

autist met mogelijkheden

begeleidingsmethoden voor volwassen mensen met
autistisch gedrag en een verstandelijke handicap

productverslag

Wilrike de Ronde

Autist met mogelijkheden

Begeleidingsmethoden voor volwassen mensen met autistisch
gedrag en een verstandelijke handicap

Productverslag

Schrijver:	Wilrike de Ronde
Opleiding:	Sociaal Pedagogische Hulpverlening deeltijd
Jaar:	2004
Begeleiders:	Henri Burgers Britt Fontaine

Inleiding	3
Deel één	5
<i>Doelstelling:.....</i>	5
<i>Probleemstelling:.....</i>	5
<i>Motivatie:.....</i>	5
<i>Visie op het beroep:.....</i>	5
Deel twee.....	6
<i>Werkwijze:</i>	6
<i>Verantwoording</i>	6
<i>Verband met opleidingskwalificaties:</i>	7
Deel drie	8
<i>Deelvragen:.....</i>	8
<i>Wat is autisme.....</i>	8
<i>Hoe wordt er nu met deze cliënten omgegaan en wat doen ze precies?</i>	10
<i>Welke problemen ondervindt de begeleiding op het activiteitencentrum als men met deze mensen werkt?</i>	10
<i>Wat missen wij in de begeleiding:.....</i>	18
<i>Begeleidingsmethoden</i>	19
<i>Zijn al deze methoden geschikt voor iedereen met autistisch gedrag?</i>	21
<i>De voorwaarden waaraan een begeleidingsmethode voor deze doelgroep moet voldoen</i>	22
<i>Methoden die geschikt zijn om binnen onze organisatie op de dagbesteding te gebruiken:</i>	22
<i>Gedrag en begeleiding.</i>	23
<i>Slotconclusie</i>	24
Deel vier.....	25
<i>Eindproduct:</i>	25
<i>Criteria:.....</i>	25
<i>Evaluatie van het eindproduct.....</i>	25
Bijlagen.....	27
<i>Literatuurlijst</i>	27
<i>Enquête</i>	29
<i>Enquête uitwerking</i>	33
<i>Visie van de organisatie</i>	
<i>Support voor mensen met autisme</i>	
<i>DSM IV</i>	
<i>AVZ-R</i>	

Inleiding

Een kleurrijke autist met mogelijkheden als omslag. Al die kleurtjes slaan op de autist. Dé autist bestaat namelijk niet zoals het woord autisme (in zichzelf gekeerd zijn) geen recht doet aan de stoornis. De mogelijkheden geven aan dat mensen, ook hulpverleners, vaak geneigd zijn te kijken naar wat iemand niet kan, terwijl deze mensen vaak tot meer in staat zijn dan we denken. Hiervoor zijn dan wel een aantal aanpassingen nodig om deze mensen te begeleiden. Maar dat is toch precies wat we tegenwoordig willen? Niet meer de cliënt zich laten aanpassen aan wat wij te bieden hebben, maar je begeleiding en faciliteiten aanpassen aan wat de individuele mens vraagt.

Tijdens mijn zoektocht naar wat autisme nu eigenlijk is en hoe je deze mensen het beste kunt begeleiden, is mij duidelijk geworden dat ik mij in een web vol mogelijkheden en onmogelijkheden begaf. In plaats van autisme spreken we tegenwoordig liever over een autistische spectrum stoornis (ASS). Dit is omdat er zoveel kenmerken zijn voor autisme en aanverwante stoornissen. Door al die kenmerken zijn er ook veel begeleidingsmethoden ontwikkeld. Ook is mij gebleken, dat we erg bang zijn om iemand autist te noemen, die officieel (nog) niet geclassificeerd is als autist. Nog afgezien van het feit, dat wij daar ook niet bevoegd toe zijn, plak je iemand dan een etiket op en je schrijft alle gedrag dan al snel toe aan de stoornis. Dit doet geen recht aan de persoon. We moeten altijd blijven kijken naar de hele mens, die gedrag vertoont dat anders is.

Natuurlijk hebben zij ook veel kenmerken gemeenschappelijk. Anders zouden zij immers niet hetzelfde gekwalificeerd worden. De grote overeenkomsten zitten in problemen op het sociaal-emotionele vlak, communicatie en een zeer grote behoefte aan structuur en duidelijkheid.

Er zijn veel mensen die niet officieel tot autist verklaard zijn, maar wel gedrag vertonen, dat je aan een stoornis uit het autistisch spectrum kunt koppelen. Deze mensen zullen evenzeer baat hebben bij een aangepaste begeleiding. Daarom zal ik vaak spreken over “mensen met autistisch gedrag”.

Deze zoektocht naar voor onze organisatie geschikte methoden ben ik begonnen in het kader van mijn afstudeerproject. In de zomer van 2004 hoop ik mijn studie Sociaal Pedagogische Hulpverlening aan de Haagse Hogeschool in Den Haag af te ronden.

Ik werk bij Stichting Zuidwester. Dit is een multifunctionele organisatie waar mensen met een verstandelijke handicap wonen, werken en recreëren. Ik ben werkzaam op de dagbesteding als activiteitenbegeleidster en persoonlijk begeleider. Daarnaast werk ik in de thuisondersteuning. Wij hebben binnen de organisatie veel mensen met autisme of een aanverwante stoornis zoals het Aspergersyndroom en het syndroom van Rett.

Op het activiteitencentrum werken wij met verschillende van deze mensen. In de afgelopen vierenhalf jaar ben ik er steeds meer achtergekomen, dat deze mensen heel verschillend zijn, verschillend reageren en daardoor ook een verschillende benaderingswijze nodig hebben. Het is vaak moeilijk om contact te krijgen met deze mensen. Zolang je geen contact hebt, lukt het niet om hen op een adequate manier te begeleiden.

In de dagelijkse praktijk blijkt steeds weer, dat onze cliënten met autisme of autistisch gedrag niet methodisch begeleid worden. Deze cliënten hebben het hele team afwisselend als begeleider en elke begeleider benadert die persoon op de manier die hij of zij zelf het beste vindt werken. Als je dan weet dat iemand, die autistisch gedrag heeft, vooral goed gedijt bij structuur en duidelijkheid, zal het helder zijn dat deze situatie niet ideaal is. Ook is het mij gaandeweg duidelijk geworden dat er binnen onze instelling heel weinig kennis is aangaande de problematiek van het werken met mensen met een autistische stoornis. Bij de werkers zijn de kenmerken die bij dit gedrag horen niet of weinig bekend en er is ook weinig kennis over begeleidingsmethoden. Ik wil met dit eindproject bewerkstelligen dat in bovengenoemde zaken verbetering komt.

Binnen mijn werkplek zijn op dit moment 2 belangrijke veranderingen bezig. De eerste is een organisatieverandering (support), die gericht is op een werkhouding, waarbij de cliënt zeggenschap over zichzelf krijgt. De tweede is een omslag op de dagbesteding, waarbij

gegaan wordt naar een aanbod van activiteiten in vaste groepen met vaste begeleiders. Dit lijkt me dus een goed moment om voor een aantal deelnemers verbeteringen in de begeleiding te bewerkstelligen. Met deze 2 reorganisaties heb ik in mijn advies rekening gehouden.

Het eerste deel bevat mijn doel- en probleemstelling, evenals mijn visie op het beroep en de motivatie om dit probleem aan te pakken.

In het tweede deel zal de tijdsplanning, werkwijze en verantwoording van mijn werkwijze aan de orde worden gesteld.

In het derde deel worden de deelvragen beschreven en beantwoord. Ook ga ik dieper in op drie cases uit mijn eigen praktijksituatie, die geschikt zijn als voorbeelden. Uiteraard zijn namen en situaties zodanig veranderd dat de privacy van deze mensen gewaarborgd is.

In deel vier beschrijf ik mijn eindproduct en de criteria waaraan het zou moeten voldoen.

In het laatste deel komt de literatuurlijst en de andere bijlagen.

Hierbij wil ik graag mijn cliënten bedanken die ik als voorbeeld gebruikt heb. Verder mijn collega's van Dagbesteding regio Voorne van Stichting Zuidwester en onze orthopedagoge Shary voor het meelesen en meedenken.

Ook heb ik veel gehad aan de adviezen van mijn projectbegeleider Henri Burgers van de HHS en aan de gesprekken met hem.

Support

Omdat support een hot item is binnen onze organisatie en de term veelvuldig terug zal komen in dit verslag, zal ik proberen een korte uitleg te geven van wat het inhoudt.

Door regelgeving van de regering moeten alle zorgorganisaties vraaggestuurd gaan werken.

Bij ons betekent dit dat alle medewerkers een cursus support moeten volgen waar zij een andere werkhouding aanleren. De cliënt of wettelijke vertegenwoordiger krijgt volledige zeggenschap over wat er gebeurt. De cliënt moet eigen keuzes maken en krijgt de verantwoordelijkheid over zijn eigen leven en zijn beslissingen. Ook kan de cliënt via een nieuw zorgkantoor precies de zorg inkopen die hij of zij wenst. Dit betekent dat de organisatie zich concurrerend op moet stellen door een goede kwaliteit te leveren.

De medewerkers worden erin getraind zich dienstbaar aan de cliënt op te stellen en de gewenste hulp te bieden. Omdat onze cliënten in veel gevallen niet mondig genoeg zijn om uit zichzelf aan te geven wat hij wil, zal de begeleider daar door het stellen van de juiste vragen achter moeten komen. Bij cliënten die zich niet goed kunnen uiten, zoals autisten loop je dan dus het risico dat begeleiders hun eigen interpretatie gaan geven, wat frustrerend kan zijn voor de cliënt. Ook zal de begeleider van de groep compromissen moeten sluiten, want hoe moet je het oplossen als je alleen op een groep staat en de één wil begeleiding bij een wandeling en de ander om te gaan zwemmen. Je kunt jezelf niet opdelen en er blijven dan ook nog een aantal mensen over, die je ook niet alleen thuis kunt laten. Hierdoor zal het vaak in de praktijk gewoon niet mogelijk zijn om aan alle wensen van de cliënt tegemoet te komen. Ik vind dit ook niet wenselijk. Het gaat om normalisatie van het leven van de gehandicapte mens. In een gezin krijgen kinderen ook maar niet altijd hun zin. En volwassenen kunnen door allerlei oorzaken ook niet altijd (meteen) doen waar ze zin in hebben. Begeleiders houden naar mijn idee de verantwoordelijkheid in zoverre over de cliënt, dat de begeleider zou moeten ingrijpen als het echt niet goed gaat. Je laat iemand toch niet verdrinken in een sloot, omdat hij niet kan zwemmen? Toch is het zijn eigen verantwoordelijkheid dat hij in die sloot terecht is gekomen.

Mensen met autistisch gedrag kunnen de wereld niet overzien. Ze raken in stress als ze beslissingen moeten nemen, omdat ze de benodigde informatie niet goed kunnen verwerken en de gevolgen niet overzien. Hoe kun je hen dan verantwoordelijk maken als je hen hierin niet stevig begeleidt? Zij zullen altijd hulp nodig hebben om hun leven in te delen en richting te geven. Zij zullen hiervoor dus hulp in moeten kopen.

Deel één

Doelstelling:

Ik wil het personeel binnen de activiteitenbegeleiding van Zuidwester regio Voorne informeren over autistisch gedrag en mogelijkheden voor begeleiding van de mensen met een autistische stoornis, die hier dagbesteding hebben. Hierdoor zouden zij op een meer adequate wijze kunnen worden begeleid en meer variatie in hun dagprogramma krijgen. Hierdoor zou ook het probleemgedrag kunnen verminderen.

Probleemstelling:

Hoe kan ik er voor zorgen dat mensen met autisme, die bij ons dagbesteding ontvangen op een meer adequate manier begeleid worden en daardoor meer variatie in hun dagprogramma krijgen? Zijn de bestaande methoden geschikt voor “onze” deelnemers of moet ik methoden veranderen, samenvoegen of opnieuw ontwikkelen om ze op maat te maken voor deze mensen?

Motivatie:

Binnen de dagbesteding werken we met diverse (volwassen) mensen met autisme en een verstandelijke handicap. Het is mij opgevallen, dat de begeleiders niet veel kunnen doen met deze mensen. De één is gemakkelijker te begeleiden dan de ander, maar over het algemeen worden toch steeds dezelfde activiteiten met deze mensen gedaan en lukt het niet hen te stimuleren om ook eens andere dingen te onderzoeken. Naar mijn mening is er binnen mijn werkplek te weinig kennis over begeleidingsmethoden. Bij de thuisondersteuning werk ik zelf niet met iemand met autisme, maar tijdens intervisie zeggen mijn collega's regelmatig dat ze problemen hebben met het begeleiden van cliënten met een autistische stoornis. Tijdens het werken aan het afstudeerproject heb ik besloten om deze groep op een andere manier te laten profiteren van de kennis die ik met dit project heb opgedaan. Ik ga tijdens intervisie een themapresentatie met dit onderwerp voor deze begeleiders organiseren.

Visie op het beroep:

Er bestaan al methoden om mensen met autisme en een verstandelijke handicap te begeleiden. Ik weet ook dat daar binnen de verschillende organisaties wel mee gewerkt wordt en het zou me ook niet verbazen als er binnen onze eigen organisatie, maar in een andere regio wel mee gewerkt wordt.

Helaas is op mijn werkplek die kennis niet aanwezig. Ik zie het als mijn taak als SPH-er om er voor te zorgen dat mensen op mijn werkplek een zo goed mogelijke begeleiding krijgen. Daarom is het noodzakelijk om ervoor te zorgen, dat de kennis, die hiervoor nodig is, geïntegreerd wordt binnen de praktijk van elke dag.

Ook is bijna elke cliënt met een autistische stoornis anders. Je kunt niet even een methode uit de kast pakken en de cliënt zich daaraan laten aanpassen. Ik zie het als mijn taak als begeleider om de methode zodanig aan te passen, dat deze geschikt wordt voor deze bepaalde cliënt. Een SPH-er handelt in het belang van zijn cliënt en wil zoveel mogelijk voldoen aan de hulpvraag van het individu. Het is zelfs mogelijk, dat ik een methode zal moeten ontwikkelen, die geschikt is voor een bepaalde cliënt.

Deel twee

Werkwijze:

Ik ben begonnen met een tijdsplanning te maken voor informatieverzameling, de verwerking hiervan, het schrijven van productverslag en product, en de begeleidingsmomenten. Deze staat uitgebreid beschreven in mijn startdocument.

Voor de informatieverzameling heb ik triangulatie toegepast door gebruik te maken van de volgende bronnen:

- Participerende en niet-participerende observatie van de mensen uit de doelgroep en de begeleiding.
- Niet gestructureerd open interview met begeleiders en orthopedagoge.
- Enquête met halfgestructureerde open vragen (zie bijlage)
- Literatuurstudie van boeken, tijdschriften en Internet en bestudering van rapportages uit de dossiers.
- Ik ben op bezoek geweest bij een soortgelijke organisatie, waar men wel bekend is met een adequate begeleiding van mensen met autistisch gedrag nl Swetterhage in Zoeterwoude van GEMIVA-SVG.

Ik ben begonnen met het maken van cases van de cliënten, die ik als voorbeeld wil gebruiken voor het maken van een begeleidingsmethode. Hiervoor heb ik observaties gedaan van de betreffende cliënten.

Daarna heb ik door literatuurstudie ontdekt welke methoden er al zijn, dossiers ingezien en gesprekken met onze orthopedagoge en begeleiders gevoerd.

Ook heb ik een enquête uitgezet onder de collega's die met deze mensen werken. Deze heb ik geanalyseerd en vergeleken met mijn eigen bevindingen.

Intussen zijn verschillende delen van methoden in de praktijk door mij getoetst en gewogen wat met aanpassingen, geschikt zou zijn voor de individuele cliënten.

Verantwoording

Ik heb 3 mensen geselecteerd uit de groep personen, die dagbesteding ontvangen en autisme of een aan autisme verwante stoornis hebben.

Criteria hiervoor zijn:

- De persoon moet de diagnose van een stoornis uit het autistische spectrum hebben of niet gediagnosticeerd zijn, maar wel duidelijk autistische gedragskenmerken vertonen.
- Er moeten problemen zijn in de begeleiding van die persoon
- De persoon moet een dusdanig ontwikkelingsniveau hebben dat begeleiding mogelijk is.
- De persoon moet hinder ondervinden van de problemen die met autisme samenhangen.

Wij hebben bijvoorbeeld iemand met het syndroom van Rett, maar zij is zo diep verstandelijk gehandicapt, dat je eigenlijk alleen verzorging kunt bieden, van begeleiding is nauwelijks sprake.

Wij hebben ook iemand met het Aspergersyndroom, maar deze heeft juist een hoog niveau en de begeleiding van hem geeft niet echt grote problemen. Ik heb gekozen voor 3 voorbeelden, omdat elke persoon, die autistisch gedrag laat zien anders is. Twee mensen die ik als voorbeeld heb gekozen zijn duidelijk autist, maar uiten dat op een heel verschillende manier en één persoon lijkt alleen een verstandelijke handicap te hebben, maar als je bewust naar zijn gedrag gaat kijken, blijkt hij zich toch op een zodanige manier te gedragen, dat je zijn gedrag aan autisme kunt koppelen. Hier wordt dan ook op dit moment

onderzoek naar gedaan. Ik heb hier bewust voor gekozen, omdat het naar mijn mening voor de begeleiding niet uit hoeft te maken of iemand officieel als autist gediagnosticeerd is. Iemand die regelmatig autistisch gedrag laat zien kan hier net zo goed baat bij hebben.

De cases heb ik geschreven volgens eigen waarneming. Om een objectiever zicht te krijgen op de voorbeeldpersonen, heb ik mijn collega's gevraagd een enquête in te vullen. Ik heb bewust gekozen voor halfgestructureerde open vragen om de respondenten de kans te geven zoveel mogelijk hun eigen verhaal te vertellen en hun eigen visie op die personen te geven. Als ik had gekozen voor een meer gesloten interview, dan had ik de kans gelopen waardevolle informatie te missen. Ik ben mij er van bewust, dat deze vorm meer ruimte geeft om veel verschillende antwoorden te geven, die dan weer door mij geïnterpreteerd moeten worden en tot een geheel gemaakt. Ik heb 15 enquêtes uitgezet en had 7 respondenten. Uit de enquêtes kwam naar voren, dat deze mensen veel probleemgedrag vertonen, waar de begeleiders moeite mee hebben. Daarom heb ik dit aangevuld bij mijn eigen doelstelling en als uitgangspunt genomen voor de doelstelling van het advies. Dit om mijn collega's te motiveren om hieraan te gaan werken.

