- Wet Klachtenrecht
- Wet bescherming persoonsgegevens
- Wet medezeggenschap van cliënten zorginstellingen (Federatie Landbouw & Zorg, 2012).

Voor deelnemers op de zorgboerderij betekent het keurmerk 'Kwaliteit laat je zien':

- Dat er sprake is van kundige begeleiding
- Dat het een veilige plek is
- Er wordt gewerkt met heldere afspraken
- De persoonlijke ontwikkeling en welzijn zijn erg belangrijk
- Iedereen mag er komen, want ze zijn trots op wat ze zijn (Federatie Landbouw & Zorg, 2012).

Bijlage II DSM – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

De DSM - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - is een classificatiesysteem voor psychiatrische aandoeningen dat wordt uitgebracht door de American Psychiatric Association. De laatste uitgave is de DSM-IV-TR.

De DSM-IV-TR is uitgebracht in 2000 en is een tekstrevisie op de DSM-IV. Een volledig nieuwe versie van de DSM wordt naar verwachting uitgebracht in Mei 2013, onder de naam DSM-V. De versie is al wel online in te zien en momenteel is het mogelijk om hierop reactie te geven, omdat er nog eventuele wijzigingen plaatsvinden. In deze nieuwe versie worden naar verwachting grote wijzigingen aangebracht bij de criteria voor de pervasieve ontwikkeling stoornissen. Klassiek autisme, Syndroom van Asperger, PDD-NOS en de Desintegratiestoornis van de kinderleeftijd krijgen dan gezamenlijk de nieuwe naam 'Autisme Spectrum Stoornis' met de bijbehorende nieuwe criteria:

"Must meet criteria A, B, C, and D:

A. Persistent deficits in social communication and social interaction across contexts, not accounted for by general developmental delays, and manifest by all 3 of the following:

1. Deficits in social-emotional reciprocity; ranging from abnormal social approach and failure of normal back and forth conversation through reduced sharing of interests, emotions, and affect and response to total lack of initiation of social interaction,
2. Deficits in nonverbal communicative behaviors used for social interaction; ranging from poorly integrated- verbal and nonverbal communication, through abnormalities in eye contact and body-language, or deficits in understanding and use of nonverbal communication, to total lack of facial expression or gestures.
3. Deficits in developing and maintaining relationships, appropriate to developmental level (beyond those with caregivers); ranging from difficulties adjusting behavior to suit different social contexts through difficulties in sharing imaginative play and in making friends to an apparent absence of interest in people

B. Restricted, repetitive patterns of behavior, interests, or activities as manifested by at least two of the following:

1. Stereotyped or repetitive speech, motor movements, or use of objects; (such as simple motor stereotypies, echolalia, repetitive use of objects, or idiosyncratic phrases).
2. Excessive adherence to routines, ritualized patterns of verbal or nonverbal behavior, or excessive resistance to change; (such as motoric rituals, insistence on same route or food, repetitive questioning or extreme distress at small changes).
3. Highly restricted, fixated interests that are abnormal in intensity or focus; (such as strong attachment to or preoccupation with unusual objects, excessively circumscribed or perseverative interests).
4. Hyper- or hypo-reactivity to sensory input or unusual interest in sensory aspects of environment; (such as apparent indifference to pain/heat/cold, adverse response to specific sounds or textures, excessive smelling or touching of objects, fascination with lights or spinning objects).

C. Symptoms must be present in early childhood (but may not become fully manifest until social demands exceed limited capacities)

D. Symptoms together limit and impair everyday functioning." (American Psychiatric Association, 2012).

Bijlage III DSM-IV-TR Criteria

In Bijlage II zijn de geplande wijzigingen binnen de classificaties van de Autisme Spectrum Stoornis van de DSM-IV-TR beschreven. Tot deze wijzigingen zijn doorgevoerd worden onderstaande classificaties gebruikt.

Van de classificatie ‘**autisme**’ spreekt men volgens de DSM-IV-TR als de persoon voldoet aan 6 van de volgende criteria, waarvan minimaal 2 in categorie A, 2 in categorie B en 1 in categorie C.;

A. Kwalitatieve beperking in de sociale interactie.

1. duidelijke stoornissen in het gebruik van verschillende vormen van non-verbaal gedrag, zoals oogcontact, gelaatsuitdrukking, lichaamshouding en gebaren om de sociale interactie te bepalen
2. er niet in slagen met leeftijdgenoten tot relaties te komen die passen bij het ontwikkelingsniveau.
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