In de planning stond een halfgestructureerd open interview. Het was in verband met weinig tijd van mij en mijn collega's praktischer om te kiezen voor een enquête. Deze kon ieder invullen op het moment dat hem of haar schikte. Daarnaast zijn 'verloren momenten' ingevuld met allerlei gesprekjes over dit onderwerp. Deze heb ik niet schriftelijk uitgewerkt, maar ze hebben me wel veel informatie opgeleverd.

Ik heb er bewust voor gekozen om mijn collega's en de orthopedagoge bij mijn zoektocht te betrekken om diverse redenen. De eerste is een poging zoveel mogelijk te weten te komen over het gedrag en de persoonlijkheid van de mensen die ik als voorbeeld heb gekozen, zodat voor hen een zo objectief mogelijk advies gegeven kan worden. Daarnaast probeer ik op deze manier een zo breed mogelijk draagvlak te creëren om de door mij geadviseerde begeleiding, geïmplementeerd te krijgen. Dit zal waarschijnlijk eerder lukken, als de mensen die het uit moeten voeren er vanaf het begin bij betrokken zijn geweest.

Onze regio (Voorne) van Zuidwester heeft op dit moment een pilot-functie voor een reorganisatie die we support noemen. Deze komt erop neer dat de cliënt de regie heeft over zijn/ haar eigen leven voor zover dat mogelijk is. De aanwijzingen voor de begeleiding voor mensen met autisme en de visie van onze organisatie zijn als bijlage bijgevoegd. Ik heb met deze aanwijzingen rekening gehouden met het kiezen van de begeleidingsmethoden.

Op de dagbesteding werken we op het ogenblik met activiteitengroepen met een wisselende samenstelling. Dit betekent in de praktijk, dat een cliënt bijvoorbeeld

's morgens bij begeleider A in het muzieklokaal een sensomotorische activiteit heeft. Tussen de middag eet hij met alle andere cliënten in de eetzaal onder begeleiding van begeleider C en 's middags heeft hij met begeleider B handenarbeid in de soos. Hierop zijn vele variaties denkbaar. Wij gaan nu reorganiseren naar een model met vaste groepen in een vast lokaal met vaste begeleiders. Vanuit deze basisgroep kunnen deelnemers een dag(deel) naar een andere groep of additieve activiteit zoals zwemmen.

Dit biedt een beter perspectief voor mensen die veel structuur nodig hebben zoals mensen met autisme. Op het moment, dat ik met dit eindproject begon was dit alles nog niet bekend.

De reorganisatie naar vaste groepen is waarschijnlijk een rechtstreeks gevolg van mijn opmerkingen over dit onderwerp, waarmee ik een jaar geleden al begonnen ben.

Verband met opleidingskwalificaties:

Dit project voldoet aan het in segment 1.2 gestelde, namelijk: Programma's voor hulp- en dienstverlening te ontwerpen in situaties die gekenmerkt worden door complexe problematiek en hulpvragen, afgestemd op de behoeften en mogelijkheden van de cliënt.

Ook met de kwalificaties 1.4, 1.5, 1.6 en 1.8 heeft dit project verbanden.

Uit segment 2 zijn de kwalificaties 2.11, 2.12, 2.13 en 2.16 relevant.

Deel drie

Deelvragen:

De zaken die ik mij in het kader van dit project afvraag zijn:

- Wat is autisme precies en welke vormen zijn er?
- Hoe wordt er nu met deze cliënten omgegaan en wat doen ze precies?
- Welke problemen ondervindt de begeleiding op het activiteitencentrum (en eventueel de thuisondersteuning) als men met deze mensen werkt?
- Wat missen we aan begeleiding?
- Welke begeleidingsmethoden bestaan er en zijn deze te gebruiken voor alle mensen met autisme?
- Waaraan moet een begeleidingsmethode voor deze doelgroep voldoen?
- Welke methoden zouden geschikt zijn voor “onze” cliënten?
- Moet ik wellicht een nieuwe methode ontwikkelen of samenstellen uit bestaande methoden?

Wat is autisme.

Autisme is een pervasieve ontwikkelingsstoornis. Dit wil zeggen dat de stoornis doordringt in de hele ontwikkeling van de autistische persoon.

De autist bestaat niet. Er zijn grote verschillen in gedragsproblematiek en intelligentie. Bovendien heeft ieder zijn eigen karakter en komt uit een eigen unieke opvoedingsituatie.

Volgens Rigter (2002) gaat men er tegenwoordig van uit dat de stoornis is ontstaan door genetische factoren en in een klein percentage van de gevallen door complicaties of infecties tijdens de zwangerschap en andere medische aandoeningen.

We kunnen het autistische spectrum verdelen in autisme, het syndroom van Asperger, het syndroom van Rett, Desintegratiestoornis van de kinderleeftijd en Pervasieve ontwikkelingsstoornis Niet Anderszins Omschreven (PDD-NOS)

De desintegratiestoornis van de kinderleeftijd is heel zeldzaam en komt voor zover ik weet niet voor binnen de dagbesteding. Daarom heb ik hem in dit verhaal buiten beschouwing gelaten.

Autisme

Kenmerken hiervan zijn: (zie ook DSM IV schaal in de bijlagen)

- Beperkingen in sociale interactie

Er wordt geen contact gezocht met anderen, of alleen met volwassenen. Het hoofd wordt weggedraaid als er tegen die persoon gepraat wordt. Of er wordt juist voortdurend aandacht gevraagd. Zelfs als een autist ogenschijnlijk “normaal”functioneert, dan wordt zijn of haar gedrag toch als vreemd ervaren. Soms gedraagt men zich ook erg formeel en houderig. Hierin zijn veel verschillen, maar het gedrag valt in negatieve zin op (soms na enige tijd).

- afwijkende taalontwikkeling

Iemand met autistisch gedrag kan veel verschillende manieren hebben om zichzelf verbaal te uiten. Hij praat niet, of zegt alleen woordjes na, waarbij het onduidelijk is of de betekenis ook begrepen wordt. Of er wordt alleen in zichzelf gemompeld. Sommigen herhalen klanken al dan niet dwangmatig. En anderen kunnen gewoon praten, maar dan worden steeds dezelfde dingen verteld of gevraagd.

- hierdoor zijn er beperkingen in de communicatie

Het zal duidelijk zijn dat bovenstaande niet bevorderlijk is voor de communicatie met anderen. Ook is het korte termijngeheugen vaak slechter dan het lange termijngeheugen. Het is dan belangrijk om dingen langzaam te zeggen, zodat het de tijd krijgt om door te

dringen en veelvuldig te herhalen. Mensen met autisme nemen dingen meestal letterlijk, ze begrijpen niet dat een woord meerdere betekenissen kan hebben. Grapjes en sarcasme worden meestal niet begrepen. Volgens Martine Delfos (2001) hebben mensen met autisme meer tijd nodig om communicatie te kunnen volgen. Ook zouden zij extra gevoelig zijn voor negatieve signalen en vaak een sterke behoefte aan privacy hebben.

- Verzet tegen veranderingen

Veel mensen met autistisch gedrag hebben duidelijkheid nodig, omdat de wereld voor hen toch al een chaos is. Veranderingen in de dagelijkse structuur zorgen er voor dat zo iemand niet meer weet wat er van hem verwacht wordt. Dat leidt tot spanning en soms tot paniek. Het is dus geen dwarsliggen, maar onzekerheid. Veranderingen zorgen ervoor dat hun wereld onvoorspelbaar is.

- Repeterende en stereotiepe bewegingen en geluiden

Bekende bewegingen zijn: met de handen fladderen, schommelen met het lichaam en draaiende bewegingen met het hoofd maken. Verder langdurig dezelfde klanken laten horen.

- Beperkt repertoire van activiteiten en interesses.

Als je iemand met autistisch gedrag zijn gang laat gaan, dan zal hij dag in dag uit dezelfde activiteit doen, zoals bladeren in boekjes of kraaltjes van het ene bakje in het andere leggen. Of men kiest helemaal geen activiteit uit zichzelf en vervalt in stereotiep gedrag. Als iemand met autistisch gedrag ergens in geïnteresseerd is, dan kan hij daar heel dwangmatig in zijn. Als je dit gedrag als begeleider in goede banen weet te leiden, dan kan je ook goed gebruik maken van zijn interesses om hem tot activiteit aan te zetten.

- Het komt vaker voor bij jongens dan bij meisjes.
- Vaak is sprake van disharmonie in het intelligentieprofiel. Dat wil zeggen, dat iemand op het ene punt heel hoog kan scoren en op een ander punt heel laag.

Bij mensen met een autistische stoornis kunnen heel verschillende gedragsproblemen voorkomen zoals:

- Hyperactiviteit
- Aandachtstekort
- Impulsiviteit
- Agressiviteit
- Automutilatie
- Driftbuien
- Vaak vreemde reacties op sensorische stimuli, zoals een hoge pijngrens of juist overgevoeligheid, of een fascinatie voor bepaalde geuren o.i.d.
- Problemen met eten
- Problemen met slapen
- Problemen met stemming, zoals zonder reden huilen of lachen of juist geen emotionele reactie geven.
- Bij hoog niveau kan in de adolescentie depressiviteit voorkomen doordat ze zich bewust worden van hun afwijkende gedrag.

“Elk gedrag – dus ook elk gedragsprobleem- heeft een bepaalde betekenis of functie, ook al is deze vaak niet met zekerheid vast te stellen. Het is een poging om iets duidelijk te maken, om uiting te geven aan gevoelens als angst en woede of als middel om actief angstgevoelens te bestrijden.

Het probleemgedrag moet gezien worden tegen de achtergrond van iemands functioneren, het kan gaan om heel begrijpelijke reacties op specifieke omstandigheden zoals overprikkeling, verveling, onbegrip, e.d. Daarom is het van belang het bewuste gedrag niet zonder meer af te leren, zonder hem of haar te beschermen of zonder een meer adequate wijze om zichzelf te beschermen aan te leren”. (Mulders e.a. 1997)

Het syndroom van Asperger

Kenmerken hiervan zijn:

- Het kenmerkende gedrag komt vaak later naar voren dan bij autisme
- Ze zijn vaak éézijdig (dus gericht op één onderwerp) zeer intelligent
- De sociale intelligentie is zeer zwak
- Ze hebben een éézijdige en beperkte belangstellingssfeer
- In tegenstelling tot autisme is er geen cognitieve beperking of taalontwikkelingsstoornis
- Weinig of geen empathisch vermogen
- Herhalende beperkte gedragspatronen, activiteiten en interesses

het syndroom van Rett.

Kenmerken hiervan zijn:

- Ogenscheinlijk normale prenatale en perinatale ontwikkeling
- Ogenscheinlijk normale psychomotorische ontwikkeling gedurende de eerste 5 maanden
- Normale afmetingen van de schedelomtrek bij de geboorte
- Daarna groeit het hoofd niet goed. Deze mensen hebben een opvallend klein hoofd.
- De eerder verworven vaardigheden gaan verloren
- Stereotype handbewegingen zoals handwassen of handenwrijven
- Verlies van sociale betrokkenheid
- Slechte coördinatie van rompbewegingen
- Ernstige beperkingen in expressieve en receptieve taalontwikkeling
- Meestal ernstige tot diepe verstandelijke handicap

Komt alleen voor bij meisjes

Pervasive ontwikkelingsstoornis Niet Anderszins Omschreven.(PDD-NOS)

Hier valt de rest onder.

Kenmerken zijn:

- Ernstige en pervasieve tekortkomingen in de sociale interactie
- Kwalitatieve beperkingen in verbale en non-verbale communicatie.
- Stereotiep gedrag
- Ze hebben beperkte interesses.

Rigter(2002) zegt hierover: *“Kinderen met ‘verwante stoornissen’ kunnen in tegenstelling tot kinderen met klassiek autisme extreem aanklampgedrag vertonen. Ze ‘hangen’ aan de verzorger en vragen voortdurend aandacht. Ze lijken minder structuurafhankelijk, maar meer persoonsafhankelijk te zijn.”*

Mulders e.a. (1997) vermeldt dat kinderen met een aan autisme verwante stoornis een wisselend beeld kunnen laten zien. In de ene periode is er nauwelijks iets zichtbaars aan de hand, terwijl het kind in een andere periode allerlei bijzondere en bizarre gedragingen kan vertonen. Hierdoor kunnen ouders en andere opvoeders op het verkeerde been worden gezet en krijgen ouders vaak de schuld van een slechte opvoeding.

Hoe wordt er nu met deze cliënten omgegaan en wat doen ze precies?

Welke problemen ondervindt de begeleiding op het activiteitencentrum als men met deze mensen werkt?

Om deze 2 deelvragen te beantwoorden, maak ik gebruik van de cases, mijn eigen observaties en de uitkomst van de enquête.

Casus Johan

Johan is een man van 31 jaar met een ontwikkelingsleeftijd van ongeveer 2 á 3 jaar en een IQ die lager is dan 25.

Hij is stevig gebouwd en mensen die hem niet voldoende kennen zijn soms bang voor hem.

Taalontwikkeling: Johan kan woordjes (na)zeggen en begrijpt korte concrete opdrachten. Als je zegt: "Johan ga maar even je handen wassen." Dan loopt hij naar de kraan en wast langdurig zijn handen. Als hij ergens geen zin in heeft, dan heeft hij zijn armen omhoog, maakt draaiende bewegingen met zijn handen, zet grote ogen op en een boos gezicht en roept hard: "hoet niet, doet niet". Hij kan ook eenvoudige kleuterliedjes meezingen in een gebrekkig taaltje.

Johan kan zelf eten en drinken en zijn brood klaar maken. Hij pakt zelf wat hij op zijn brood wil, maar het is mij niet duidelijk of hij hierin een bewuste keuze maakt, of gewoon pakt wat hij op dat moment toevallig ziet.

Hij laat een aantal vaste patronen zien.

Het eerste patroon is kenmerkend voor hem als hij in rust is. Er wordt niets van hem gevraagd, hij krijgt van niemand speciale aandacht en er is geen interactie met de omgeving. Johan maakt dan een in zichzelf gekeerde indruk en reageert niet of nauwelijks op gebeurtenissen die in zijn directe omgeving plaatsvinden.

Johan zit met zijn hoofd schuin naar boven naar zijn linkerhand te kijken alsof hij in een spiegel kijkt. Handpalm naar zijn gezicht. Hand gestrekt. De andere hand ontspannen voor zijn lichaam. Zijn benen zijn in rust en bieden alleen steun aan de beweging van zijn lichaam. Zijn bovenlichaam draait van links naar rechts heen en weer in een regelmatige cadans. Hierbij maakt hij geluiden die hij ongeveer één minuut herhaald, waarna hij over gaat op een ander klankritme. BV: joejoejoeki....joeoeoeoeoe....huju....huuuuu-nuuuu.

De toon ervan varieert van blij via neutraal naar klagend roepend.

Dit patroon wordt afgewisseld met het tweede patroon.

Johan maakt een op en neergaande beweging van voor naar achter in een regelmatige cadans. Zijn handen heeft hij gespreid voor zich alsof hij een bal vasthoudt. Hij kijkt daarbij schuin naar beneden en lijkt niet echt iets te zien. Hij draait hierbij met zijn linkervoet. Hij maakt hierbij weer herhalende geluiden, waarbij het klankritme steeds verandert.

Op momenten dat de begeleider of een andere deelnemer hem aandacht geeft kijkt Johan die persoon recht en doordringend aan, doet zijn gezicht vlak bij en zet dan de ene keer wel de andere keer niet grote ogen op. Als die persoon recht voor Johan gaat zitten en dezelfde soort bewegingen en geluiden maakt komt er een contact op gang. Johan kan hier blij verrast op reageren. Zijn ogen lichten dan op en hij lacht breed. Het wordt een soort communicatiespelletje. Vanuit dit contact is het naar mijn mening mogelijk om Johan nieuwe dingen aan te leren. Als je spelenderwijs voorwerpen of lichaamsdelen aanwijst en benoemt, dan doet Johan dit na.

Ik heb gezien dat een deelnemer, die ook bij Johan woont en naar mijn mening veel contact met hem heeft, rustig naast hem ging zitten, maar hem geen aandacht gaf. Johan liet het tweede patroon zien en probeerde zijn aandacht te trekken door hem van de zijkant en schuin onder aan te kijken.

Johan gaat ook spontaan naar vreemde mensen toe en geeft ze een hand. Hij houdt pas op met handenschudden op het moment dat de begeleider zegt: "Stop maar Johan, het is goed zo." Ook kan hij plotseling op de grond gaan zitten. Hij is dan niet meer te bewegen om op te staan.

Johan begint regelmatig plotseling te huilen en is dan bijna niet te troosten. Tijdens een observatie is het me gelukt hem hier uit te krijgen door voor hem te gaan zitten en zijn eerste patroon te gaan doen.

Als de begeleider een bekende opdracht aan Johan geeft, zachtjes tegen hem praat en hem aanmoedigt, heeft Johan de handen voor zich en maakt draaiende bewegingen. Met zijn voet maakt hij draaiende bewegingen of schopbewegingen. Johan voert de opdracht (puzzel maken) uit, houdt hierbij één hand stil, maar maakt schopbewegingen met zijn voet.

Op momenten dat de begeleider een opdracht aan Johan geeft, die naar mijn mening door hem als moeilijk wordt ervaren, dan kijkt hij haar hulpeloos aan, heft zijn armen omhoog en

maakt draaiende bewegingen met zijn handen. Hij maakt daarbij geluiden die klagend klinken of begint te huilen. Zijn voeten maken onrustige schopbewegingen. Hij kijkt naar wat de begeleider voordoet maar doet geen poging om het na te doen.

Een eenvoudige houten puzzel kan Johan zelf maken, maar hij neemt zelf geen enkel initiatief. Ook kan hij tekenen in herhalende patronen. Hij doet deze dingen alleen als de begeleider hem hiertoe opdracht geeft en blijft stimuleren. Zodra Johan geen aandacht krijgt, vervalt hij meteen in zijn bekende lichamelijke patroon.

Johan kan goed een bal vangen en gooien en lijkt hier ook plezier aan te beleven. Ook een activiteit als schommelen lijkt hij prettig te vinden. Je kunt dat zien aan zijn ontspannen gezichtsuitdrukking. Johan heeft een sprekende mimiek, die overeen lijkt te komen met zijn gevoelstoestand.

Johan lijkt steeds om bevestiging te vragen aan de begeleider en lijkt soms een opdracht uit te voeren om die bevestiging te krijgen.