B. Kwalitatieve beperking in de communicatie.

1. achterstand in of volledige afwezigheid van de ontwikkeling van de gesproken taal (niet samengaan met een poging tot compensatie met alternatieve communicatiemiddelen, zoals gebaren of mimiek)
2. bij individuen met voldoende spraak duidelijke beperkingen in het vermogen een gesprek met anderen te beginnen of te onderhouden
3. stereotiep en herhaald taalgebruik of eigenaardig woordgebruik
4. afwezigheid van gevarieerd spontaan fantasiespel (doen-als-of-spelletjes) of sociaal imiterend spel (nadoen-spelletjes) passend bij het ontwikkelingsniveau

C. Duidelijk beperkt repertoire van activiteiten en interesses.

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

Daarnaast moet er voor het 3^e levensjaar sprake zijn van achterstand of abnormaal functioneren zijn binnen deze criteria. Ook mag de aandoening niet verklaarbaar zijn als ‘Rett-syndroom’ of ‘desintegratiestoornis van de kinderleeftijd’.

Van de classificatie '**Syndroom van Asperger**' spreekt men volgens de DSM-IV-TR als een kind voldoet aan de volgende criteria;

- A. Kwalitatieve beperkingen in de sociale interactie, zoals blijkt uit ten minste twee van de volgende items:
 - 1. duidelijke stoornissen in het gebruik van veelvoudig non-verbaal gedrag, zoals oogcontact, gelaatsuitdrukking, lichaamshouding en gebaren om de sociale interactie te bepalen
 - 2. er niet in slagen met leeftijdgenoten tot relaties te komen die passen bij het ontwikkelingsniveau
 - 3. een 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
- B. Beperkte, zich herhalende en stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten, zoals blijkt uit ten minste één van de volgende items:
 - 1. sterke preoccupatie met één of meer stereotiepe en beperkte patronen van belangstelling die abnormaal is in intensiteit of aandachtspunt
 - 2. duidelijk rigide vastzitten aan specifieke niet-funcionele routines of rituelen
 - 3. stereotiepe en zich herhalende motorische maniërismen (bijvoorbeeld fladderen, draaien met hand of vingers of complexe bewegingen met het hele lichaam)
 - 4. aanhoudende preoccupatie met delen van voorwerpen
- C. De stoornis veroorzaakt in significante mate beperkingen in het sociaal of beroepsmatig functioneren of het functioneren op andere belangrijke terreinen
- D. Er is geen significante algemene achterstand in taalontwikkeling, bijvoorbeeld het gebruik van enkele woorden in het derde levensjaar, communicatieve zinnen in het vierde levensjaar.
- E. Er is geen significante achterstand in de cognitieve ontwikkeling of in de ontwikkeling van bij de leeftijd passende vaardigheden om zichzelf te helpen, gedragsmatig aanpassen (anders dan binnen sociale interactie) en nieuwsgierigheid over omgeving.
- F. Er is niet voldaan aan de criteria van een andere specifieke pervasieve ontwikkelingsstoornis of schizofrenie.

Van de classificatie '**PDD-NOS**' spreekt men volgens de DSM-IV-TR als een kind voldoet aan de volgende criteria;

- A. Kwalitatieve beperkingen in de sociale interactie
en
- B. Kwalitatieve beperkingen in de communicatie
of
- C. Duidelijk beperkt repertoire van activiteiten en interesses.

Van de classificatie '**Rett Syndroom**' spreekt men volgens de DSM-IV-TR als een kind voldoet aan de volgende criteria;

- A. Normale ontwikkeling gedurende ten minste de eerste 6 levensmaanden zoals blijkt uit:
 - 1. normale pre- en perinatale ontwikkeling;
 - 2. normale psychomotore ontwikkeling gedurende de eerste 6 maanden;
 - 3. normale schedelomtrek bij de geboorte.
- B. Begin van de volgende kenmerken in de periode tussen 5 en 48 maanden:
 - 1. vertraagde groei van de schedelomtrek;
 - 2. verlies van eerder verworven doelbewust gebruik van handen gepaard gaande met een ontwikkeling van stereotype handbewegingen zoals wassen of wringen;
 - 3. verlies van sociaal contact (hoewel de sociale interactie later zich toch vaak weer ontwikkelt);
 - 4. het ontstaan van loop- en rompataxieën;
 - 5. een duidelijke achterstand en tekort in de expressieve en receptieve taalontwikkeling, samengaan met een ernstige psychomotore retardatie.