Analyse

Bij Johan uit het autistisch gedrag zich in de kenmerkende gedragspatronen, zijn in zichzelf gekeerd zijn, zijn gebrekkige communicatie en het geen initiatief nemen. Het is moeilijk om te weten wat er in Johan omgaat. Hij kan soms zomaar in huilen uitbarsten, zonder aanwijsbare reden. Zulke onverklaarbare stemmingswisselingen horen bij een gedragsprobleem dat vaak voorkomt bij mensen met autisme. Ook zijn vreemde gedrag in sociale contacten is kenmerkend. Daarbij denk ik aan het langdurig handenschudden met vreemden, het strak aanstaren van zeer korte afstand en de onmogelijkheid om een "normaal" gesprek te voeren. Zijn gelaatsuitdrukkingen zijn sprekend en naar mijn mening geven die wel aan wat zijn emotionele toestand is. Het is mogelijk om Johan met korte opdrachtjes nieuw gedrag aan te leren, waardoor het naar mijn idee ook mogelijk moet zijn om Johan een communicatievorm aan te leren met behulp van plaatjes. Het zou onderzocht moeten worden, of Johan plaatjes herkent of alleen de vormen bij het puzzelen. Bij autisten kan het gebeuren dat puzzels goed gemaakt worden op vorm. Als je dan vierkante stukjes geeft en alleen op afbeelding gepuzzeld moet worden, dan lukt het niet. Het is mij niet bekend of dit bij Johan het geval is. Johan hangt wel aan een bepaalde structuur en heeft er problemen mee, als hij 's morgens ineens naar een andere groep moet. Als je hem echter van de normale groep komt halen, dan gaat hij gewoon met je mee. Naar mijn mening is het probleem bij hem meer de onduidelijkheid. Hij weet dan niet wat er van hem verwacht wordt. Binnen de activiteit is Johan afhankelijk van de stimulatie van de begeleider. Hij laat geen intrinsieke motivatie zien. Johan kan het duidelijk aangeven als hij iets niet wil. Hij kan hierin soms blijven hangen. Dan helpt het als je hem even negeert.

Als je iets tegen Johan zegt, dan zegt hij korte woordjes na. Hij maakt wel contact met anderen, maar op een vreemde manier, die anderen kan beangstigen. Begeleiders hebben er problemen mee dat Johan zijn vingers in zijn schaamstreek of anus steekt en niet altijd schoon is op zichzelf, in het bijzonder bij de toiletgang. Hierin wordt hij gecorrigeerd door te zeggen dat hij zijn handen moet wassen bij de wasbak en verder wordt er geen aandacht aan besteedt. Normaal gesproken zou extinctie plaats moeten vinden, als het gedrag geen beloning oplevert, maar bij Johan is dit niet het geval. Kennelijk wordt het gedrag dus door hem als zeer prettig ervaren en is daardoor een beloning op zichzelf. Of hij vindt het prettig om zijn handen te wassen, want ook daar kan hij langdurig mee bezig zijn. Dit dwangmatig herhalen van handelingen hoort ook bij autistisch gedrag.

Ook vinden begeleiders het moeilijk, dat Johan gaat gillen en hard 'nee' roepen als hij iets niet wil. Hij kijkt je dan boos aan en is dan niet meer tot iets te bewegen. Dat is een flink probleem als dit bijvoorbeeld tijdens het wandelen gebeurt. Hij kan dan midden op straat gaan zitten gillen. Veel begeleiders weten dan niet wat ze met hem aan moeten en sommigen zijn dan een beetje bang voor hem. Bang ook om een flinke klap of duw van hem te krijgen. Ik denk dat dit gedrag voortkomt uit zijn onmacht om de begeleiding duidelijk te maken wat hij wil, zijn onmacht om te communiceren. Hij ziet dan geen andere uitweg dan zich op deze manier te gedragen, zodat de begeleider aandacht zal schenken aan zijn wensen. Het is zijn manier van communiceren geworden. Begeleiders reageren heel

verschillend op dit gedrag. De één is streng of wordt boos op hem, de ander probeert hem af te leiden door liedjes te zingen, weer een ander praat tegen hem en maakt grapjes, hij wordt genegeerd, of hij wordt met zijn eigen gedrag geconfronteerd door hem te spiegelen. Dit laatste viel mij op in de antwoorden op de enquête. Spiegelen is juist een goede manier om te laten zien dat je iemand met autistisch gedrag accepteert zoals hij is, om in zijn wereld te komen en te zeggen: 'je bent niet alleen', om vertrouwen te winnen en hem zo in onze wereld te halen. Ik vraag me af hoe spiegelen overkomt als Johan boos is. Autisten nemen dingen meestal letterlijk. Zien niet dat iets meerdere betekenissen kan hebben, waardoor ik denk, dat Johan niet begrijpt dat hij *geconfronteerd* wordt met zijn eigen gedrag. Waarschijnlijk denkt hij dan dat de begeleider ook boos is.

Johan wordt op dit moment door alle begeleiders op hun eigen manier begeleid. Een aantal proberen om binnen de chaos van de dagbesteding toch enige structuur aan te bieden en hem duidelijkheid te bieden door hem korte opdrachtjes te geven. Begeleiders proberen contact met hem te krijgen door met hem te praten en grapjes te maken, door te spiegelen, of door samen liedjes te zingen. Negatief gedrag wordt verbaal gecorrigeerd en sommigen zijn streng tegen hem in de veronderstelling, dat ze in de maling worden genomen door hem. Bij sommige begeleiders mag hij uit 2 dingen kiezen. Dit lijkt goed te gaan. Sommige begeleiders zijn er achter gekomen, dat opjagen en boos worden een averechts effect op hem hebben. Dit is niet zo vreemd, want Johan zal zich dan erg onbegrepen voelen en in zijn onmacht om dat duidelijk te maken vervallen in gilgedrag. Ook heeft het weinig zin om de strijd met hem aan te gaan als hij iets niet wil. Hij blijft daar dan in hangen, wat bij autistisch gedrag hoort. Je kunt hem dan beter afleiden en het later nog eens proberen.

Conclusie:

Johan heeft veel duidelijkheid en structuur nodig. Op dit moment wordt hij door veel mensen begeleidt op veel verschillende manieren. Ook wordt hij van het ene lokaal naar het andere gestuurd. Het zou beter zijn voor Johan als hij door een beperkt aantal (maximaal 3) begeleiders begeleid wordt, die steeds op dezelfde manier reageren. Dit zal Johan een gevoel van veiligheid geven. Hij weet dan wat er van hem verwacht wordt. Binnen deze veiligheid moet het naar mijn mening mogelijk zijn om een communicatiesysteem met Johan te ontwikkelen, waardoor hij zelf beter aan kan geven wat hij wil. Dit zal zowel Johan als de begeleider meer zelfvertrouwen geven in de omgang met elkaar. De begeleider kan beginnen een vertrouwensband met hem op te bouwen door zijn gedragspatronen te spiegelen.(Son-Rise, Scheppende Lichaamstaal, Growing minds en de Option-methode werken hiermee) Johan voelt zich hierdoor begrepen en geaccepteerd. Van daaruit kunnen dan kleine veranderingen door de begeleider aangegeven worden en nieuw gedrag aangeleerd.

Ook structuur in plaats en ruimte zou hem meer duidelijkheid en veiligheid geven. Dus niet elke keer van het ene lokaal naar het andere lokaal, maar activiteiten in één lokaal, waar hij een vaste plek heeft. Het kan goed zijn om volgens de TEACCH methode er voor te zorgen dat er een vaste plek is voor werkjes en een vaste plek voor koffie drinken, eten en groepsactiviteiten. Dit alles zou in de nieuwe opzet van de dagbesteding goed te realiseren moeten zijn. De begeleiding moet er wel op letten, dat Johan de kans krijgt om nog anderen te ontmoeten en met hen in 'gesprek' te gaan.

Casus Hanna,

Hanna is een vrouw van ongeveer 60 jaar. Zij is matig gehandicapt, d.w.z. dat haar IQ ongeveer tussen de 35 en 55 lijkt te liggen. Bij haar is dit door haar gedrag moeilijk om goed vast te stellen.

Haar emotionele leeftijd is niet bekend.

Hanna kan praten. Zij praat in zichzelf en vertelt steeds dezelfde dingen. Zij is moeilijk te verstaan omdat zij haar hoofd wegdraait als je haar aan probeert te kijken. Op verzoek kijkt ze je soms even aan. Als je haar iets vraagt, geeft ze geen gericht antwoord. Zij kan wel

kleine taakjes uitvoeren als je haar dat vraagt, bijvoorbeeld kopjes op tafel zetten, of koffie inschenken. Ze heeft daar dan wel verbale begeleiding in nodig.

Als je Hanna haar gang laat gaan zit ze eindeloos in tijdschriften te bladeren of kralen van het ene doosje in het andere te doen.

Hanna zit vast in een vaste structuur, die moeilijk te doorbreken is. Zij heeft een aantal rituelen. Ze gaat bijvoorbeeld naar het toilet, kleedt zich uit en weer aan en kan dan pas naar.... Ze is dol op koffie. Als je haar iets anders aanbiedt, omdat er even geen koffie is, dan gaat ze onrustig heen en weer lopen en stampvoeten, duwt het kopje weg en zegt: ik wil niet.

Ze wordt weer rustig als je haar dan alsnog koffie geeft.

Hanna maakt stereotiepe bewegingen met haar handen, zit altijd te friemelen aan haar ketting of aan iets anders of te tikken op de tafel. Ze kijkt naar beneden of weg, maar zo nu en dan kijkt ze om zich heen en maakt de indruk dat ze precies weet wat er om haar heen gebeurt.

Als je op een afstand zit dan lijkt ze zelf oogcontact te zoeken. Ze kan je dan onverwacht recht aankijken en beginnen te lachen. Hanna lacht ook als je zegt dat ze ondeugend is. Verder zijn niet echt emoties van haar gezicht af te lezen. Gebeurtenissen lijken haar niet te raken.

Als Hanna in haar hoofd heeft dat ze naar buiten gaat, en de begeleider wil dat niet, dan loopt ze dwars door je heen en is niet te houden.

Hanna vindt het prachtig om gekke gezichten te trekken voor een spiegel, ze lacht dan hard. Ze kan goed eenvoudige houten puzzeltjes maken. Kleuren doet ze met een hele hand kleurtjes tegelijk en maakt dan krasbewegingen. Hanna lijkt de bedoeling van voorwerpen, zoals toiletpapier niet te begrijpen. Zij doet er dan andere dingen mee. Het helpt soms als je even voordoet wat wel de bedoeling is.

Hanna probeert zelf koffie te pakken en ook alles wat je kunt eten is niet veilig voor haar. Ze grist het naar zich toe en eet het op. Mede hierdoor heeft ze gewichtsproblemen en wil haar familie dat ze veel beweegt.

Als je met Hanna ergens aan wilt werken dan heeft ze heel veel begeleiding nodig. Elke stap moet uitgelegd en voorgedaan worden. Hanna lijkt geen esthetisch inzicht te hebben. Bij bloemschikken bijvoorbeeld wil ze wel bloemen in de pot steken, maar ze worden er allemaal op dezelfde manier ingepoot.

Eerder ben ik met haar bezig geweest volgens een paar elementen van de Son-Rise methode, m.n. het spiegelen en het contact maken via een spiegel. Ze reageerde hier wel op, maar ik kon hier te weinig aan werken met haar.

Analyse

Hanna laat typisch autistisch gedrag zien. Hanna heeft communicatieproblemen met alle anderen. Ze herhaalt haar eigen woorden en zinnen telkens en vervalt steeds in dezelfde activiteiten. Ook vertoont ze voor ons vreemd gedrag en lijkt niet te weten wat ze met toiletpapier of handdoekjes moet doen. Dit is mijn eigen interpretatie van haar gedrag, omdat het soms helpt als je het voordoet. Ze heeft veel handelingen die zich elke keer (dwangmatig?) herhalen. Het herhalen van steeds haar zelfde verhaaltje over iets dat in het verleden is gebeurd en geen antwoord geven op wat haar gevraagd wordt, zou erop kunnen wijzen, dat zij moeite heeft met haar korte termijngeheugen. Uit de bestudeerde literatuur blijkt dat je dat vaker ziet bij mensen met autisme. Ik vind dit zelf wel een eye-opener, want dat was mij niet bekend. Het kan betekenen, dat Hanna dingen die eerder gebeurd zijn op haar manier verwerkt heeft en er later over praat. In dit kader is ook haar vertraagde reactie opvallend. We horen van personeel van de woning soms terug, dat ze thuis heeft gedaan, wat ze eigenlijk bij ons had moeten doen en niet wilde. Bv gymoefeningen doet ze niet mee bij ons, maar ze doet ze later thuis op haar kamer. Het betekent, dat we dingen die we haar willen leren dus veel moeten herhalen en langzaam moeten praten om haar de kans te geven door te laten dringen wat we zeggen. Mensen met autisme reageren vaak ook beter op een gevisualiseerde boodschap dan op een auditieve boodschap. We kunnen proberen of we Hanna kunnen ondersteunen in de communicatie door haar foto's of plaatjes te laten

zien. Bij sommige groepsactiviteiten werk ik met plaatjes. Zij pakt deze dan op om ze even te bekijken.

Ook komt steeds terug dat Hanna doet wat ze in haar hoofd heeft en daar niet vanaf te brengen is. Dit heeft vaak te maken met het afwijken van haar structuur. Ze heeft veel duidelijkheid en structuur nodig en houdt daar ook star aan vast.

Uit de enquête komt naar voren, dat iedere begeleider haar op zijn of haar eigen manier begeleidt. Er zijn wel overeenkomsten, maar er is niet één begeleidingsvorm. Dit is niet goed voor de duidelijkheid naar Hanna toe.

In de begeleiding helpt het om Hanna op een rustige manier dingen te vragen of haar korte eenvoudige opdrachtjes te geven. Zij antwoordt dan niet, maar doet vaak wel wat je vraagt. Ook lijkt ze het niet prettig te vinden als je te dichtbij bent. Ze kijkt dan weg en buigt ook weg met haar lichaam. Volgens Martine Delfos(2001) vraagt oogcontact extra informatie-verwerking en is daardoor extra belastend. Wegdraaien van het hoofd kan gebruikt worden om de concentratie te verhogen. [...] Voor het begrijpen, volgen en deelnemen aan sociale interactie zal hun concentratie optimaal moeten zijn. Om zich beter te concentreren kijken ze regelmatig langdurig van hun gesprekspartner weg. [...] Uit mijn observaties is gebleken, dat ze je van een afstand wel aankijkt en zelfs contact lijkt te zoeken.

Door haar te spiegelen, lukt het soms wel om contact te krijgen. Dit is ook mijn eigen ervaring. Ze gaat soms lachen als je ingaat op wat zij zelf zegt. Als je een verandering in haar structuur wilt aanbrengen, dan kan je haar dat beter ruim van te voren vertellen, voordat ze zelf al in haar hoofd heeft dat ze ergens heen moet. Boos worden op haar heeft geen zin, het lijkt niet aan te komen.

Op momenten dat de situatie chaotisch is, gaat Hanna opruimen. Dit zou voort kunnen komen uit haar behoefte aan structuur. Als wij de situatie niet duidelijk en overzichtelijk voor haar maken, dan probeert ze het kennelijk zelf te doen.

De begeleiding heeft vooral problemen met het sociale contact en met de communicatie met Hanna. Ze vinden het hierdoor moeilijk om te weten, wat zij begrijpt en wat er in haar omgaat. Zij laat ook weinig emoties zien.

Ook lijkt zij een eetprobleem te hebben, maar dit gedrag uit zich meer op de woning dan op de dagbesteding. Misschien komt dit doordat Hanna in een klein groepje eet, waarbij het brood wordt afgeruimd, als zij haar boterhammen gekregen heeft. Op de woning blijft het eten op tafel staan. Daarbij vraag ik mij af, of wij haar op mogen leggen hoeveel zij mag eten. In het kader van support mogen deelnemers immers hun eigen keuzes maken? Maar de consequentie die zij zelf niet kan overzien, is dat zij dan te dik wordt.

Conclusie:

Hanna vertoont typisch autistisch gedrag en heeft veel behoefte aan duidelijkheid en structuur. Het lijkt me ook voor haar beter om haar in elk geval duidelijkheid in plaats en ruimte te geven door haar activiteiten te laten volgen in een vast lokaal. Het lijkt op Hanna niet veel invloed te hebben, dat er verschillende begeleiders zijn, maar voor de duidelijkheid naar Hanna toe, lijkt het me in elk geval noodzakelijk, dat de begeleiding één handelwijze afsprekt, zodat de begeleiding voorspelbaar wordt voor haar. Dit zal haar veiligheid bieden. Vanuit deze veiligheid is er ruimte om haar volgens de supportgedachte te bejegenen. De begeleiding kan ingaan op haar interesses en belevingswereld door haar te spiegelen en van daaruit proberen om haar bij activiteiten te betrekken. De methode van scheppende lichaamstaal lijkt me hiervoor geschikt. Zij zal hierdoor een gevoel van acceptatie ervaren en van daaruit misschien gaan ontdekken. Ook is het mogelijk om haar interesse te wekken voor materiaal. Hier kan de begeleider gebruik van maken, door haar nieuw en uitdagend materiaal aan te bieden.

Aanraken of een begeleider die te nabij is lijkt Hanna niet prettig te vinden, daarom zou de begeleider kunnen proberen contact met haar te maken van enige afstand of via een spiegel. Ze zou op deze manier uitgedaagd kunnen worden om zelf contact te gaan zoeken. Dit is een methode waarmee ook bij Son-Rise gewerkt wordt en waarmee ik in het verleden met Hanna geoefend heb. Dit gaf enig resultaat, waardoor ik de verwachting heb, dat het een goed resultaat op zal leveren als er structureel met haar gewerkt wordt. Hanna heeft er zelf

veel plezier in als ze zichzelf in een spiegel kan zien. Als op deze manier haar vertrouwen is veroverd, kan de begeleider proberen om korte éénduidige gesprekjes met haar te voeren met ondersteuning van plaatjes. Wellicht is het nog mogelijk om haar met PECS een eenvoudige communicatievorm aan te leren. Van haar drang om koffie in te schenken kan gebruik worden gemaakt door haar koffie in te laten schenken onder toezicht. Ik heb dit uitgeprobeerd en dat ging heel goed. Zij helpt dan ook mee en het geeft haar duidelijk een goed gevoel als je haar daarna complimenteert. Ditzelfde geldt ook voor haar behoefte aan opruimen. Ik denk dat veel problemen met Hanna opgelost worden als je haar duidelijkheid geeft en er voor zorgt, dat er een vaste plaats en een vaste tijd is voor alles.

Casus Erik,

Erik is een jonge man van ongeveer 20 jaar. Hij heeft een emotionele leeftijd van een peuter en een IQ tussen 35 en 55. Erik is (nog) niet gediagnosticeerd als autist, maar vertoont wel kenmerkend autistisch gedrag. Bij hem is vooral opvallend, dat hij op sommige gebieden een veel hoger niveau heeft dan op andere gebieden. Hij kan bijvoorbeeld goed lezen en schrijven, maar tot tien tellen levert problemen op. Ook klokkijken leert Erik met de grootste moeite. Begrippen als op, onder, naast, enz. leveren ook moeilijkheden op. Ook het verschil met de emotionele leeftijd is opvallend.

Erik maakt wel contact met mensen, maar vraagt overdreven veel aandacht. Hij kan goed toneelspeken en kan ook emoties naspelen en bij anderen herkennen.

Met onoverzichtelijke situaties weet hij geen raad. In een gestructureerde activiteit houdt hij vast aan die structuur. Tegen elke verandering wordt heftig geprotesteerd. In een onoverzichtelijke situatie zoals de kinderboerderij of de eetsituatie kan Erik het aan zolang de bekende structuur gehandhaafd blijft. Is het onrustig of veranderen er dingen dan krijgt hij gillen en schreeuwbuien. Deze zijn niet goed aan te pakken. Er is ook verschil in. Er zijn echte buien, waarin hij niet meer aanspreekbaar is, maar het gebeurt ook vaak dat Erik toneel lijkt te spelen om aandacht te krijgen. Hij is dan vaak al een tijdje bezig met keihard zingen, praten, op de gang gaan zitten. Dit alles maakt een gemaakte indruk. Hij lijkt dan ook zichzelf straf te geven. Hij houdt hiermee tijdelijk op als je zijn gedrag benoemt en er verder geen aandacht aan schenkt. Zodra er iemand verschijnt, begint het gedrag weer opnieuw. De laatste tijd escaleren zijn buien steeds vaker in agressief gedrag, meestal is dit verbaal, soms ook fysiek.

Hoewel Erik hele verhaaltjes van bijvoorbeeld Jip en Janneke kan reproduceren, heeft hij naar mijn mening weinig fantasie. Hij vertelt steeds dezelfde dingen met kleine variaties. Hij kan goed tekenen, maar tekent vaak dezelfde thema's. Ik heb hem nooit een fantasiespel zien spelen. Hij wil graag meedoen met regelspelletjes zoals mens-erger-je-niet, maar heeft grote moeite om zich aan de regels te houden. Ook is hij er erg mee bezig dat hij wil winnen. Op het activiteitencentrum wordt voor hem al gebruik gemaakt van een picto-bord en een gedragsbeloningssysteem. Dit werkt vrij goed. Soms krijgen we hem net over een moeilijk punt heen door hem te herinneren aan het beloningssysteem. Is er echter iets structureel anders, dan lijkt het weinig of geen invloed meer te hebben.

Erik heeft de neiging om van zaken die een paar keer hetzelfde zijn gegaan (zoals hand schudden als iets goed is gegaan) een ceremonie te maken. Alle andere keren moet het dan ook zo gaan. Erik kan zich ongeveer 6 á 8 minuten achter elkaar concentreren. Ook kan hij kiezen uit duidelijke concrete dingen.

Erik is getest met de AVZ-R schaal (schaal voor autisme en verwante stoornissen bij zwakzinnigen, zie bijlagen). Hij scoorde hierop hoog in het twijfelgebied.

Analyse

Erik vertoont gedrag dat sterk aan autisme doet denken. Hierbij denk ik aan de volgende voor hem kenmerkende situaties.

Erik gaat alleen in chaotische situaties uit zijn dak. Maar dit gebeurt niet altijd. De eetsituatie bijvoorbeeld is bijna altijd chaotisch, maar de ene keer is hij rustig aan het kleuren na het eten en de andere keer vraagt hij volop aandacht. Er schijnt dus nog minstens één andere

factor mee te spelen, maar tot nu toe zijn we er niet achter gekomen wat die discriminerende factor dan is. We denken aan spanning voor het één of ander. Het zou kunnen dat er meerdere factoren zijn, of dat er intrinsieke factoren zijn. Het is wel helder dat ook Erik baat heeft bij

structuur en duidelijkheid. Naar mijn mening gaat hij harder schreeuwen naarmate hij onzekerder is. Dit denk ik, omdat hij soms rustiger wordt als je de situatie duidelijk uitlegt.

Ook hangt hij erg aan een vast ritueel. Hij kan er erg slecht tegen als je onderdelen van een activiteit anders laat verlopen dan anders. Het helpt als je duidelijk uitlegt waarom je dit doet.

Ook wil (moet) hij als iets goed is gegaan of als je iets afsprekt steeds een hand geven.

Erik kan goed praten, lezen en schrijven. Toch lijkt hij je soms niet te begrijpen en moeten bijvoorbeeld opdrachtjes in kleutertaal worden uitgelegd. Als je kritisch gaat luisteren naar de gesprekken die hij voert, blijkt hij steeds dezelfde onderwerpen te herhalen. Ook als hij aan iemand vragen mag stellen, dan stelt hij steeds dezelfde stereotiepe vragen. Hierbij lijkt het niet ter zake te doen wat er net verteld is of wat het antwoord is. Hij praat met begeleiders en met andere deelnemers en lijkt dan een redelijk gesprekje te hebben op kleuterniveau.

Verder vraagt Erik extreem veel aandacht. Dit kan eveneens bij autistisch gedrag horen.

Hij heeft een wat vreemde motoriek, dit kan bij zijn verstandelijke handicap horen, maar ook bij autisme.

Het grote verschil in cognitief functioneren wijst weer wel op een autistische stoornis. Erik kan wel een boek lezen of een verhaaltje (na)schrijven, maar met klokkijken leren heeft hij grote moeite. Hij kan tot tien tellen, maar 1+1 moet steeds weer uitgelegd worden.

Als Erik iets niet begrijpt, dan vraagt hij niet om duidelijkheid, maar wordt meteen boos en gaat dwars liggen volgens een begeleider. Naar mijn mening vraagt Erik hiermee juist om duidelijkheid, maar weet hij niet op welke manier hij dat moet doen.

Emoties kan hij goed nadoen, uittekenen en herkennen als je de mimiek en houding hiervan speelt. Maar in de praktijk komen zijn emoties erg onecht over en blijkt hij vaak te acteren. Boosheid en verdriet houden abrupt op als je hem hiermee confronteert en zegt dat hij toneelspeelt. Hij begint echter onmiddellijk opnieuw als er een andere begeleider in de buurt is. Naar mijn mening en die van mijn collega's is het dus duidelijk, dat hij dan op een negatieve manier aandacht vraagt. Het op een vreemde manier uiten van emotionaliteit kan wel bij autisme horen, maar het is me niet duidelijk of dat in dit geval ook zo is. Sommige gillen schreeuwbuien zijn echt en dan kan je dat als begeleider heel moeilijk doorbreken. Ze gaan de laatste tijd steeds vaker over in agressie. Hier hebben de begeleiders veel moeite mee. Deze buien ontstaan vaak als hij iets niet begrijpt, of als de situatie voor hem niet te overzien is. Agressie en driftbuien zijn gedragsproblemen die vaker voorkomen bij autistisch gedrag, maar in zijn geval kan het net zo goed met andere dingen te maken hebben, waar wij nog niet achter zijn. Ook het extreme aandacht vragen op een dwingende manier en de uitbundigheid kan allebei soms op een negatieve, soms positieve manier. Dit levert veel problemen op bij de begeleiding, omdat hij altijd in een (grote) groep zit met nog een aantal mensen, die ook graag aandacht willen. Dit gedrag is ook vaak moeilijk te doorbreken, omdat de oorzaak meestal niet duidelijk is. Als Erik individueel begeleid wordt zijn er nauwelijks gedragsproblemen. Mijn eigen ervaring is, dat er ook weinig problemen zijn als Erik in een rustige gestructureerde activiteit is, waarbij ieder op zijn beurt aandacht krijgt en duidelijk is wat er gaat gebeuren en van hem verwacht wordt.

Dit alles wijst er naar mijn idee toch op, dat Erik problemen heeft met sociale contacten naar anderen toe. Hij gedraagt zich sociaal onhandig.

Daarnaast is Erik een kleine peuter/ kleuter in een groot lijf. Hij heeft ook de belevingswereld en het gedrag dat daarbij hoort. Hij leeft in een fantasiewereld van televisiefiguren, imiteert, wordt snel boos of is overenthousiast.

Op dit moment probeert bijna elke begeleider hem in de chaos van alledag toch wel zoveel mogelijk structuur aan te bieden. Hierbij wordt gebruik gemaakt van een pictogrammenbord. Ook spreken ze hem aan op een kleutermanier en proberen begeleiders toch zoveel mogelijk geduld op te brengen met hem. De één spreekt hem aan op een korte strakke manier en de ander probeert het met afleiden op een positieve manier. Negatieve aandachtstrekkerij wordt door sommigen genegeerd, door anderen bestraft (=negatieve

aandacht), wat het gedrag in stand houdt volgens de theorie over extinctie van gedrag. Soms is het niet mogelijk dit gedrag te negeren, omdat hij dan andere cliënten zit uit te dagen en bewust de confrontatie zoekt. Dit kan er voor zorgen dat andere deelnemers uit hun dak gaan. Er is een beloningssysteem voor hem voor goed gedrag. Meestal werkt het bij Erik niet als je boos wordt, de confrontatie aangaat, onduidelijk bent, of hem overvraagt.

Conclusie:

Ook Erik zal veel baat hebben bij structuur in plaats, ruimte en tijd. Hij vraagt hier om. Hij wordt op dit moment begeleid door veel verschillende begeleiders met een eigen karakter en eigen regels. Dit is duidelijk niet goed voor Erik. Hij is beter af met één of twee vaste begeleiders, die hem hetzelfde behandelen, zodat hij niet hoeft uit te proberen. Het resultaat van zijn gedrag zal hem dan al snel duidelijk zijn. Erik heeft ook begeleiding nodig in het omgaan met zijn emoties. Erik werkt het beste in een rustige gestructureerde omgeving, die overzichtelijk voor hem is en hem de zekerheid geeft, dat hij op zijn beurt positieve aandacht krijgt.

Naar mijn mening zijn de gil- en schreeuwbuien, die soms overgaan in agressie, het gevolg van onmacht. Hij kan niet omgaan met spanning en onoverzichtelijke situaties. Mijn verwachting is dan ook dat deze zullen afnemen bij bovenstaande maatregelen. Zoals ik onder het kopje gedrag en begeleiding zal laten zien, is zijn gedrag een mengsel van autistisch, peuter en puber gedrag, waarbij hij ook nog een verstandelijke handicap heeft. Hij heeft al een pictosysteem dat de hele week laat zien. Het lijkt me goed om de dag voor hem overzichtelijk te maken door de activiteiten van die dag onder elkaar op een picto- of fotobord te zetten. Hierin zou hij eenvoudige keuzes kunnen maken. Ik verwacht dat bij hem de structuur van de TEACCH methode goed zou kunnen werken.

Aan zijn ontwikkeling kan gewerkt worden door opdrachtjes van ongeveer 6 minuten op het fotobord aan te geven en in bakjes klaar te zetten. Ook kunnen in het programma vrije momenten ingebouwd worden, waarin hij van de begeleider positieve aandacht kan krijgen door zijn interesses te volgen zoals bij scheppende lichaamstaal beschreven is.

Wat missen wij in de begeleiding:

In elk geval missen we kennis over autistisch gedrag en over het begeleiden hiervan. Dit komt doordat een aantal begeleiders geen relevante opleiding hebben. Dit geldt vooral voor invalkrachten. Bij andere begeleiders is er tijdens de opleiding geen of te weinig aandacht besteed aan deze doelgroep.

Ook missen wij een éénheid in het begeleiden van personen. Dit komt naar mijn mening omdat hierover te weinig wordt overlegd. Op dit moment werkt iedere begeleider door de hele week heen met ongeveer 40 deelnemers. Het is dan heel moeilijk om van elke deelnemer precies alle ins en outs te onthouden. Hierdoor doet elke begeleider wat hij of zij door ervaring heeft leren kennen als de beste begeleidingsmethode voor een bepaalde persoon.

Hierbij ontbreekt de kennis over begeleidingsmethoden voor mensen met autistisch gedrag. Hier wil ik iets aan doen door in het kort de meest bekende methoden te beschrijven en de internetsites te vermelden waar meer informatie gevonden kan worden. Ik hoop dat hierdoor de nieuwsgierigheid geprikkeld wordt en mijn collega's verder gaan zoeken.

In de nieuwe opzet van de dagbesteding zal veel verbetering komen in deze situatie, omdat je dan elke dag met dezelfde mensen werkt. Hierdoor wordt het mogelijk om methodisch te werk te gaan en structureel aan doelstellingen te werken.

Begeleidingsmethoden

Alle informatie over begeleidingsmethoden heb ik op internetsites gevonden. Deze heb ik vermeld in de literatuurlijst.

Bij de meeste methoden is er heel moeilijk achter te komen, wat ze nu precies inhouden. In veel gevallen kan ik alleen een algemene beschrijving vinden met de vermelding, dat je een (dure) cursus kunt volgen om te leren hoe de methode werkt. Ook zijn eigenlijk alle methoden in de eerste plaats bedoeld voor kinderen. Over ouderen is heel weinig te vinden.

Voor zover ik het kan bekijken zijn er een aantal methoden die erg op elkaar lijken.

Bij al deze methoden wordt het kind geaccepteerd doordat de begeleider in zijn wereld komt. Van daaruit wordt het vertrouwen gewonnen en begint de begeleider rustig de cliënt naar onze wereld uit te nodigen. Eerst volgt de begeleider en uiteindelijk gaat de cliënt volgen. Hierdoor kun je de cliënt nieuw gedrag aanleren en nieuwe mogelijkheden bieden. Ik vind dat erg goed aan de optionmethode, scheppende lichaamstaal en de methoden uit het Horison-programma (Son-rise, growing minds, parel in de oester).

De *optionmethode* is een attitude van de begeleider ten opzichte van de cliënt en komt helemaal overeen met de supportgedachte. Deze attitude zal ik dus in elk geval verwerken in mijn advies. Het houdt in dat je uitgaat van de autonomie van de cliënt. Deze weet zelf het beste wat goed voor hem of haar is. De begeleider volgt de motivatie van de cliënt en draagt informatie aan vanuit zijn expertise, maar stuurt niet. De cliënt moet zelf keuzes kunnen maken. Er wordt gecommuniceerd door middel van niet oordelende socratische vragen, waarbij de begeleider probeert om de overtuigingen en conclusies van de cliënt bloot te leggen en daarover weer vragen stelt, die soms verrassende gezichtspunten opleveren. Als cliënten niet of moeilijk kunnen communiceren, kan deze basishouding behoorlijke problemen opleveren. Bij mensen met autistisch gedrag is dit meestal het geval. Ik zal dus mogelijkheden moeten vinden om de cliënt toch op een goede manier zijn eigen keuzes te laten maken. Dit zal op een gestructureerde manier aangeboden moeten worden.

Vanuit deze visie is de *Son-Rise* methode heel goed, maar naar mijn mening een beetje doorgeschooten. Deze methode is bedoeld voor een thuissituatie en is erg intensief. De ouders moeten dan een cursus volgen, een speciale speelkamer inrichten en vrijwilligers aantrekken en begeleiden.

Binnen de speelkamer wordt helemaal door het kind bepaald wat er gebeurt. De begeleider gaat hier helemaal in mee. Er wordt geen structuur aangebracht. Men gaat er vanuit dat het kind vanuit een machteloos gevoel een kleine dictator moet worden om van daaruit een evenwicht te vinden. De *parel in de oester* is een speelprogramma dat hieruit voort is gekomen. Ook *Growing minds* is zo'n programma. Het combineert de accepterende houding van de voorgaande methoden met de didactische principes van DTT. Toch is het ook een thuisprogramma.

ABA/DTT wordt meestal in combinatie gebruikt. ABA is een gedragsanalyse. Aan de hand hiervan wordt een gestructureerd leerplan gemaakt. DTT is het gedragstherapeutisch aanleren van gedrag. Het gedrag wordt hiervoor in veel kleine delen gedeeld die apart worden aangeleerd. Het is een zeer intensieve methode die 40 uur per week moet worden toegepast om goede resultaten te behalen. Men probeert vooral de taal te ontwikkelen, maar ook andere sociaal-emotionele en cognitieve vaardigheden. Van hieruit wordt het gedrag gegeneraliseerd. Met deze behandeling moet op zo jong mogelijke leeftijd begonnen worden, wat hem al ongeschikt maakt voor mijn doelgroep. Ook moeten de begeleiders worden opgeleid. De structuur staat voorop, niet de wens van de cliënt. Gezien vanuit de supportgedachte is deze methode dus ongewenst. Toch vind ik in deze methode het aanleren van een handeling wel goed. Het gebeurt op een zeer gestructureerde manier en is dus duidelijk voor autisten. De begeleider begint met een instructie, in het begin zonodig begeleid door een prompt (aanwijzing). Daarop volgt de respons van de cliënt en daarna meteen de reactie van de begeleider. Bij een goede respons is dat een bekrachtiging van het gedrag. Als de cliënt de handeling geleerd heeft volgt generalisatie naar andere situaties. Ik weet uit ervaring dat zo'n werkwijze goede resultaten kan hebben bij deze mensen. Het kost wel veel tijd en inspanning van de begeleider en betekent dat de cliënt op deze momenten individueel begeleid moet worden.

Een heel bekende methode die in het onderwijs en in veel instellingen toegepast wordt is de *TEACCH-methode*. Ik heb hier op Swetterhage een voorbeeld van gezien en volgens de begeleiders werkt het erg goed. Er is ook heel gemakkelijk informatie over te krijgen en sommige scholen hebben de methode helemaal uitgewerkt op Internet gezet. Het is een methode die veel structuur aanbrengt in het leven van de cliënt, maar wel met veel respect voor de eigenheid van de cliënt. Ook uit deze methode wil ik delen gebruiken in mijn advies. Deze methode heeft als uitgangsprincipes het verduidelijken van ruimte, het verduidelijken van tijd en een aangepaste onderwijsmethode.

Ik denk dat het voor de duidelijkheid heel goed is dat allerlei activiteiten hun eigen plek hebben: dus koffiedrinken en eten aan de grote tafel, individueel werken aan een eigen tafeltje met weinig prikkels. Iedere cliënt heeft steeds een vaste plek met een eigen bord met picto's of foto's van de activiteiten die hij die dag gaat doen. Bij het aanbieden van werk gaat men er vanuit dat iemand die rechtshandig is altijd van links naar rechts werkt en een linkshandige van rechts naar links. Het werk wordt in bakjes aangeboden, waarbij van links naar rechts gewerkt wordt (bij een linkshandige dus andersom). Dit bevordert de zelfstandigheid van de cliënt. In vrije tijd kan je de cliënt eventueel laten kiezen tussen 2 activiteiten, om ook deze tijd te structureren, want daar kan een autist niet goed mee omgaan. Voor hem is het dan al snel een chaos, waardoor hij vervalt in bewegingspatronen of ander voor ons vreemd gedrag. De strakke structuur en het niet zelf laten kiezen staat haaks op de supportgedachte, maar geeft iemand met autistisch gedrag wel de structuur en duidelijkheid waar hij om vraagt.