Van de classificatie '**Desintegratiestoornis van de kinderleeftijd**' spreekt men volgens de DSM-IV-TR als een kind voldoet aan de volgende criteria;

- A. Normale ontwikkeling gedurende ten minste twee levensjaren, zoals blijkt uit de aanwezigheid van leeftijdsadequate verbale en non-verbale communicatie, sociale relaties, spel en adaptief gedrag.
- B. Een klinisch betekenisvol verlies van vaardigheden in ten minste twee van de volgende domeinen:
 - 1. expressieve of receptieve taalvaardigheden;
 - 2. sociale vaardigheden en adaptief gedrag;
 - 3. endeldarm- en blaascontrole;
 - 4. spel;
 - 5. motorische vaardigheden.
- C. Abnormaal functioneren in ten minste twee van de volgende domeinen:
 - 1. kwalitatieve tekortkomingen in sociale interacties, zoals blijkt uit ten minste twee van de volgende items:
 - a. duidelijke tekorten in het gebruik van meerdere non-verbale gedragingen zoals oogcontact, gelaatsuitdrukking, lichaamshoudingen en gebaren die dienen om de sociale interactie te reguleren;
 - b. onvermogen om leeftijdsadequate relaties met leeftijdgenoten te ontwikkelen;
 - c. duidelijk verminderde uitingen van plezier in andermans geluk;
 - d. gebrek aan sociale en emotionele reciprociteit.
 - 2. Kwalitatieve tekortkomingen in communicatie zoals blijkt uit ten minste een van de volgende items:
 - a. vertraging in, of totaal ontbreken van de spraakontwikkeling (en afwezigheid van pogingen om dit te compenseren met alternatieve communicatiemiddelen zoals gebaren of gezichtsuitdrukkingen);
 - b. bij individuen met een adequate spraak: een duidelijk tekortkoming in het vermogen om een conversatie met anderen te beginnen of te onderhouden;
 - c. stereotiep en repetitief taalgebruik of idiosyncratisch taalgebruik;
 - d. afwezigheid van spontaan en gevarieerd alsof-spel, of van leeftijdsadequaat sociaal-imitatief spel.
 - 3. Beperkt, repetitief en stereotiep patroon van gedragingen, interesses en activiteiten, inclusief motorische stereotiepen en maniërismen.

Bijlage IV Online schriftelijk interview

Inleiding online enquête

Welkom bij de online enquête ten behoeve van het inventariseren van werkwijzen en hulpmiddelen op zorgboerderijen in Nederland. In het onderzoek richten wij ons op de begeleiding van kinderen met een Autisme Spectrum Stoornis bij diergerelateerde activiteiten.

U kunt de enquête in ongeveer 25 minuten beantwoorden. Het zijn voornamelijk gesloten vragen en een klein aantal open vragen. In de vragen wordt 'Autisme Spectrum Stoornis' vervangen door 'ASS'. Alle vragen die worden gesteld gaan over de kinderen met ASS en indien er wordt gesproken over activiteiten gaat het om diergerelateerde activiteiten, tenzij anders vermeld. Al uw antwoorden zullen anoniem en in vertrouwen worden behandeld.

Voor meer informatie, vragen en/of opmerkingen over het onderzoek kunt u contact met ons opnemen.

Bij voorbaat dank voor het invullen!

Met vriendelijke groet,
Suzan Leemreis & Hedy Nijk

De enquête begint met een aantal introductievragen over uw zorgboerderij

1. Hoeveel deelnemers maken er op dit moment in totaal gebruik van de zorg op uw boerderij? Het gaat hier om deelnemers uit alle doelgroepen.
2. Hoeveel deelnemers die gebruik maken van de zorg op uw boerderij hebben ASS?
3. Hoeveel deelnemers met ASS die gebruik maken van de zorg op uw boerderij hebben een leeftijd van 6 tot 18 jaar?
4. Welke vormen van ASS komen er voor bij de kinderen op uw boerderij? U kunt meerdere antwoorden aanvinken.
 - Klassiek autisme
 - Syndroom van Asperger
 - PDD-NOS
 - Anders, namelijk
5. Welke effecten heeft de zorgboerderij volgens u op de kinderen met ASS?
6. Welke diersoorten zijn er aanwezig op uw zorgboerderij? U kunt meerdere antwoorden aanvinken.
 - Koeien
 - Varkens
 - Schapen
 - Geiten
 - Kippen
 - Paarden
 - Ezels
 - Konijnen
 - Cavia's
 - Anders, namelijk