Een meer algemene methode, die ook erg geschikt kan zijn voor mensen met autistisch gedrag heet *Scheppende lichaamstaal*. Hierbij is het basisprincipe: niet verbieden, maar meebewegen. De begeleider probeert gedrag een goede kant op te sturen door zelf een activiteit te beginnen en daarmee de nieuwsgierigheid van de cliënt op te wekken. De cliënt moet niets, maar wordt op deze manier gestimuleerd om zelf de activiteit over te nemen. Ik vind, dat dit een goede houding voor een begeleider kan zijn, omdat in de praktijk blijkt, dat dit indirecte aanbieden vaak heel goed werkt. Het wordt bij ons al bij verschillende cliënten toegepast zonder van de methode af te weten. Je kunt ingaan op de bewegingen die de cliënt al spontaan maakt, die overnemen en daar iets mee doen. Op deze manier is het mogelijk contact te krijgen met mensen met bijvoorbeeld autistisch gedrag. Ze voelen zich hierdoor geaccepteerd en niet meer alleen in een wereld waarin ze niet begrepen worden.

De methode *Heijkoop* gaat uit van de interactie tussen cliënt en begeleider. Beiden worden beïnvloed en zouden daar profijt van hebben. De methode sluit goed aan bij support, omdat wordt uitgegaan van de cliënt, waarbij de eigenheid, zelfbesef en zelfvertrouwen van zowel de cliënt als de begeleider zichtbaar en versterkt zouden worden. De methode gebruikt echter telkens een cyclus van video-opnamen maken, bekijken, analyseren en bespreken. Binnen onze regio hebben we ervaring opgedaan met een klein deeltje van deze methode om te kijken hoe een aantal van onze meervoudig complex gehandicapte cliënten met ons proberen te communiceren. Dit kostte heel veel tijd van de orthopedagoge en de begeleiders. Door de tijdrovendheid is deze methode minder geschikt voor onze organisatie. We hebben er de mensen en de financiële middelen niet voor. Toch zou hij heel goed bruikbaar zijn om bij probleemgedrag duidelijk te krijgen waar het nu precies aan ligt. Zo'n video maakt inzichtelijk hoe de interactie tussen cliënt en begeleider verloopt, wat er precies gebeurt als het gedrag zich voordoet en kan ook omgevingsfactoren zichtbaar maken.

Om zo compleet mogelijk te zijn wil ik *Feuerstein* nog noemen. Hij gaat er van uit dat elke mens veranderd kan worden. Volgens hem kan autisme veranderd worden als men maar de juiste pedagogische aanpak hanteert. Ik ben het daar niet mee eens, omdat onderzoeken hebben aangetoond dat autistisch gedrag wel verbeterd kan worden, maar niet te genezen is. Hij gaat er van uit dat de begeleider als een soort bemiddelaar op moet treden en alles wat er gebeurd moet verklaren aan de cliënt. Dit is iets wat naar mijn mening altijd al gebeurt. Als de begeleider ziet dat de cliënt ergens moeite mee heeft dan zal hij steeds uitleggen wat er aan de hand is. Ik kon van deze methode ook alleen een beetje algemene informatie vinden en kon er niet echt achterkomen hoe dat alles precies bedoeld is.

Ook is er een nieuwe methode *floortime*, die nog niet in Nederland geïntroduceerd is. Er was alleen informatie over te krijgen in het Engels. Ook deze methode werkt met een individueel programma die uitgaat van de eigenheid van het kind. Hierbij zou vooral de emotionele ontwikkeling gestimuleerd worden door veel speelse oefeningen op de vloer. Ook de algemene ontwikkeling wordt gestimuleerd. Ik kon hier niet veel over te weten komen, omdat de aangegeven internetadressen niet werkten, maar deze methode lijkt mij minder geschikt voor volwassenen.

Naast deze begeleidingsmethoden kan bij mensen met autistisch gedrag gebruik worden gemaakt van allerlei manieren om de communicatie te verbeteren.

Ondersteuning door middel van *gebaren* wordt in onze organisatie veel gebruikt, maar niet door de personen die ik als voorbeeld heb genomen.

Doordat personen met autisme veel beter reageren op visuele instructies dan op auditieve, is het werken *met picto's of foto's* een goede manier om iets duidelijk te maken. Je hoeft hiervoor niet te kunnen praten. Door het laten zien van een plaatje of foto kunnen cliënt en begeleider elkaar duidelijk maken wat de bedoeling is. Het blijkt dat dit de frustratie van de cliënt kan verminderen, dat de begeleider niet begrijpt wat de cliënt wil. Ook de begeleider kan met deze plaatjes of foto's bijvoorbeeld de dagindeling duidelijk maken. Begeleidingsmethoden als DTT en TEACCH werken hiermee.

PECS is een systeem dat de cliënt leert communiceren door middel van plaatjes.

VOCA is een computersysteem, waarbij de cliënt door het aanraken van plaatjes een gesproken boodschap kan laten horen. Dit systeem is op de dagbesteding wel bekend, maar niet geschikt voor de deelnemers die ik als voorbeeld heb genomen, omdat Hanna en Johan hiervoor een te laag cognitief niveau hebben en Erik kan door praten communiceren.

Een nieuwe methode is het *Reading en Writing-programma* waarbij de cliënt reageert op geschreven i.p.v. gesproken instructies. Hiervoor is het nodig dat de cliënt kan lezen. Alleen Erik kan dit.

Zijn al deze methoden geschikt voor iedereen met autistisch gedrag?

Het antwoord hierop is nee. Bovenstaande methoden zijn veelal speciaal ontwikkeld voor mensen met een autistische spectrum stoornis en hierdoor dus wel geschikt voor veel mensen met autistisch gedrag. Maar er zijn zoveel vormen en varianten binnen deze stoornis, dat elke methode onmogelijk geschikt kan zijn voor iedereen. Als je in een organisatie voor één begeleidingsvorm kiest, dan zal je toch altijd individuele aanpassingen moeten maken.

Methoden als Son-Rise, growing minds en DTT zijn ontwikkeld voor jonge kinderen. Sommige elementen zullen wel gebruikt kunnen worden voor volwassenen, maar niet de hele methode. Ook de intensiviteit van deze methoden maakt ze ongeschikt voor toepassing in een organisatie, waar de cliënt in een groep begeleid wordt. De TEACCH methode lijkt geschikt voor veel mensen, omdat hij erg aansluit bij de eerste behoefte van mensen met autistisch gedrag, namelijk duidelijkheid en structuur. Hierbij moet je weer oppassen voor overstructurering, waardoor je bereikt, dat de deelnemer zich dwangmatig gaat gedragen. Ook wordt er meer aanbodgericht gewerkt, dan vraaggericht. Scheppende lichaamstaal en de Option-methode hebben meer te maken met de werkhouding van de begeleider en kunnen naar mijn mening vrijwel altijd toegepast worden, mits aangepast aan het niveau van de deelnemer.

Zoals ik al heb aangegeven is de methode Heijkoop zo arbeidsintensief, dat hij in elk geval in onze organisatie niet is toe te passen, maar ik denk wel dat veel cliënten er baat bij kunnen hebben.

De communicatiehulpmiddelen kunnen geschikt zijn voor cliënten die daar motorisch en cognitief toe in staat zijn.

De voorwaarden waaraan een begeleidingsmethode voor deze doelgroep moet voldoen

“In het algemeen zijn gedragsproblemen bij autisten altijd terug te voeren op de moeite die zij hebben met het ordenen en integreren van zintuiglijke informatie, hun gebrekkige communicatieve vaardigheden en hun emotioneel en sociaal onvaardig gedrag”(Mulders e.a.1997)

Rigter(2002) zegt hierover dat structuur bieden en de wereld zo voorspelbaar mogelijk maken technieken zijn uit de gedragstherapie die er op gericht zijn om de prikkels uit de omgeving zo hanteerbaar mogelijk te maken.

De eerste behoefte van mensen met autisme of een verwante stoornis is dus duidelijkheid en structuur. Omdat de wereld door hen in details wordt waargenomen, missen zij de samenhang van de dingen die om hen heen gebeuren. Structuur in plaats, tijd en ruimte biedt de mogelijkheid om te weten wat er gaat komen, wat er van hen verwacht wordt en waar ze heen moeten. Ook duidelijkheid in bijvoorbeeld de communicatie werkt hieraan mee. Het biedt deze mensen het gevoel van veiligheid, van waaruit een mens zich kan gaan ontwikkelen.

Omdat communicatie volgens Huskens e.a.(2002) vaak probleemgebied nummer één is, moet hier veel aandacht aan besteed worden. Uit onderzoek is gebleken, dat mensen met deze stoornis een boodschap die gevisualiseerd is beter begrijpen dan een gesproken boodschap. Het is dus belangrijk om bijvoorbeeld een vraag of een opdrachtje vergezeld te laten gaan van een foto, picto of een voorwerp.

Ook een hoofdkenmerk van autistisch gedrag zijn de problemen in de sociale interactie, daarom zou er een vorm van sociale vaardigheidentraining in moeten zitten, aangepast aan het niveau van het individu.

Daarnaast zou de methode uit moeten gaan van de eigenheid van de mens met een probleem.

Hij zou aan moeten sluiten op wat deze mens wil en waartoe hij motorisch en cognitief in staat is. Voor elke individuele persoon zou dus apart bekeken moeten worden welke toepassingen speciaal voor hem of haar geschikt zijn. Ook zou een dergelijke methode moeten proberen om die mens te stimuleren in zijn persoonlijke ontwikkeling.

Door de grote verscheidenheid aan mensen met autistisch gedrag zou de methode dus vele handvatten moeten bieden aan begeleiders:

- Duidelijkheid en structuur bieden
- Communicatie met behulp van visuele beelden
- Leren van sociale vaardigheden
- Een accepterende basishouding
- Technieken om ontwikkeling te stimuleren en nieuwe vaardigheden aan te leren.

Methoden die geschikt zijn om binnen onze organisatie op de dagbesteding te gebruiken:

De Option-methode sluit helemaal aan bij de nieuwe supportgedachte en is dus binnen onze organisatie een verplichte werkhouding naar deelnemers toe.

Verder is de methode van de Scheppende lichaamstaal erg geschikt voor onze doelgroep.

De accepterende houding van Son-Rise e.a. komt overeen met de voorgaande methoden maar wordt net even anders toegepast.

Ook de TEACCH-methode is goed te gebruiken in praktische zin om structuur aan te brengen.

PECS en picto's kunnen een goede communicatiemethode zijn en worden binnen onze dagbesteding veel gebruikt, maar nog niet voor deze doelgroep.

Dat zelfde geldt voor ondersteuning d.m.v. gebaren.

VOCA wordt door één persoon gebruikt, maar is voor lang niet iedereen geschikt.

Het Reading en Writing-programma zou geschikt kunnen zijn voor de mensen met een wat hoger cognitief niveau.

Gedrag en begeleiding.

Sinds ik aan dit project ben begonnen hoor ik regelmatig de vraag: "Kun je dit gedrag wel toeschrijven aan autisme?" En misschien is dit wel een kernprobleem in de begeleiding van mensen met een verstandelijke handicap en een stoornis uit het spectrum van autisme.

Als voorbeeld zal ik een situatie beschrijven die ik kortgeleden zelf heb meegemaakt met Erik.

Ik begon mijn dienst tussen de middag met toezicht in de eetzaal. De sfeer was onrustig. Erik zat een spelletje te spelen en daarbij uitdagend hard te zingen. Van één van de begeleiders mocht hij niet zingen. Ik had hem al een paar keer rustig aangesproken en hem weer aan zijn spelletje gekregen, maar het gedrag bleef zich herhalen en bouwde op. Erik wilde overduidelijk aandacht. Veel aandacht. Na een tijdje ging Erik in een hoek van de zaal apart zitten met een boos gezicht. Ik ben bij hem gaan zitten en sprak hem rustig en zachtjes aan. Erik kreeg een boze bui, wilde niets en ging hard zitten schelden en vloeken. Ik probeerde hem mee te nemen naar een andere ruimte. Erik stond wel op, maar liep naar de plek waar mijn collega's zaten te eten en begon daar opnieuw. Hij ging NIET uit de eetzaal schold tegen mij en nam een dreigende houding aan. Mijn collega's haalden vast wat andere deelnemers uit de buurt en hielden de situatie in de gaten maar bemoeiden zich er (volgens afspraak) niet mee. Ik bleef heel rustig en zachtjes op Erik inpraten. Zei dat ik hem wilde helpen om de middag wel goed te laten verlopen voor hem. Erik bleef schreeuwen dat hij daar bleef. Toen deed ik net of ik wegliep, met de woorden: "nou dat is goed joh. Iedereen gaat nu naar de activiteit dus dan blijf jij hier lekker alleen." Hierop kwam hij achter me aan en kreeg ik hem vrij gemakkelijk in de ruimte waar ik hem hebben wilde. Daar aangekomen bleef Erik in de deur staan terwijl ik rustig ging zitten. Ik zei: "Nu gaan we heel hard zingen en zette meteen het liedje in wat hij al de hele tijd wilde zingen. Erik keek mij verbaasd aan, maar begon na enkele maten hard mee te zingen en te dansen door het lokaal. Je kon aan hem zien dat hij zijn opgebouwde spanning meteen ontlade. Na het lied een keer samen te hebben gezongen, heb ik met hem afgesproken dat hij het nog 2 keer heel hard zou zingen en dat hij daarna gewoon naar zijn activiteit mocht gaan. De middag is verder prima verlopen met een ontspannen Erik.

Ga je nu kijken naar zijn gedrag, dan kun je jezelf een aantal dingen afvragen. Hield zijn gedrag nu verband met zijn emotionele leeftijd van een peuter die tegen alles "nee" zegt?

Of met zijn biologische leeftijd? Ik ken hem al een aantal jaar en heb hem niet echt zien puberen. Is dit pubergedrag? Of houdt het verband met zijn verstandelijke handicap? Komt hij soms in een fase waarin hij zich realiseert dat hij gehandicapt is en schopt hij hier tegenaan? Of heeft het ermee te maken dat hij de hoeveelheid prikkels niet aan kan, zodat er zich een spanning opbouwt in hem? (autistisch gedrag) Wie het weet mag het zeggen.

Ik probeer met dit voorbeeld duidelijk te maken, dat je al dit gedrag niet los kunt zien van elkaar. Het één veroorzaakt het ander. Oorzaken versterken elkaar. Je kunt gedrag niet zomaar toeschrijven aan autisme of aan zijn leeftijd. Alles loopt door elkaar heen.

Dit veroorzaakt grote problemen in de begeleiding en een grote diversiteit aan problematisch gedrag. Tussen mensen met een autistische stoornis zitten al grote verschillen, maar als er nog een verstandelijke handicap en / of een andere stoornis zoals ADHD bijkomt, worden de verschillen nog veel groter.

Het is dus eigenlijk onmogelijk om te zeggen dat je binnen een organisatie één bepaalde begeleiding geeft aan alle mensen met een autistische stoornis.

Kijken we nu naar de begeleiding, die ik in dit geval heb gegeven, dan zie je dat het in dit geval goed werkte. Toch heb ik op dat moment niet bewust aan een bepaalde methode gedacht. Het was meer een combinatie van intuïtie en geïnternaliseerde kennis. Kennis over boosheid en de wetenschap dat je iemand die schreeuwt vaak rustiger krijgt door zelf heel rustig en zachtjes te praten. Maar ook de kennis dat je een dwarse peuter soms meekrijgt als je onverschillig wegloopt.

Die rust moet je ook maar op kunnen brengen als begeleider. Voor mij was het niet moeilijk. Ik kwam nieuw in de situatie en kon het gemakkelijk opvangen. Mijn collega heeft in een

eerdere situatie de hele morgen met hem in een buitenactiviteit gezeten en toen ze terugkwamen, had zich bij haar ook een enorme spanning opgebouwd. Op het schreeuwgedrag van Erik ging zij terugschreeuwen en dit escaleerde in een paar rake klappen van Erik. Een andere begeleidster heeft hem toen apart in een lokaal gezet om af te koelen.

Ik ben hierdoor tot een paar ontdekkingen gekomen:

- Zelfs als gedrag en begeleiding duidelijk zijn, dan nog is de ene situatie de andere niet.
- Je kunt autistisch gedrag niet los zien van de persoonlijkheid, karakter en eventueel andere stoornissen, die iemand heeft.
- Je zult de begeleiding dus af moeten stemmen op de totale mens en niet alleen op het autistische gedrag.
- Soms is het verstandiger als een andere begeleider de begeleiding over neemt als een situatie uit de hand dreigt te lopen, omdat ook begeleiders maar mensen zijn.

Slotconclusie

Bij de inleiding van dit verslag begon mijn zoektocht en na een worsteling van ruim een half jaar heeft het mij veel inzicht in en begrip voor mensen die last hebben van deze stoornis opgeleverd. Gedrag, dat op mij en mijn collega's vreemd overkwam en veel onbegrip veroorzaakte bleek een functie te hebben. Begeleiding, die door ons al min of meer werd toegepast bleek een methodische achtergrond te hebben. Verrassende ontdekkingen waren dat. Ook is het mij gaandeweg duidelijk geworden, dat je niet kunt spreken van de autist, maar dat je steeds moet kijken hoe die hele mens in elkaar zit, met zijn autistische gedrag en eventueel daarmee samenhangende gedragsproblemen. Verder bleek er veel meer verschillend gedrag bij autisme te horen, dan ik ooit geweten heb. Toch zijn er ook veel gemeenschappelijke kenmerken. Er zijn altijd problemen met de sociale interactie, communicatie en taalverwerving. Ook heeft iemand met autistisch gedrag veel behoefte aan duidelijkheid en structuur om hem te laten weten hoe, waar en wat hij moet doen. Dit geeft hem minder een gevoel van chaos en meer een gevoel van veiligheid. Ook de typische herhalende en ritmische bewegingen, klanken en activiteiten zijn duidelijk iets wat bij autisme hoort.

Het was ook verrassend om te zien dat de nieuwe visie van onze organisatie, namelijk de supportbenadering, geheel onderbouwd wordt door de Option-methode.

Van de bestaande begeleidingsmethoden wil ik onderdelen gebruiken, of de hele methode als onderdeel van de begeleiding. Dit omdat deze bestaande methoden niet (geheel) voldoen aan de door mij gestelde criteria voor een geschikte methode. Ofwel enkele onderdelen blijken geschikt te zijn, maar de rest niet. Of de methode is wel geschikt, maar vertoont hiaten (bv geen structuur) die ik op wil vullen.

Voor de begeleiding van de mensen die bij ons dagbesteding hebben, kun je in het algemeen stellen dat een gestructureerde omgeving hen al veel goed zou doen. De chaotische toestanden op ons activiteitencentrum moeten voor hen wel heel erg onduidelijk zijn. Daarom zal ik in mijn advies ook voor elk van hen structuur in ruimte, tijd en plaats adviseren. Als dat in elk geval duidelijk voor hen is kan gewerkt worden aan een persoonlijke ontwikkeling. Hierbij zou communicatie een belangrijke speerpunt moeten zijn, omdat dit veel frustraties en het daarbijbehorende gedrag kan voorkomen.

Daarnaast zullen ze elk gerespecteerd moeten worden in hun eigenheid en de mogelijkheid moeten krijgen om zelf keuzes te maken.

De benadering die ik voor mijn voorbeeldpersonen heb gebruikt kan ook heel goed dienen als basis voor een begeleidingsplan voor andere cliënten die autistisch gedrag laten zien.

Deel vier

Eindproduct:

Gezien de doelstelling leek het mij het beste om een advies te schrijven dat bestemd is voor de begeleiders van mensen met autisme en een verstandelijke handicap, die dagbesteding ontvangen bij stichting Zuidwester regio Voorne.

Ik heb er voor gekozen om in het eerste gedeelte voorlichting te geven over autisme en over begeleidingsmethoden voor mensen met een autistische stoornis. Dit omdat het geen zin heeft om een advies te geven voor de begeleiding van mensen uit deze doelgroep zonder dit theoretisch toe te lichten. Ik hoop mijn collega's op deze manier ook verschillende handvatten gegeven te hebben om deze methoden in de praktijk ook toe te passen op andere deelnemers met soortgelijk gedrag. Ook hoop ik hun belangstelling gewekt te hebben voor mensen uit deze doelgroep. Omdat tijdens mijn zoektocht naar informatie is gebleken, dat zowel mijn collega's als ik zelf erg voorzichtig zijn met het opplakken van het etiket autisme, heb ik in het advies consequent de term autistisch gedrag toegepast, behalve op plaatsen waar het om een beschrijving van autisme gaat.

Om het geheel te verduidelijken voor mijn collega's en ook om het voor hen te laten leven, heb ik één en ander uitgewerkt met drie voorbeelden uit de praktijk. Dit maakt het voor hen heel herkenbaar.

Criteria:

Dit advies voldoet aan de criteria die gesteld zijn onder het kopje: 'beoordelingscriteria voor een adviesrapport' op blz 16 van de 'Handleiding afstudeerproject 2003-2004'

Ook voldoet het aan de kwantitatieve eisen die gesteld zijn onder het kopje: 'kwantitatieve eisen aan een schriftelijk product en productverslag' op blz 6. Tevens heb ik rekening gehouden met het gestelde onder kopje: 'algemene vormcriteria voor een schriftelijk product' op blz 5.

Evaluatie van het eindproduct

Om dit eindproduct tot stand te brengen heb ik veel werkzaamheden verricht. Ik begon met weinig kennis over wat autisme inhield en met nog minder kennis over methoden om deze mensen te begeleiden. Daarom ben ik begonnen met alle informatie, die ik over deze onderwerpen kon vinden om mij heen te vergaren. Boeken, tijdschriftartikelen en internetsites. Ook heb ik aan collega's uit hetzelfde werkveld, maar werkzaam bij een andere organisatie gevraagd of zij informatie voor mij hadden. Dit resulteerde in tips over boeken en een map van Gemiva-SVG over autisme. Van dit alles heb ik dankbaar gebruik gemaakt om zoveel mogelijk informatie te verkrijgen over het onderwerp. Van de door mij opgedane kennis heb ik verslag gedaan in dit productverslag en ik laat mijn collega's meeprofiteren door een uittreksel van dit alles in het advies.

Ook wilde ik een zo goed mogelijk advies uitbrengen voor de mensen die bij ons dagbesteding krijgen, zoals in mijn doelstelling vermeld staat. Hiervoor was het noodzakelijk om een zo goed mogelijk objectief beeld te krijgen van de mensen, die ik als voorbeeld heb genomen. Om dit te bereiken heb ik hen geobserveerd, dossiers nagekeken en dmv een enquête en gesprekken informatie ingewonnen bij mijn collega's en de orthopedagoge.

Ook heb ik in het advies meerdere voorbeelden gegeven om het advies zo breed mogelijk te maken. Dit zorgt ervoor dat het generaliseerbaar is naar andere cliënten en ook eventueel naar andere onderdelen van onze organisatie. In mijn methode om een goed advies voor de begeleiding van deze mensen te geven, heb ik gebruik gemaakt van de plancycclus.

Ik heb hiermee aangetoond dat ik in staat ben om mensen met afwijkend gedrag een zo goed mogelijke methodische begeleiding te geven en anderen daarover te adviseren.

Hiervoor moest ik in staat zijn om bestaande methoden te interpreteren en aan te passen naar de cliënten binnen mijn werkveld. Ook heb ik hiervoor onderzoeksmethoden moeten gebruiken zoals observatie en het samenstellen en verwerken van een enquête.

Mijn advies bevat een beginsituatie en een duidelijk stap voor stap advies voor verbetering van de begeleiding. Dit heb ik onderbouwd met theorie. Ook heb ik rekening gehouden met de actuele situatie van deze werkplek binnen de organisatie. Het advies is goed leesbaar en goed uitvoerbaar voor het begeleidingsteam. Ik heb de doelstellingen benoemd en naar mijn mening wordt hieraan voldaan.

Implementatie:

Bij verandermanagement heb ik geleerd, dat je veranderingen het beste kunt implementeren door de mensen die het uit moeten voeren vanaf het begin er bij te betrekken en mee te laten denken. Doordat in ons team al een cultuur aanwezig is van inspraak en meedenken kon ik daar gemakkelijk gebruik van maken.

Meer dan een jaar geleden raakte ik geïnteresseerd in deze doelgroep, begon erover te lezen en besloot toen al min of meer om hier op af te studeren.

Ongeveer een jaar geleden ben ik al begonnen met in de teamvergadering aan te geven, dat de dagbesteding beter anders georganiseerd kon worden. Onze leidinggevende wilde daar toen niet van horen en vond dat we nu eenmaal voor deze opzet hadden gekozen en dat deze voordelen had. Na een opmerking dat er ook nadelen zijn, heb ik het daarbij gelaten.

Bij volgende gelegenheden heb ik steeds de nadruk gelegd op de voordelen van vaste groepen en de nadelen van de huidige organisatie. Dit heeft mensen aan het denken gezet, want ik kreeg medestanders. Een klein half jaar geleden besloot onze leidinggevende dat we gingen reorganiseren naar vaste groepen.

Vanaf het begin heb ik begeleiders, teamleider en leidinggevende betrokken bij mijn project.

Door er over te praten, vragen te stellen, meningen te vragen, dingen uit te leggen, en stukken te laten lezen, heb ik het hele team eraan mee laten werken. Begeleiders hebben problemen met mensen met autistisch gedrag, dus zij bleken blij te zijn, dat ik mij erin wilde verdiepen. Daardoor zijn zij ook erg geïnteresseerd in mijn eindproduct. De reorganisatie heb ik aangegrepen om vast mijn advies omtrent de prikkelarme gestructureerde omgeving voor mensen met autistisch gedrag bij de leidinggevende en de teamleider neer te leggen. Dit heeft geresulteerd in een structuurgroep, die volgens mijn aanwijzingen opgezet gaat worden. Begeleiders die met deze mensen gaan werken, heb ik vast de uitwerking van mijn advies laten lezen. Zij waren hier erg enthousiast over en zullen hier rekening mee gaan houden in de begeleiding.

Je kunt dus stellen, dat mijn advies ongeveer ten tijde van mijn afstuderen al geïmplementeerd wordt.

Bijlagen

Literatuurlijst

Boeken

- Delfos, Martine F (2001). *Een vreemde wereld*. Amsterdam: SWP
- Furneaux, Barbara, Brian Roberts (1981). *Het autistische kind*. Nijkerk: Intro.
- Huskens, B.E.B.M., R. Didden (2002) *Behandelingsstrategieën bij kinderen en jongeren met autisme*. Houten/ Diegem: Bohn Stafleu van Loghum.
- Lieshout, Trix van (2002) *Pedagogische adviezen voor speciale kinderen*. Houten/ Diegem: Bohn Stafleu van Loghum.
- Mulders, M.A.H., M.A.T. Hansen, C.J.A. Roosen (1997) *Autisme: aanpassen en veranderen*. Assen: Van Gorcum.
- Peeters, Theo (1980). *Over autisme gesproken*. Nijmegen: Dekker & van de Vegt.
- Peeters, Theo (1984). *Uit zichzelf gekeerd*. Nijmegen: Dekker & van de Vegt.
- Rigter, Jakop (2002). *Ontwikkelingspsychopathologie bij kinderen en jongeren*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.

Map

- Anoniem (2002) *Autisme*. Gemiva-SVG Groep

Artikelen uit tijdschriften

- Kroef, Marja (2001), Asperger syndroom en autisme, *Klik*, december 2001, 30-31.
- Kroef, Marja (2003), Scheppende lichaamstaal, *Klik*, juni 2003, 13-15.
- Kroef, Marja (2000), Afstemmen op autisme, *Klik*, februari 2000, 20-22
- Vink, Ronny (2000), Herhaald gedrag kan je veel vertellen, *Klik*, februari 2000, 16-18
- Zadoks, Judith (2003), Marian schreeuwt om begeleiding die ze begrijpt, *Klik*, juni 2003, 10-12

Internetsites

- Anoniem. *Autisme, ABA/DTT/Lovaas, gedragsanalyse*. URL: <http://perswww.kuleuven.ac.be/~u0030608/aba/abadttlovaas.htm>
Beschikbaar: 07-12-03
- Anoniem. *Accare*. URL: http://www.accare.nl/bl_2_pddnosautisme.htm
Beschikbaar: 04-02-04
- Anoniem. *Welkom dit is een homepage met informatie over autisme en verwante Contactstoornissen*. URL: <http://www.xs4all.nl/~butcher/> Beschikbaar: 26-10-03
- Anoniem. *TBA informatie over autisme*. URL: <http://www.tbaplus.nl/content/info.html>
Beschikbaar: 26-10-03
- Anoniem. *Het son-Rise Programma van het Option Institute*. URL: <http://www1.tip.nl/~t116834/son-rise.html> Beschikbaar: 16-02-04
- Anoniem. *Methode Heijkoop, 'Anders kijken naar...'* URL: <http://home01.wxs.nl/~psypract/methode1.htm> Beschikbaar: 16-02-04
- Anoniem. *Diagnose*. URL: http://www.landelijknetwerkautisme.nl/html/3_diagnose.html
Beschikbaar: 17-02-04
- Anoniem. *Feuerstein*. URL: <http://perswww.kuleuven.ac.be/~u0030608/feuerstein/feuerstein.htm> Beschikbaar: 16-02-04
- Anoniem. *Feuerstein Centrum* URL: <http://feuerstein.visualweb.nl/> Beschikbaar: 21-02-04
- Anoniem. *Parel in de oester*. URL: <http://www.horison.nl/parel.htm> Beschikbaar: 21-02-04
- Berckelaer-Onnes, I.A. van, C. Weber en C. Aerts. *Autisme... en dan? Deel 2 : Reguliere behandelingsmethoden*. URL: <http://www.autisme-nva.nl/sp97beh2.htm> Beschikbaar: 07-12-03.
- Gerritsen, Karen. *Werken met mensen*. URL:

- <http://www.kadabra.nl/optionsupport/nederlands/werkmens.htm> Beschikbaar: 16-02-04
- Jacobs, Paul. *Vijverhofschool en het werken met TEACCH*. URL: <http://www.vijverhofschool.nl/algemeneinformatie/teacch.htm> Beschikbaar: 21-02-04
- Landschip. *Landschip*. URL: <http://www.geocities.com/landschip/> Beschikbaar: 26-10-03
- Müller, Monique. *Mijn verhaal: Parel in de oester*. URL: <http://www.stsn.nl/aktueel/sept2003/mijnverhaal.htm> Beschikbaar: 21-02-04
- Roeper, Philippine. *DTT ABA behandelmethod*e. URL: <http://www.outsider.net/maatschappij/opvang-hulpverlening/behandelmethoden/DTT-> Beschikbaar: 07-12-03
- Steerneman, Pim. *Sociaal onhandig: aangeboren of (niet) geleerd* URL: <http://www.mobiel-pleegzorg.nl/archief/2000/mo00616.htm> Beschikbaar: 17-02-04
- Wertz, Steven en Kaitryn. *Growing minds* URL: <http://www.horison.nl/Growingminds.htm> Beschikbaar: 21-02-04

Enquête

Hallo collega,

Zoals je weet ben ik bezig met mijn afstudeerproject.

Als voorbeelden gebruik ik Hanna, Johan en Erik

Ik houd me bezig met begeleidingsmethoden voor hen, maar daarvoor is het belangrijk voor mij om een aantal dingen te weten. Daarvoor heb ik heel hard jouw hulp nodig. Denk nu niet: "Ik ben maar invalster of stagiaire, ik weet het allemaal niet zo goed" (voor degenen die dit aangaat), want misschien heb juist jij wel iets gezien of een manier van begeleiden gevonden waar ik mee verder kan.

Het gaat nu niet zo zeer om boekenkennis, maar meer om de praktijk. Ik zou het heel fijn vinden als je de vragen over deze personen in wilt vullen voor mij. Je kunt het in mijn postvak gooien, graag voor volgende week donderdag 22 januari.

Alvast bedankt.

Wilrike de Ronde

Vragen over Hanna

Jouw naam(niet verplicht maar handig voor mij als ik vragen heb)

- 1) Wat vind jij opvallend aan het gedrag van haar?

- 2) Zijn er dingen die jij moeilijk vindt in het gedrag van haar? Zo ja, wat?

- 3) Zijn er dingen die jij moeilijk vindt in de begeleiding van haar? Zo ja wat?

- 4) Op welke manier begeleid jij haar?

- 5) Kan jij aangeven wat wel werkt en wat niet?

- 6) Heb jij wel eens een probleemsituatie meegemaakt met haar? Zo ja kan je die kort omschrijven? En hoe heb je het opgelost?

- 7) Zijn er nog andere dingen waar je bij Hanna tegenaan loopt?

Vragen over Johan

Jouw naam(niet verplicht maar handig voor mij als ik vragen heb)

- 8) Wat vind jij opvallend aan het gedrag van hem?
- 9) Zijn er dingen die jij moeilijk vindt in het gedrag van hem? Zo ja, wat?
- 10) Zijn er dingen die jij moeilijk vindt in de begeleiding van hem? Zo ja wat?
- 11) Op welke manier begeleid jij hem?
- 12) Kan jij aangeven wat wel werkt en wat niet?
- 13) Heb jij wel eens een probleemsituatie meegemaakt met hem? Zo ja kan je die kort omschrijven? En hoe heb je het opgelost?
- 14) Zijn er nog andere dingen waar je bij Johan tegenaan loopt?

Vragen over Erik

Jouw naam(niet verplicht maar handig voor mij als ik vragen heb)

- 15) Wat vind jij opvallend aan het gedrag van hem?
- 16) Zijn er dingen die jij moeilijk vindt in het gedrag van hem? Zo ja, wat?
- 17) Zijn er dingen die jij moeilijk vindt in de begeleiding van hem? Zo ja wat?
- 18) Op welke manier begeleid jij hem?
- 19) Kan jij aangeven wat wel werkt en wat niet?
- 20) Heb jij wel eens een probleemsituatie meegemaakt met hem? Zo ja kan je die kort omschrijven? En hoe heb je het opgelost?
- 21) Zijn er nog andere dingen waar je bij Erik tegenaan loopt?

Enquête uitwerking

Vragen over Hanna:

Opvallend gedrag:

- Opruimgedrag bij drukke groep, onbekende begeleider of verandering in inrichting van het lokaal.
- Ze vindt het moeilijk om de begeleider in de ogen aan te kijken
- Ze heeft een vaste structuur nodig.
- Op korte of lange termijn herhaalt zij vaak dingen die gezegd zijn.
- Ze is erg op zichzelf
- Maakt uit zichzelf geen contact.
- Geeft geen antwoord als je haar iets vraagt.
- Ze praat altijd tegen zichzelf, nooit tegen een ander.
- Is erg gehecht aan vaste patronen
- Ze kijkt je niet of heel vluchtig aan en wendt zich dan van je af, vooral als je te dichtbij komt en dan tegen haar praat.
- Vertoont normaal gedrag voor een autist

Wat door de begeleider als moeilijk wordt ervaren aan dit gedrag:

- Als Hanna iets wil, dan is het erg moeilijk om daardoorheen te prikken. Als ze bv naar huis wil terwijl het nog geen tijd is, dan krijg je haar moeilijk weer terug.
- Weten of je echt wel doorkomt bij haar en of ze je ook begrijpt.
- Dat je geen echt contact met haar kunt krijgen
- Ze is heel star in haar dingen doen, contact krijgen en samen vasthouden. Dit lukt heel weinig en is kort van duur.

Wat door de begeleider als moeilijk wordt ervaren in de begeleiding:

- Door de vertraging in reactie weet je niet altijd of ze meekrijgt wat je met haar probeert. Feedback van de woning is hierin belangrijk.
- Doordat ze geen antwoord geeft als je haar iets vraagt, weet je niet wat er in haar omgaat.
- Als ze iets in haar hoofd heeft, dan is het erg moeilijk om haar hierin tegen te houden.
- Hanna gaat haar eigen gang en is niet vaak van haar plan af te brengen.
- Moeite met contact te maken met haar en aan te sluiten op haar interesses.
- Moeite met het aanbieden van activiteiten. Veel van wat er aangeboden wordt wijst ze af, blijft steeds dezelfde dingen doen zoals blaadjes kijken en bv tekenen.

Hoe Hanna nu wordt begeleid:

- Ik daag haar uit zodat ze me aankijkt. Dit is altijd voor heel even en meestal moet ze dan lachen.
- Als ik iets van haar wil of als de activiteit begint, dan vraag ik dat gewoon
- Als ik wat meer contact zoek of haar aan het lachen wil maken toch op een kinderlijke toer. (Jip en Janneke)
- In principe geef ik haar korte opdrachtjes en betrek haar door vragen te stellen, ook al weet ik dat ze niet antwoordt.
- Ik nodig haar uit om ergens aan mee te doen en dan komt ze er meestal wel bij zitten. Je moet haar stimuleren om iets te doen. Soms krijg ik haar aan het lachen.
- Ik houd de afstand, die zij aangeeft.
- Ik probeer wel af en toe in haar wereldje te komen door vragen te stellen over wat zij zegt.
- Sunrise methode
- Korte duidelijke opdrachten

- Ik betrek haar in de groep via een praatje, biedt een gezellige ontspannen sfeer, laat haar taakjes doen als opruimen bij het eten s middags.
- Praatje maken met haar, woorden herhalen

Wat werkt...