7. Met welke diersoorten worden er activiteiten uitgevoerd door kinderen met ASS? U kunt meerdere antwoorden aanvinken.
- Koeien
 - Varkens
 - Schapen
 - Geiten
 - Kippen
 - Paarden
 - Ezels
 - Konijnen
 - Cavia's
 - Anders, namelijk
8. Waarvoor worden de dieren die u inzet bij kinderen met ASS voornamelijk gebruikt?
- Voornamelijk voor productie
 - Voornamelijk voor hobbymatig gebruik
 - De verhouding van het inzetten van dieren voor productie is ongeveer gelijk met de dieren die in worden gezet voor hobbymatig gebruik
9. Welk soort activiteiten komen er voor op uw zorgboerderij die gedaan worden door kinderen met ASS? U kunt meerdere antwoorden aanvinken.
- Dagelijkse verzorging (zoals voeren of uitmesten)
 - Productiegerelateerde activiteiten (zoals eieren rapen of koeien melken)
 - Sociale activiteiten (zoals borstelen of beweging)
 - Therapeutische activiteiten (zoals equithérapie of asinotherapie)
 - Anders, namelijk
10. Waarop richt uw zorgboerderij zich vooral? Geef de volgorde van belangrijkheid aan, daarbij is 1 het meest belangrijk en 3 het minst belangrijk.
- Het kind een plezierige dag laten beleven
 - De ouders ontzien van hun zorgtaak
 - Gericht werken aan leerdoelen voor de kinderen
11. **Dit was de laatste vraag van het inleidende gedeelte. Indien u nog op- of aanmerkingen hebt over de vragen kunt u dit hier invullen. Vervolgens gaat de enquête verder met vragen over uw werkwijze.**
12. Hoe ziet het dagprogramma voor de kinderen met ASS op uw zorgboerderij eruit? U kunt meerdere antwoorden aanvinken.
- Iedere dag heeft een vast programma, waarbij kinderen hun vaste eigen taken uitvoeren.
 - Aan het begin van de dag wordt het programma van die dag bekend gemaakt.
 - De activiteiten per dag zijn wisselend. In de ochtend wordt het ochtend programma bekend gemaakt en tijdens de middagpauze het middag programma.
 - Wij hanteren geen dagprogramma. Aan het begin krijgt iedereen een activiteit toegewezen, wanneer deze activiteit afgelopen is wordt bekeken wat de kinderen vervolgens kunnen gaan doen.
 - Anders, namelijk

13. Worden er op uw zorgboerderij verschillende werkwijzen gebruikt die zijn gebaseerd op de verschillende vormen van ASS?
- Ja, voor de afzonderlijke vormen van ASS gebruiken wij een andere werkwijze
 - Nee, er wordt geen duidelijk onderscheid gemaakt tussen de verschillende vormen van ASS
14. Worden er op uw zorgboerderij verschillende werkwijzen gebruikt, gebaseerd op het individuele kind met ASS?
- Ja
 - Nee
15. Hanteert iedere begeleider op uw zorgboerderij dezelfde werkwijze voor de kinderen met ASS?
- Ja, alle begeleiders hanteren dezelfde werkwijze.
 - Nee, maar we proberen het wel zoveel mogelijk.
 - Nee, begeleiders werken naar eigen inzicht.
16. Hoe worden diergerelateerde activiteiten voor kinderen met ASS op uw zorgboerderij over het algemeen uitgevoerd? Kies maximaal 2 antwoorden die het meest van toepassing zijn bij uw werkwijze.
- In groepjes met volledige begeleiding
 - In groepjes, deels begeleid, deels zelfstandig
 - In groepjes zonder begeleiding
 - Individueel met volledige begeleiding
 - Individueel, deels begeleid, deels zelfstandig
 - Individueel zonder begeleiding
17. Hoe worden verschillende activiteiten voor kinderen met ASS doorgaans op uw zorgboerderij uitgelegd?
- De activiteit wordt vooraf uitgelegd door de begeleider, daarna gaan kinderen zoveel mogelijk zelfstandig aan de slag.
 - De activiteit wordt vooraf uitgelegd door de begeleider, daarna werkt de begeleider mee met de activiteit.
 - De activiteit wordt samen met de begeleider uitgevoerd, uitleg vindt stap voor stap plaats tijdens de activiteit.
 - De activiteit wordt niet door de begeleider uitgelegd. Daar hebben de kinderen hulpmiddelen voor, bijvoorbeeld een schema met pictogrammen .
 - Dit manier van uitleggen verschilt per activiteit en per kind.
 - Anders, namelijk
18. Hebben alle benodigde spullen / materialen voor diergerelateerde activiteiten een vaste plaats op uw boerderij?
- Ja
 - Nee
19. Dit was de laatste vraag van het gedeelte over uw werkwijze. Indien u nog op- of aanmerkingen hebt over de vragen kunt u dit hier invullen. Vervolgens gaat de enquête verder met vragen over hulpmiddelen.

20. Wordt er op uw zorgboerderij gebruik gemaakt van hulpmiddelen ter ondersteuning van het uitvoeren van diergerelateerde activiteiten door kinderen met ASS? Onder hulpmiddelen wordt o.a. verstaan: schema's met tekst, afbeeldingen, pictogrammen of kleurcodes.
- Ja (u mag doorgaan naar vraag 22)
 - Nee
21. Waarom maakt u op uw zorgboerderij geen gebruik van hulpmiddelen ter ondersteuning van het uitvoeren van diergerelateerde activiteiten door kinderen met ASS? (U mag doorgaan naar vraag 28)
22. Van welke hulpmiddelen maakt u gebruik op uw zorgboerderij ter ondersteuning van het uitvoeren van diergerelateerde activiteiten door kinderen met ASS. U kunt meerdere antwoorden aanvinken.
- Schema's met enkel tekst
 - Schema's met enkel pictogrammen
 - Schema's met enkel afbeeldingen
 - Schema's met enkel foto's
 - Kleurcode's
 - Een combinatie van bovengenoemde hulpmiddelen, namelijk
 - Anders, namelijk
23. Zijn deze hulpmiddelen beschikbaar voor alle diergerelateerde activiteiten?
- Ja (u mag doorgaan naar vraag 25)
 - Nee
24. Waarom zijn de hulpmiddelen niet beschikbaar voor alle diergerelateerde activiteiten?
25. Welke kinderen met ASS maken er gebruik van de hulpmiddelen?
- Alle kinderen met ASS op uw zorgboerderij
 - Alleen kinderen met ASS, waarbij de hulpmiddelen baat hebben bij het uitvoeren van de diergerelateerde activiteiten
26. Hoe zijn de hulpmiddelen afgestemd op kinderen met ASS?
- De hulpmiddelen zijn algemeen, iedereen gebruikt dezelfde versie
 - De hulpmiddelen zijn afgestemd op de verschillende vormen van ASS
 - De hulpmiddelen zijn afgestemd op individuele kinderen met ASS
27. De hulpmiddelen
- Zijn te vinden op een vaste centrale plek op de boerderij
 - Hebben een vaste plek, daar waar de activiteit uit wordt gevoerd
 - Kunnen door de kinderen mee worden genomen naar de plek waar de activiteit uit wordt gevoerd
28. **Dit was de laatste vraag van het gedeelte over hulpmiddelen. Indien u nog op- of aanmerkingen hebt over de vragen kunt u dit hier invullen. Vervolgens gaat de enquête verder met vragen over dierenwelzijn.**
29. Zijn er aanpassingen gedaan aan de dierverblijven op uw zorgboerderij, om ze geschikt te maken voor activiteiten uitgevoerd door de kinderen met ASS? U kunt meerdere antwoorden aanvinken.
- Ja, er zijn aanpassingen gedaan aan het formaat of het soort stallen, hokken en kooien.

- Ja, er zijn aanpassingen gedaan aan het formaat, hoogte van- of de soort voerbakken.
 - Ja, er zijn aanpassingen gedaan aan de voerkisten/tonnen.
 - Anders, namelijk
 - Nee, er zijn geen aanpassingen gedaan.
30. Zijn er schriftelijke regels opgesteld met betrekking tot de omgang met de dieren waar iedereen zich aan dient te houden, dus ook de kinderen met ASS?
- Ja, voor alle diersoorten
 - Ja, voor een aantal diersoorten
 - Nee, alleen mondelinge regels
 - Nee, we hebben geen vaste regels
31. Wordt er gebruik gemaakt van voerschema's voor de dieren?
- Ja, voor alle diersoorten waar kinderen met ASS mee werken
 - Ja, voor een aantal diersoorten waar kinderen met ASS mee werken
 - Nee (u mag doorgaan naar vraag 33)
32. Wat komt er naar voren in een voedingsschema ? U kunt meerdere antwoorden aanvinken.
- Het soort voeding
 - De hoeveelheid voeding
 - De hoeveelheid vers water
 - De tijden waarop het dier gevoerd moet worden
 - Anders, namelijk
33. Wordt er gebruik gemaakt van een hanteerschema voor de dieren (een schema waarop uit wordt gelegd hoe een dier het best gehanteerd kan worden)?
- Ja, voor alle diersoorten waar kinderen met ASS mee werken
 - Ja, voor een aantal diersoorten waar kinderen met ASS mee werken
 - Nee
34. Wordt er gebruik gemaakt van een verzorgingsschema voor de dieren (uitmesten e.d.)?
- Ja, voor alle diersoorten waar kinderen met ASS mee werken
 - Ja, voor een aantal diersoorten waar kinderen met ASS mee werken
 - Nee
35. Wordt er gebruik gemaakt van een ander schema voor de dieren dan de drie eerdergenoemde schema's?
- Ja, namelijk
 - Nee
36. De schema's die gebruikt worden op uw zorgboerderij zijn bedoeld voor:
- De begeleiders
 - De kinderen met ASS
 - Voor de begeleiders en de kinderen met ASS
 - Er wordt geen gebruik gemaakt van schema's
37. Hoe wordt er gecontroleerd of de uitgevoerde activiteiten met dieren op de bedoelde manier uit worden gevoerd? U kunt meerdere antwoorden aanvinken.
- De kinderen voeren de activiteit uit samen met de begeleider, de begeleider is tevens meteen de controle.