- Afleiding geven
- Een bak koffie beloven
- Korte opdrachtjes geven
- Haar rustig iets vragen, dan krijg je haar wel mee
- Haar op tijd aangeven wat de bedoeling is (bv na het wandelen gaan we nog even terug naar het AC)
- Spiegelen
- Jezelf verplaatsen in haar en haar interesses
- Duidelijkheid
- Structuur
- Als ze iets in haar hoofd heeft tot een ander moment wachten voor je haar op andere gedachten brengt.

En wat werkt niet:

- Haar op andere gedachten brengen als ze eenmaal iets in haar hoofd heeft
- te veel informatie in één zin
- eerst iets doen en daarna veranderen
- haar dwingen als ze iets niet wil werkt averechts
- boos worden

Probleemsituaties:

Alle beschreven probleemsituaties komen er op neer dat Hanna volgens de bekende structuur ergens heen ging, terwijl de begeleiding iets anders in gedachten had. Ze hebben of geprobeerd haar op andere gedachten te brengen, wat mislukte, of haar even laten gaan tot de handeling af was en haar daarna gebracht waar ze moest zijn, wat beter werkte.

Andere dingen waar de begeleiding tegenaan loopt:

- Tijdens de toiletgang haalt ze al het papier van de rol en maakt er propjes van
- Ze haalt de handdoekjes uit de houder en gooit ze weg.

Vragen over Erik:*Opvallend gedrag:*

- Zijn dwarse gedrag als hij iets niet begrijpt
- Hij kopieert gedrag van anderen
- Hij wil graag alle aandacht, zowel positief als negatief
- Hij vraagt veel zekerheid en kan niet tegen onduidelijke situaties
- Vraagt veel structuur
- Hij kan heel snel omslaan in zijn gedrag
- Hij leeft in een fantasiewereld (Bassie en Adriaan niveau)
- Uitbundig naar de positieve én negatieve kant
- Een kleine peuter in een groot lijf
- Extreem aandacht vragen op een dwingend manier, zowel positief als negatief
- Gedrag en beleavingswereld van een peuter/ kleuter: immiteren, fantasie, boos zijn, enthousiasme

Wat door de begeleider als moeilijk wordt ervaren aan dit gedrag:

- In plaats van te vragen als hij iets niet begrijpt, begint hij gelijk ruzie te zoeken en wil niets meer doen.
- Zo veel aandacht vragen, dat je geen tijd meer hebt voor de anderen
- Op een juiste manier hem weer aanspreken over het negatieve gedrag
- Constant om aandacht vragen
- Negatief de aandacht trekken dmv boeren en zielig doen.
- Negatief gedrag is niet altijd te doorbreken en de oorzaak is niet altijd duidelijk

Wat door de begeleider als moeilijk wordt ervaren in de begeleiding:

- Individueel begeleiden gaat goed, maar in de groep is het moeilijk omdat alles dan vaak om Erik draait.
- Rustig blijven en hem op lieve toon uitleg geven, terwijl je eigenlijk vindt dat hij zich aanstelt
- Heel, heel, heel veel geduld. Soms is dat wel erg moeilijk voor iemand die dat van zichzelf niet zo heeft.
- Hem zoveel mogelijk structuur te bieden, zodat hij de dag als prettig ervaart
- Als hij een erg slechte bui heeft kan ik vaak niet goed tot hem doordringen
- Om altijd die hele weg te gaan op de "grote paddestoel"manier. Dat vergt veel geduld en soms heb ik dat even niet.
- Erik is slecht te begeleiden als het om negatieve aandacht vragen gaat. Zijn gedrag is dan niet goed om te buigen naar positief gedrag.

Hoe Erik nu wordt begeleid:

- Duidelijkheid en structuur bieden
- Kort, hem herinneren aan afspraken en ik geef de lijn aan van hoe het gaat zodat hij weet wat er gaat gebeuren.
- Kinderlijk en niet te veel eisend, maar wel consequent.
- Op een korte strakke manier, wat voor hem duidelijk is
- Hij heeft duidelijkheid nodig en korte makkelijke opdrachten.
- Soms werkt de kleutermanier goed bij hem
- Op de "grote paddestoel"manier (= kleuterniveau)
- Positief afleiden
- Duidelijkheid/ structuur bieden.

Wat werkt.....

- Veel geduld

- Rustig blijven
- Rustig en langzaam praten
- Afleiding zoeken of het weer een goede wending geven
- Structuur
- Hem aanpakken op een kinderlijke manier.
- Negatieve aandachttrekkerij negeren
- Dingen duidelijk maken voor hem
- Boertjes ed relativeren en aanmoedigen tot goede dingen en Bassies uitspraak: "altijd blijven lachen"
- Overzicht en duidelijkheid
- Verplaatsen in het niveau van Erik

En wat werkt niet.

- Onduidelijkheid
- Overvragen
- Boos worden
- Confrontatie

Probleemsituaties:

Er zijn 2 soorten probleemsituaties beschreven. De ene komt er op neer dat Erik boos is en negatieve aandacht trekt, door boeren, mokken, heel hard zingen en praten, ruzie zoeken met andere cliënten en de begeleiders, enz. het is moeilijk om hem hier uit te krijgen. Het wordt soms opgelost door hem op een kleutermanier te benaderen en soms door boos te worden en hem apart te zetten, waarna een gesprekje met hem volgt.

De andere situatie is die waarin Erik gaat slaan. De begeleidster, die dit aangeeft zegt dat ze hem dan beetpakt en dat hij dan eieren voor zijn geld kiest.

Andere dingen waar de begeleiding tegenaan loopt:

- Het herhaaldelijk uit zijn op confrontaties met andere cliënten
- Erik is in staat fysiek geweld te gebruiken. Dit is altijd vervelend. Hoe dan ook, door wie dan ook. Moet je dit maar incasseren?

Vragen over Johan:*Opvallend gedrag:*

- Fladderen, handen zwaaien
- Aanstaren
- Hand in zijn broek steken, in zijn anus
- Stengeluiden
- Bepaalde manier van lachen
- Vaste structuur
- Het papegaaien als je hem iets vraagt
- Hij is erg in zichzelf gekeerd en maakt repeterende bewegingen met zijn handen
- Soms vreemde huilbuien
- Wil vaak handen schudden en houdt dit lang vol
- Eigen wereldje
- Maakt geregeld een dolletje met me

Wat door de begeleider als moeilijk wordt ervaren aan dit gedrag:

- Als Johan opstandig wordt dan gaat hij gillen
- Johan is niet altijd schoon op zichzelf, mn bij de toiletgang
- Zijn harde gillen, "o nee"roepen en je dan boos aankijken
- Als hij boos wordt, dan weet ik niet wat ik met hem aan moet
- Dat hij niet duidelijk kan maken wat hij wil
- Hij kan je op een bepaalde manier aankijken, die ik griezelig vind, maar dat toch niet wil laten merken

Wat door de begeleider als moeilijk wordt ervaren in de begeleiding:

- Hem motiveren om niet op de gang te blijven staan, maar naar de eetzaal te gaan
- Het niet laten merken als je hem griezelig vindt
- Als hij iets niet wil, dan is hij moeilijk op andere gedachten te brengen
- Als hij een slechte bui heeft, dan kan hij moeilijk te corrigeren zijn
- Ik kan hem niet altijd activeren tot het doen van een activiteit. Hij wijst dit soms af en dit is moeilijk te doorbreken.

Hoe Johan nu wordt begeleid:

- Korte opdrachtjes
- Keuzes voorleggen
- Praatjes, grapjes maken om contact te onderhouden
- Spiegelen van gedrag
- Corrigeren van negatief gedrag
- Duidelijkheid/ structuur bieden
- Probeer in zijn wereldje te komen door bv samen te zingen, te praten of hem na te doen
- Op duidelijke korte manier
- Soms streng, anders heb ik heel erg het gevoel dat hij me in de maling neemt
- Confronterend met zijn eigen gedrag door hem bv na te doen en korte opdrachten te geven
- Door een activiteit voor te doen of samen te doen en hem te vragen om de handeling uit te voeren.

Wat werkt...

- Meegaan in zijn verbale uiting om aandacht van hem te krijgen
- Verandering van je stem door er meer definitiviteit aan te geven
- Johan is erg eigenzinnig en doet toch lekker wat hij wil, maar soms werkt het wel door streng te zijn
- Duidelijk zijn
- Positieve benadering: bv gedachten afleiden dmv liedjes zingen
- Soms boos worden
- Duidelijkheid en structuur bieden
- Spiegelen
- Als Johan een activiteit afwijst en het wordt een strijd dan werkt het als je het even later probeert. Vaak lukt het dan wel

En wat werkt niet.

- Opjagen
- Boos worden

Probleemsituaties:

De beschreven probleemsituaties komen er op neer, dat Johan de strijd met je aangaat en hard gaat gillen. Het gebeurt ook dat hij bv midden in het winkelcentrum op de grond gaat zitten gillen. De begeleiding voelt zich dan erg ongemakkelijk en onervaren krachten kunnen dan bang zijn voor hem. De ene keer wordt zo'n probleem opgelost door hem te negeren, de andere keer door een positieve benadering, door hem af te leiden met liedjes of (de belofte van) koffie of door duidelijk te zeggen dat je het niet accepteert en dat hij moet stoppen. Dit alles met wisselend succes. De ene keer helpt het wel de andere keer niet. Als je de strijd met hem aangaat, dan houdt het gedrag meestal aan of verergert het.

Andere dingen waar de begeleiding tegenaan loopt:

Deze blijken er niet te zijn.

autist met mogelijkheden

begeleidingsmethoden voor volwassen mensen met
autistisch gedrag en een verstandelijke handicap

ADVIES

Wilrike de Ronde

Autist met mogelijkheden

Begeleidingsmethoden voor volwassen mensen met autistisch
gedrag en een verstandelijke handicap

Advies

Schrijver:	Wilrike de Ronde
Opleiding:	Sociaal Pedagogische Hulpverlening deeltijd
Jaar:	2004
Begeleiders:	Henri Burgers Britt Fontaine

Inleiding	3
Deel één	5
1.1 Beginsituatie	5
1.2 Doelstelling:	6
1.3 Werkwijze	6
Deel twee.....	7
2.1 Wat is autisme.	7
2.2 Begeleidingsmethoden.....	10
2.3 De match:	13
Deel drie.....	14
Advies	14
3.1 Conclusies	14
3.2 Begeleidingsadvies.....	16
3.3 Slotconclusie	17
Meer weten.....	18
Bijlage	
scheppende lichaamstaal	

Inleiding

Een kleurrijke autist met mogelijkheden als omslag. Al die kleurtjes slaan op de autist. Dé autist bestaat namelijk niet zoals het woord autisme (in zichzelf gekeerd zijn) geen recht doet aan de stoornis. De mogelijkheden geven aan dat mensen, ook hulpverleners, vaak geneigd zijn te kijken naar wat iemand niet kan, terwijl deze mensen vaak tot meer in staat zijn dan we denken. Hiervoor zijn dan wel een aantal aanpassingen nodig om deze mensen te begeleiden. Maar dat is toch precies wat we tegenwoordig willen? Niet meer de cliënt zich laten aanpassen aan wat wij te bieden hebben, maar je begeleiding en faciliteiten aanpassen aan wat de individuele mens vraagt.

Tijdens mijn zoektocht naar wat autisme nu eigenlijk is en hoe je deze mensen het beste kunt begeleiden, is mij duidelijk geworden dat ik mij in een web vol mogelijkheden en onmogelijkheden begaf. In plaats van autisme spreken we tegenwoordig liever over een autistische spectrum stoornis (ASS). Dit is omdat er zoveel kenmerken zijn voor autisme en aanverwante stoornissen. Door al die kenmerken zijn er ook veel begeleidingsmethoden ontwikkeld.

Op het activiteitscentrum werken wij met verschillende mensen met ASS. In de afgelopen vierenhalf jaar ben ik er steeds meer achtergekomen, dat deze mensen heel verschillend zijn, verschillend reageren en daardoor ook een verschillende benaderingswijze nodig hebben. Het is vaak moeilijk om contact te krijgen met deze mensen. Zolang je geen contact hebt, lukt het niet om hen op een adequate manier te begeleiden.

Natuurlijk hebben zij ook veel kenmerken gemeenschappelijk. Anders zouden zij immers niet hetzelfde gekwalificeerd worden. De grote overeenkomsten zitten in problemen op het sociaal-emotionele vlak, communicatie en een zeer grote behoefte aan structuur en duidelijkheid.

Tijdens mijn verkenning is het mij opgevallen, dat wij enorm voorzichtig zijn met het benoemen van gedrag als “autistisch”. Nog afgezien van het feit, dat wij daar ook niet bevoegd toe zijn, plak je iemand dan een etiket op, waardoor alleen nog dit gedrag in het oog springt en de eigenheid van de mens met een handicap enigszins verloren gaat. We moeten altijd blijven kijken naar de hele mens, die gedrag vertoont dat anders is. Toch hebben een aantal mensen gedrag, dat voorkomt bij autisten en deze kunnen dus baat hebben bij een begeleidingsmethode voor autisten. Om mensen niet zomaar autist te noemen, zal ik het dus hebben over (mensen met) autistisch gedrag.

Ook is het mij gaandeweg duidelijk geworden, dat je niet kunt spreken van de autist, maar dat je steeds moet kijken hoe die hele mens in elkaar zit, met zijn ontwikkelingsniveau, zijn verstandelijke handicap, zijn autistische gedrag en eventueel daarmee samenhangende gedragsproblemen.

In de dagelijkse praktijk blijkt steeds weer, dat een aantal cliënten met autisme of autistisch gedrag niet methodisch begeleid worden. Deze cliënten hebben het hele team afwisselend als begeleider en elke begeleider benadert die persoon op de manier die hij of zij zelf het beste vindt werken. Als je dan weet dat iemand, die autistisch gedrag heeft, vooral goed gedijt bij structuur en duidelijkheid, zal het helder zijn dat deze situatie niet ideaal is. Ook is het mij duidelijk geworden dat er binnen onze instelling heel weinig kennis is aangaande de problematiek van het werken met mensen met een autistische stoornis. Bij de werkers zijn de kenmerken die bij dit gedrag horen niet of weinig bekend en er is ook weinig kennis over begeleidingsmethoden. Ik wil met dit eindproject bewerkstelligen dat in bovengenoemde zaken verbetering komt.

Deze zoektocht naar voor onze organisatie geschikte methoden ben ik begonnen in het kader van mijn afstudeerproject. In de zomer van 2004 hoop ik mijn studie Sociaal Pedagogische Hulpverlening aan de Haagse Hogeschool in Den Haag af te ronden.

Deel één

Dit advies is bestemd voor al mijn collega's van dagbesteding Voorne van Stichting Zuidwester, inclusief de coördinerend medewerker en de leidinggevende.

Stichting Zuidwester is een multifunctionele organisatie, waar mensen met een verstandelijke handicap wonen, werken en recreëren.

1.1 Beginsituatie

Onze regio (Voorne) van Zuidwester heeft op dit moment een pilot-functie voor een reorganisatie die we support noemen. Deze komt erop neer dat de cliënt de regie heeft over zijn/ haar eigen leven voor zover dat mogelijk is. Ik heb met de aanwijzingen, die gegeven zijn voor de begeleiding van mensen met autisme rekening gehouden met het kiezen van de begeleidingsmethoden.

Op de dagbesteding werken we op het ogenblik met activiteitengroepen met een wisselende samenstelling. Dit betekent in de praktijk, dat een cliënt bijvoorbeeld 's morgens bij begeleider A in het muzieklokaal een sensomotorische activiteit heeft. Tussen de middag eet hij met alle andere cliënten in de eetzaal onder begeleiding van begeleider C en 's middags heeft hij met begeleider B handenarbeid in de soos. Hierop zijn vele variaties denkbaar. Wij gaan nu reorganiseren naar een model met vaste groepen in een vast lokaal met vaste begeleiders. Vanuit deze basisgroep kunnen deelnemers een dag(deel) naar een andere groep of additieve activiteit zoals zwemmen. Dit biedt een beter perspectief voor mensen die veel structuur nodig hebben zoals mensen met autistisch gedrag. Op het moment, dat ik met dit eindproject begon was dit alles nog niet bekend.

Binnen de dagbesteding werken we met diverse (volwassen) mensen met autistisch gedrag en een verstandelijke handicap. Het is mij opgevallen, dat de begeleiders niet veel kunnen doen met deze mensen. De één is gemakkelijker te begeleiden dan de ander, maar over het algemeen worden toch steeds dezelfde activiteiten met deze mensen gedaan en lukt het niet hen te stimuleren om ook eens andere dingen te onderzoeken. Naar mijn mening is er binnen de dagbesteding te weinig kennis over begeleidingsmethoden.

Ook missen wij een éénheid in het begeleiden van personen. Dit komt doordat hierover te weinig wordt overlegd. Op dit moment werkt iedere begeleider door de hele week heen met ongeveer 40 deelnemers. Het is dan heel moeilijk om van elke deelnemer precies alle ins en outs te onthouden. Hierdoor doet elke begeleider wat hij of zij door ervaring heeft leren kennen als de beste begeleidingsmethode voor een bepaalde persoon.

De begeleiding, die ik zal adviseren, zal uitgevoerd moeten worden binnen het bestaande bestedingspatroon van de dagbesteding. Dit betekent dat de vaste begeleiders hieraan mee zullen moeten werken. Er is op dit moment geen financiële ruimte aanwezig voor extra begeleiding of het volgen van cursussen door de begeleiding. Er is wel geld beschikbaar voor de aanschaf van materiaal. Voortgang van dit project zal binnen het gangbare overleg besproken moeten worden.

Als behandelaars zijn aan onze instelling 2 orthopedagogen, een fysiotherapeute en een logopediste verbonden.

Uit de door mij gehouden enquête is gebleken, dat de begeleiders vooral problemen hebben met het soms bizarre gedrag dat mensen met autistisch gedrag vertonen. Vooral het gevoel dat je hen niet bereiken kunt, kan erg frustrerend zijn. Hierdoor is het erg moeilijk om ongewenst gedrag te stoppen. Ook is het vaak niet duidelijk waar bijvoorbeeld agressief of aandachttrekkend gedrag vandaan komt, en wat je kunt doen om het te voorkomen. Daarnaast kan het heel moeilijk zijn als je ziet dat er iets aan de hand is met de deelnemer en je kunt er niet achter komen wat er is, omdat deze het niet aan je duidelijk kan maken.