- De kinderen voeren de activiteit zelfstandig uit, na de activiteit wordt dit gecontroleerd door de begeleider.
- Aan het eind van de dag vindt er een controle plaats.
- Er wordt niet gecontroleerd (u mag doorgaan naar vraag 39)
- Anders, namelijk

38. Waar wordt op gelet tijdens de controle van de dieren? U kunt meerdere antwoorden aanvinken.

- Of de voersoort klopt
- Of de voerhoeveelheid juist is
- Of de dieren vers water hebben gekregen
- Of de stal / het hok schoon is
- Of er geen materialen meer in de stal staan (kruiwagens, rieken, bezems e.d.)
- Of het dier rustig is
- Of het dier er gezond uit ziet

39. Vindt er een terugkoppeling plaats naar de kinderen met ASS over de uitgevoerde activiteit, wanneer is gebleken dat een activiteit niet op de bedoelde manier uit is gevoerd door kinderen met ASS?

- Ja
- Soms
- Nee

40. Dit was de laatste vraag van het gedeelte over dierenwelzijn. Indien u nog op- of aanmerkingen hebt over de vragen kunt u dit hier invullen. Vervolgens gaat de enquête verder met vragen over de zelfredzaamheid van kinderen met ASS op uw boerderij.

41. Wordt er op uw zorgboerderij bewust gewerkt aan de zelfredzaamheid van de kinderen met ASS?

- Ja (u mag doorgaan naar vraag 44)
- Nee

42. Waarom wordt er niet bewust gewerkt aan de zelfredzaamheid van de kinderen met ASS?

43. Bent u van plan om in de toekomst bewuster te gaan werken aan de zelfredzaamheid van de kinderen met ASS? (U mag doorgaan naar vraag 45)

- Ja
- Nee
- Ik wacht het resultaat van het project van de Coöperatie af.

44. Hoe wordt er op een bewuste manier gewerkt aan de zelfredzaamheid van de kinderen met ASS?

45. Hoe belangrijk vindt u het om te werken aan de ontwikkeling van zelfredzaamheid bij kinderen met ASS op uw zorgboerderij?

- Zeer belangrijk
- Belangrijk
- Neutraal
- Onbelangrijk
- Zeer onbelangrijk

46. Hoe belangrijk vindt u het om op jonge leeftijd te beginnen met het werken aan de zelfredzaamheid van kinderen met ASS?

- Zeer belangrijk

- Belangrijk
- Neutraal
- Onbelangrijk
- Zeer onbelangrijk

47. **Dit was de laatste vraag van het gedeelte over de zelfredzaamheid van kinderen met ASS op uw boerderij. Indien u nog op- of aanmerkingen hebt over de vragen kunt u dit hier invullen. Vervolgens gaat de enquête verder met vragen over positieve aspecten van uw huidige werkwijze.**

48. Ziet u ontwikkelingen op het gebied van de zelfredzaamheid bij de kinderen met ASS op uw zorgboerderij als gevolg van het uitvoeren van diergerelateerde activiteiten?

- Ja
- Nee, u mag doorgaan naar vraag 50.

49. Welke ontwikkelingen ziet u op het gebied van de zelfredzaamheid bij de kinderen met ASS op uw zorgboerderij als gevolg van het uitvoeren van diergerelateerde activiteiten?

50. Welke aspecten van uw huidige werkwijze vindt u goed/prettig verlopen? U kunt meerdere antwoorden aanvinken.

- Intensiteit van de begeleiding van kinderen met ASS
- Bruikbaarheid van huidige hulpmiddelen
- Bruikbaarheid van huidige schema's/protocollen
- Controle op de activiteiten
- Anders, namelijk

51. **Dit was de laatste vraag van het gedeelte over de positieve aspecten van uw werkwijze. Indien u nog op- of aanmerkingen hebt over de vragen kunt u dit hier invullen. Vervolgens gaat de enquête verder met vragen over de knelpunten in de huidige werkwijze t.a.v. de zelfredzaamheid van kinderen met ASS.**

52. Welke aspecten van uw huidige werkwijze vindt u voor verbetering vatbaar? U kunt meerdere antwoorden aanvinken.

- Intensiteit van de begeleiding van kinderen met ASS
- Bruikbaarheid van huidige hulpmiddelen
- Bruikbaarheid van huidige schema's/protocollen
- Controle op de activiteiten
- Anders, namelijk

53. Zijn er aandachtspunten rondom hygiëne van kinderen met ASS tijdens/na activiteiten met dieren? U kunt meerdere antwoorden aanvinken.

- Ja, de kinderen wassen de handen niet altijd **voor** aanraking met de dieren.
- Ja, de kinderen wassen de handen niet altijd **na** aanraking met de dieren
- Ja, de kinderen raken hun mond aan na het contact met de dieren
- Ja, er wordt wel eens gegeten in de stal.
- Ja, de kinderen dragen niet altijd veilige kleding (overall)
- Ja, de kinderen dragen niet altijd geschikt schoeisel (veilige schoenen/laarzen)
- Anders, namelijk
- Nee

54. Zijn er onbedoeld weleens kinderen met ASS gewond geraakt bij activiteiten met dieren?

- Ja

- Nee (U mag doorgaan naar vraag 57)

55. U heeft bij de vorige vraag aangegeven dat er weleens kinderen gewond zijn geraakt bij het uitvoeren van een diergerelateerde activiteit. Bij welke diersoort is dit voorgekomen? U kunt meerdere antwoorden aanvinken.

- Koeien
- Varkens
- Schapen
- Geiten
- Kippen
- Paarden
- Ezels
- Konijnen
- Cavia's
- Anders, namelijk

56. Wat was de oorzaak en de ernst van de verwonding?

57. Vindt u het verantwoord om activiteiten met dieren helemaal zelfstandig uit te laten voeren door kinderen met ASS ten aanzien van de veiligheid van deze kinderen?

- Ja
- In sommige gevallen
- Nee

58. Vindt u het verantwoord om activiteiten met dieren helemaal zelfstandig uit te laten voeren door kinderen met ASS ten aanzien van de veiligheid van het dier?

- Ja
- In sommige gevallen
- Nee

59. Welke onderstaande punten zijn weleens voorgekomen bij dieren die verzorgd worden door kinderen met ASS? U kunt meerdere antwoorden aanvinken.

- Dieren krijgen een verkeerde soort voeding
- Dieren krijgen een onjuiste hoeveelheid voeding
- Dieren worden niet op de juiste manier gehanteerd
- Kinderen met ASS geven onverwachte reacties of bewegingen
- Kinderen met ASS zijn niet altijd voorzichtig met materialen in de omgeving van dieren en andere kinderen
- Gezondheidsproblemen bij de dieren worden niet gesignaleerd
- Anders, namelijk
- Er komen geen knelpunten voor bij de verzorging van dieren door kinderen met ASS (U mag door naar vraag 62)

60. Zijn er op uw zorgboerderij problemen voorgekomen als gevolg van punten uit bovenstaande vraag? U kunt meerdere antwoorden aanvinken.

- Ja, verwonding bij het dier
- Ja, ziekte bij het dier
- Ja, stress bij het dier
- Ja, anders namelijk
- Nee

61. U heeft bij vraag 59 aangegeven dat er problemen voor zijn gekomen bij dieren . Bij welke diersoorten is dit voorgekomen? U kunt meerdere antwoorden aanvinken.
- Koeien
 - Varkens
 - Schapen
 - Geiten
 - Kippen
 - Paarden
 - Ezels
 - Konijnen
 - Cavia's
 - Anders, namelijk
62. **Dit was de laatste vraag van het gedeelte over de knelpunten in de huidige werkwijze t.a.v. de zelfredzaamheid van kinderen met ASS. Indien u nog op- of aanmerkingen hebt over de vragen kunt u dit hier invullen. Vervolgens gaat de enquête verder met vragen over kennis van kinderen met ASS.**
63. Welke begeleiders op uw zorgboerderij die activiteiten doen met kinderen met ASS beschikken over kennis specifiek van deze doelgroep?
- Alle begeleiders
 - Meer dan de helft van de begeleiders
 - Minder dan de helft van de begeleiders
 - Geen begeleider (u mag doorgaan naar vraag 66)
64. Over welke kennis van kinderen met ASS beschikken de begeleiders van kinderen met ASS op uw zorgboerderij? U kunt meerdere antwoorden aanvinken.
- De begeleiders beschikken over kennis wat ASS inhoudt
 - De begeleiders beschikken over kennis van de verschillende vormen van ASS
 - De begeleiders beschikken over kennis van de mogelijke begeleidingsmethoden voor ASS
 - De begeleiders beschikken over het vermogen om deze kennis om te zetten in de praktische begeleiding van de kinderen met ASS
65. Op welk niveau beschikken de begeleiders over deze kennis van ASS? U kunt meerdere antwoorden aanvinken.
- De begeleiders hebben minimaal een relevante cursus gedaan
 - De begeleiders hebben minimaal een relevant MBO diploma
 - De begeleiders hebben minimaal een relevant HBO diploma
 - De begeleiders hebben ervaring in de omgang met kinderen met ASS
 - Anders, namelijk
66. Onderhoudt u de kennis van begeleiders over kinderen met ASS met behulp van bijscholing?
- Ja , alle begeleiders worden bijschoold
 - Ja, een aantal begeleiders worden bijschoold
 - Nee (u mag doorgaan naar vraag 68)
67. Hoe onderhoudt u de kennis over kinderen met ASS bij uw begeleiders? U kunt meerdere antwoorden aanvinken.
- Door het volgen van cursussen
 - Door het bijwonen van lezingen en informatieavonden
 - Door middel van intervisie

- De ervaring die begeleiders tijdens het werk op de zorgboerderij op doen is voldoende
 - Wij vinden bijscholing niet nodig
 - Anders, namelijk
68. Werkt u samen met een zorginstelling, waardoor de kennis en deskundigheid over kinderen met ASS wordt vergroot?
- Ja, ik werk samen met
 - Nee
69. Heeft u contacten met andere zorgboerderijen, waardoor de kennis en deskundigheid over kinderen met ASS wordt vergroot? U kunt meerdere antwoorden aanvinken.
- Ja, met zorgboeren in de omgeving
 - Ja, met zorgboeren via de coöperatie
 - Ja, met zorgboeren via een andere vereniging
 - Nee
- 70. Dit was de laatste vraag van het gedeelte over kennis van kinderen met ASS. Indien u nog op- of aanmerkingen hebt over de vragen kunt u dit hier invullen. Vervolgens gaat de enquête verder met vragen over kennis van de diersoorten.**
71. Welke begeleiders op uw zorgboerderij die diergerelateerde activiteiten doen met kinderen met ASS beschikken over kennis van de diersoorten?
- Alle begeleiders
 - Meer dan de helft van de begeleiders
 - Minder dan de helft van de begeleiders
 - Geen begeleider (u mag doorgaan naar vraag 74)
72. Over welke kennis van de diersoorten beschikken de begeleiders van kinderen met ASS op uw zorgboerderij? U kunt meerdere antwoorden aanvinken.
- De begeleiders beschikken over kennis van de verzorging van de dieren
 - De begeleiders beschikken over kennis van het gedrag van de dieren
 - De begeleiders beschikken over kennis van de omgang met de dieren
73. Op welk niveau beschikken deze begeleiders over kennis van de diersoorten op uw zorgboerderij?
- De begeleiders hebben minimaal een relevante cursus gedaan
 - De begeleiders hebben minimaal een relevant MBO diploma
 - De begeleiders hebben minimaal een relevant HBO diploma
 - De begeleiders hebben ervaring in de omgang met dieren/of leren hier voldoende over de dieren op de zorgboerderij.
 - Anders, namelijk
- 74. Dit was de laatste vraag van het gedeelte over kennis van de diersoorten. Indien u nog op- of aanmerkingen hebt over de vragen kunt u dit hier invullen. Vervolgens gaat de enquête verder met vragen over randvoorwaarden voor een goede werkmethode.**
75. Welk van de onderstaande voorwaarden zou u belangrijk vinden voor een goede werkwijze ten behoeve van de zelfredzaamheid van kinderen met ASS bij diergerelateerde activiteiten? U kunt meerdere antwoorden aanvinken.

- De werkwijze is universeel toepasbaar op alle zorgboerderijen (hiermee wordt er bedoeld dat een algemene werkwijze wordt ontwikkeld die aan te passen is voor iedere zorgboerderij, ongeacht het soort zorgboerderij)
- De werkwijze is toepasbaar voor alle kinderen met ASS op uw zorgboerderij
- De werkwijze is aanpasbaar aan de verschillende vormen van ASS
- De werkwijze is aanpasbaar aan het individuele kind met ASS

76. Wat zijn voor u nog meer randvoorwaarden waar een goede werkwijze aan moet voldoen?
(denk hierbij aan voorwaarden t.a.v. de kinderen, begeleiders en de dieren)

77. Heeft u nog toevoegingen op de vragen die gesteld zijn of op antwoorden die u heeft gegeven?
Dan kunt u dit hier invullen.

Na het inventariseren van de schriftelijke interviews willen wij graag nog een aantal zorgboerderijen bezoeken, voor een eventuele mondelinge toelichting. Indien wij u mogen benaderen, vult u dan hier uw contactgegevens in. Tevens krijgt u, indien u de contactgegevens invult, het uiteindelijke onderzoeksrapport toegestuurd. Uw contactgegevens of namen van zorgboerderijen worden niet gebruikt in het onderzoeksrapport. Alle informatie wordt anoniem en in vertrouwen behandeld.

Naam zorgboerderij
Contactpersoon
Telefoonnummer
Email

Uitleiding online enquête

Hartelijk dank voor uw medewerking aan deze enquête. Als u interesse heeft in de resultaten van het onderzoek dan kunt u dit te kennen geven via een mail naar Hedy Nijk of Suzan Leemreis. U zult dan na afronding van het onderzoek het gehele onderzoeksverslag toegestuurd krijgen.

Heeft u vragen of opmerkingen naar aanleiding van de online enquête? Dan horen wij graag van u. U kunt ons via de mail of telefonisch bereiken via:

- hedy.nijk@wur.nl of 06-53751866
- suzan.leemreis@wur.nl of 06-10903944