Verder bleek dat veel begeleiders begrepen dat deze deelnemers om duidelijkheid en structuur vragen. Ieder deed moeite om dat ook te bieden, maar doordat elk dat op zijn eigen wijze doet, ontstaat er toch veel onduidelijkheid voor deze mensen. Ook proberen al veel begeleiders om een contact op te bouwen door middel van spiegelen, door te praten of te zingen. Dit werkt over het algemeen goed. Er zijn ook problemen met het aanzetten tot een activiteit. De activiteit wordt soms geweigerd en in het slechtste geval wordt er zelfs met agressie op gereageerd. Soms wordt een activiteit aangeboden door het voor te doen, dan samen en daarna vragen om de handeling uit te voeren. Dit werkt vaak wel goed. Ook blijkt het vaak goed te werken als je korte duidelijk opdrachten geeft, op "Jip en Janneke- niveau". Deze mensen opjagen of boos op hen worden blijkt dus helemaal niet te werken. Het lijkt of niet aan te komen, of er wordt juist tegengesteld op gereageerd. Ook kun je hen meestal niet tegenhouden als ze iets in hun hoofd hebben. Dit heeft vaak te maken met het afwijken van een bekende structuur. Een aantal begeleiders blijkt bang te zijn voor de agressie die sommige van deze mensen kunnen laten zien.

1.2 Doelstelling:

Hieruit komen de volgende doelstellingen voort:

1. Gedragsproblemen bij cliënten met autistisch gedrag binnen de dagbesteding van Zuidwester regio Voorne verminderen
2. Een meer adequate begeleiding voor deze mensen
3. Een meer gevarieerde dagbesteding in een beter op hen afgestemd begeleidingsklimaat.

Voorwaarde hiervoor is, dat medewerkers van het team dagbesteding geïnformeerd worden over de autisme spectrum stoornissen met bijbehorend gedrag en begeleidingsmethoden.

1.3 Werkwijze

Omdat is gebleken, dat het vooral aan gedegen kennis omtrent autisme en het goed begeleiden van mensen met deze stoornis ontbreekt, komt er eerst een uitleg over wat autisme inhoudt en een korte samenvatting van de meest bekende begeleidingsmethoden. Daarna zal ik bespreken hoe je een cliënt kunt koppelen aan een methode, die zowel geschikt is voor deze persoon als praktisch haalbaar in onze werksituatie.

In deel 3 volgt een uitwerking voor begeleiding van drie van onze deelnemers, die ik als voorbeeld heb gekozen. Zij vertonen alledrie autistisch gedrag, maar allemaal op hun eigen manier. Ook andere deelnemers kunnen baat hebben bij de aangegeven begeleidingsmethoden.

In dit advies kan ik nooit volledig zijn over alle aspecten van autisme en begeleidingsmethoden, omdat er inmiddels heel veel bekend is over mensen met een stoornis uit het autistische spectrum. Aan het eind zal ik een literatuurlijst bijvoegen voor de mensen, die geïnteresseerd zijn geraakt en graag meer over deze materie willen lezen.

Omdat ik weet, dat een rapport, dat rond moet gaan veel tijd nodig heeft om door iedereen gelezen te worden, zal ik elke vaste begeleider een eigen exemplaar bezorgen. Voor de invalkrachten en stagiaires zal een inkijkexemplaar beschikbaar zijn.

Deel twee

Dit deel bevat een stuk noodzakelijke theorie over wat de kenmerken van autisme en verwante stoornissen zijn. Net als ik zullen jullie hierin waarschijnlijk veel gedrag herkennen. Ook is er een korte samenvatting over de begeleidingsmethoden, die ik heb kunnen vinden en welke methoden naar mijn idee in onze situatie bruikbaar zijn. Dit stuk theorie maakt de achtergronden van autistisch gedrag hopelijk wat duidelijker en vormt misschien een aanzet tot wat meer verdieping in de problemen die deze mensen elke dag ondervinden.

2.1 *Wat is autisme.*

Autisme is een pervasieve ontwikkelingsstoornis. Dit wil zeggen dat de stoornis doordringt in de hele ontwikkeling van de autistische persoon.

Dé autist bestaat niet. Er zijn grote verschillen in gedragsproblematiek en intelligentie. Bovendien heeft ieder zijn eigen karakter en komt uit een eigen unieke opvoedingsituatie.

Eerder werd de schuld vaak bij de opvoeding van de ouders gelegd. Zij zouden koel en afstandelijk zijn naar hun kind of het verwaarlozen. Tegenwoordig gaat men er van uit dat niets minder waar is. Omdat vaak al in de babytijd blijkt dat het moeilijk is contact met deze kinderen te krijgen, geven de ouders juist meestal meer aandacht aan dit kind. Het is gebleken, dat een autistische stoornis erfelijk is. Het is dan ook niet te genezen, maar het gedrag kan wel verbeteren door meer begrip voor de mogelijkheden en onmogelijkheden van deze persoon en door hem op een goede manier te begeleiden.

We kunnen het autistische spectrum verdelen in autisme, het syndroom van Asperger, het syndroom van Rett en aan autisme verwante stoornissen.

2.1.1 *Autisme*

Deze mensen worden ook wel klassieke autist of Kanner-autist genoemd, omdat deze kenmerken voor het eerst werden beschreven rond 1944 door Kanner.

Kenmerken hiervan zijn:

- Beperkingen in sociale interactie

Er wordt geen contact gezocht met anderen, of alleen met volwassenen. Het hoofd wordt weggedraaid als er tegen die persoon gepraat wordt. Of er wordt juist voortdurend aandacht gevraagd. Zelfs als een autist ogenschijnlijk “normaal” functioneert, dan wordt zijn of haar gedrag toch als vreemd ervaren. Soms gedraagt men zich ook erg formeel en houderig. Hierin zijn veel verschillen, maar het gedrag valt in negatieve zin op (soms na enige tijd). Het is in elk geval meestal eenrichtingsverkeer.

- afwijkende taalontwikkeling

Iemand met autistisch gedrag kan veel verschillende manieren hebben om zichzelf verbaal te uiten. Hij praat niet, of zegt alleen woordjes na, waarbij het onduidelijk is of de betekenis ook begrepen wordt. Of er wordt alleen in zichzelf gemompeld. Sommigen herhalen klanken al dan niet dwangmatig. En anderen kunnen gewoon praten, maar dan worden steeds dezelfde dingen verteld of gevraagd. Het taalgebruik komt dan formeel en ouwelijk over.

- hierdoor zijn er beperkingen in de communicatie

Het zal duidelijk zijn dat bovenstaande niet bevorderlijk is voor de communicatie met anderen. Ook is het korte termijngeheugen vaak slechter dan het lange termijngeheugen. Het is dan belangrijk om dingen langzaam te zeggen en veelvuldig te herhalen, zodat het de tijd krijgt om door te dringen. Mensen met autisme nemen dingen meestal letterlijk, ze begrijpen niet dat een woord meerdere betekenissen kan hebben. Grapjes en sarcasme worden meestal niet begrepen. Volgens Martine Delfos (2001) hebben mensen met autisme meer tijd nodig om communicatie te kunnen volgen. Ook zouden zij extra gevoelig zijn voor negatieve signalen en vaak een sterke behoefte aan privacy hebben.

- Verzet tegen veranderingen

Veel mensen met autistisch gedrag hebben duidelijkheid nodig, omdat de wereld voor hen toch al een chaos is. Veranderingen in de dagelijkse structuur zorgen er voor dat zo iemand niet meer weet wat er van hem verwacht wordt. Dat leidt tot spanning en soms tot paniek. Het is dus geen dwarsliggen, maar onzekerheid. Veranderingen zorgen ervoor dat hun wereld onvoorspelbaar is.

- Repeterende en stereotiepe bewegingen en geluiden

Bekende bewegingen zijn: met de handen fladderen, schommelen met het lichaam en draaiende bewegingen met het hoofd maken. Verder langdurig dezelfde klanken laten horen. Of lang achter elkaar dezelfde handeling verrichten.

- Beperkt repertoire van activiteiten en interesses.

Als je iemand met autistisch gedrag zijn gang laat gaan, dan zal hij dag in dag uit dezelfde activiteit doen, zoals bladeren in boekjes of kraaltjes van het ene bakje in het andere leggen. Of men kiest helemaal geen activiteit uit zichzelf en vervalt in stereotiep gedrag. Als iemand met autistisch gedrag ergens in geïnteresseerd is, dan kan hij daar heel dwangmatig in zijn. Als je dit gedrag als begeleider in goede banen weet te leiden, dan kan je ook goed gebruik maken van zijn interesses om hem tot activiteit aan te zetten.

- Het komt vaker voor bij jongens dan bij meisjes.
- Vaak is sprake van disharmonie in het intelligentieprofiel. Dat wil zeggen, dat iemand op het ene punt heel hoog kan scoren en op een ander punt heel laag. Het kan bijvoorbeeld zijn dat iemand goed kan rekenen en functioneert op het niveau van een kind van 10, maar het sociaal-emotionele niveau heeft van een peuter.

Bij mensen met een autistische stoornis kunnen heel verschillende gedragsproblemen voorkomen zoals:

- Hyperactiviteit
- Aandachtstekort, dat wil zeggen, dat hij of zij ergens de aandacht niet goed bij kan houden.
- Impulsiviteit
- Agressiviteit
- Automutilatie
- Driftbuien
- Vaak vreemde reacties op dingen die de zintuigen prikkelen, zoals een hoge pijngrens of juist overgevoeligheid, een fascinatie voor bepaalde geuren, of extreem reageren op geluiden die wij niet opmerken, enz.
- Problemen met eten
- Problemen met slapen
- Problemen met stemming, zoals zonder reden huilen of lachen of juist geen emotionele reactie geven.
- Bij hoog niveau kan in de adolescentie depressiviteit voorkomen doordat ze zich bewust worden van hun afwijkende gedrag.

2.1.2 Het syndroom van Asperger

Het Aspergersyndroom is rond 1944 voor het eerst beschreven door de Oostenrijker Hans Asperger en komt vooral bij jongens voor.

Kenmerken hiervan zijn:

- Het kenmerkende gedrag komt vaak later naar voren dan bij autisme
- Ze zijn vaak éézijdig (dus gericht op één onderwerp) zeer intelligent
- De sociale intelligentie is zeer zwak

- Ze hebben een éézijdige en beperkte belangstellingssfeer
- In tegenstelling tot autisme is er geen cognitieve beperking of taalontwikkelingsstoornis
- Weinig of geen invoelend vermogen
- Herhalende beperkte gedragspatronen, activiteiten en interesses

2.1.3. *het syndroom van Rett.*

Dit syndroom komt alleen maar voor bij meisjes. Ze ontwikkelen zich normaal tot zij ongeveer 2 jaar oud zijn. Daarna gaat het snel bergafwaarts, zij ontwikkelen een ernstige verstandelijke handicap.

Kenmerken hiervan zijn:

- Ogenscheinlijk normale prenatale en perinatale (omstreeks de geboorte) ontwikkeling
- Ogenscheinlijk normale psychomotorische ontwikkeling gedurende de eerste 5 maanden
- Normale afmetingen van de schedelomtrek bij de geboorte
- Daarna groeit het hoofd niet goed. Deze mensen hebben een opvallend klein hoofd.
- De eerder verworven vaardigheden gaan verloren
- Stereotype handbewegingen zoals handwassen of handenwrijven
- Verlies van sociale betrokkenheid
- Slechte coördinatie van rompbewegingen
- Ernstige beperkingen in het uiten en begrijpen van taal
- Meestal ernstige tot diepe verstandelijke handicap

2.1.4 *Aan autisme verwante stoornissen of PDD-NOS*(pervasive developmental disorder not otherwise specified) Hier valt de rest onder.

Kenmerken zijn:

- Ernstige en pervasieve tekortkomingen in de sociale interactie
- Kwalitatieve beperkingen in verbale en non-verbale communicatie.
- Stereotiep gedrag
- Ze hebben beperkte interesses.

Mensen met een autistische stoornis herkent men vooral aan hun gedrag, omdat ze star en 'vreemd' doen. Het is moeilijk om normaal contact met hen te krijgen. Een baby lacht meestal niet terug naar zijn moeder, ouderen kunnen zich slecht in iemand verplaatsen. Zij zijn vaak uiterst alleen.

Meestal is het spelen met kinderen voor hen moeilijker dan de omgang met volwassenen. Als zij kunnen praten is hun taalgebruik vaak eigenaardig en afwijkend. Het komt ouwelijk en formeel over. Mensen met autisme hebben iets eenzijdigs. Hun stemming kan snel wisselen. Zij kunnen slecht tegen veranderingen en hebben te kampen met angstreactions of woede-aanvallen over schijnbaar onnozele kleinigheden. Aan de andere kant kunnen zij juist heel vriendelijk en zuiver overkomen, achterbaks of de draak met iemand steken is er voor hen niet bij. Zelf kunnen ze een grapje of woordspeling vaak niet begrijpen, omdat deze dingen letterlijk worden genomen.

Mensen met een autistische stoornis hebben van jongs af aan een stoornis in het functioneren van de hersenen. Informatie die bij de hersenen aankomt wordt niet goed verwerkt. Zij zien, horen, voelen, proeven en ruiken, maar kunnen deze informatie onvoldoende tot een zinvol geheel samenvoegen. Ze nemen de wereld als het ware in losse deeltjes waar. Ze blijven vaak aan kleine onbelangrijke details kleven zonder het geheel te overzien. De betekenis van een bepaald gebeuren ontgaat hen vaak, of er worden verkeerde verbanden gelegd waardoor ze niet goed kunnen reageren. In de voor hen onoverzichtelijke wereld zoeken zij orde en veiligheid door zich vast te klampen aan vaste gewoontes. Bij (plotselinge) veranderingen kunnen zij snel in paniek raken.

Ook reageren zij vaak langzaam of helemaal niet op informatie die gegeven wordt. Opdrachtjes worden meestal beter begrepen als je ze ondersteunt met plaatjes of gebaren. Samenvattend betekent dit dat:

- prikkels op een andere manier verwerkt worden
- verschillende gebeurtenissen op een andere manier, of helemaal niet, met elkaar in verband gebracht worden
- belangrijke informatie wordt moeilijk of niet onderscheiden van minder belangrijke informatie
- het geheel wordt moeilijk of niet begrepen: de wereld wordt gezien in details
- informatie wordt moeilijk of niet opgenomen, zonder voldoende analyse.
- de mogelijkheid/verbeelding om verder te 'kijken' dan de waarneming zelf beperkt is
- de wereld een wirwar van indrukken is

De hulpvraag van mensen met autisme is dan ook:

BRENG SAMENHANG IN MIJN WERELD!

2.2 Begeleidingsmethoden

In dit hoofdstuk geef ik een korte samenvatting van een aantal begeleidingsmethoden. Tijdens mijn onderzoek bleek, dat het moeilijk is om duidelijke omschrijvingen te vinden.

Ook zijn eigenlijk alle methoden in de eerste plaats bedoeld voor kinderen. Ik heb geen methode kunnen vinden, die specifiek geschikt is voor ouderen.

Bij veel methoden wordt het kind geaccepteerd doordat de begeleider in zijn wereld komt. Van daaruit wordt het vertrouwen gewonnen en begint de begeleider rustig de cliënt naar onze wereld uit te nodigen. Eerst volgt de begeleider en uiteindelijk gaat de cliënt volgen. Hierdoor kun je de cliënt nieuw gedrag aanleren en nieuwe mogelijkheden bieden. Dit komt duidelijk naar voren in de optionmethode en in het Son-rise programma.

2.2.1 De optionmethode

Deze houdt in dat je uitgaat van de autonomie van de cliënt. Deze weet zelf het beste wat goed voor hem of haar is. De begeleider volgt de motivatie van de cliënt en draagt informatie aan vanuit zijn deskundigheid, maar stuurt niet. De cliënt moet zelf keuzes kunnen maken. Er wordt gecommuniceerd door het stellen van niet oordelende vragen, waarbij de begeleider probeert om de overtuigingen en conclusies van de cliënt bloot te leggen. Daarover worden weer vragen gesteld, die soms verrassende gezichtspunten opleveren.

Deze houding komt overeen met de supportgedachte en ik zal hem dus in elk geval verwerken in mijn advies. Maar als cliënten niet of moeilijk kunnen communiceren, kan deze basishouding behoorlijke problemen opleveren. Bij mensen met autistisch gedrag is dit meestal het geval. Wij zullen dus mogelijkheden moeten vinden om de cliënt toch op een goede manier zijn eigen keuzes te laten maken. Dit zal op een gestructureerde manier aangeboden moeten worden.

2.2.2 de Son-Rise methode

Deze methode is bedoeld voor een thuissituatie en is erg intensief. De ouders moeten dan een dure cursus volgen, een speciale speelkamer inrichten en vrijwilligers aantrekken en begeleiden. Binnen de speelkamer wordt helemaal door het kind bepaald wat er gebeurt. De begeleider gaat hier helemaal in mee. Er wordt geen structuur aangebracht. Men gaat er vanuit dat het kind vanuit een machteloos gevoel een kleine dictator moet worden om van daaruit een evenwicht te vinden. Doordat de begeleider met het kind meegaat in zijn bewegingen voelt het kind zich geaccepteerd en niet meer zo alleen. De *parel in de oester* is een speelprogramma dat hieruit voort is gekomen. Ook *Growing minds* is zo'n programma.

Het combineert de accepterende houding van de voorgaande methoden met de didactische principes van DTT. Toch is het ook een thuisprogramma.

Onderdelen uit dit programma, zoals het werken met spiegels om te communiceren en de accepterende houding zijn goed bruikbaar, maar verder is deze methode naar mijn mening niet zo geschikt voor een activiteitscentrum.

2.2.3 ABA/DTT

Dit wordt meestal in combinatie gebruikt. ABA is een gedragsanalyse. Aan de hand hiervan wordt een gestructureerd leerplan gemaakt. DTT is het gedragstherapeutisch aanleren van gedrag. Het gedrag wordt hiervoor in veel kleine delen gedeeld die apart worden aangeleerd. De begeleider begint met een instructie, in het begin zonodig begeleid door een prompt (aanwijzing). Daarop volgt de actie van de cliënt en daarna meteen de reactie van de begeleider. Bij een goede actie is dat een bekrachtiging (beloning door een compliment bijvoorbeeld) van het gedrag. Als de cliënt de handeling geleerd heeft wordt er geoefend met het nieuw aangeleerde in andere situaties. Het is een zeer intensieve methode die 40 uur per week moet worden toegepast om goede resultaten te behalen. Men probeert vooral de taal te ontwikkelen, maar ook andere sociaal-emotionele en cognitieve vaardigheden.

Met deze behandeling moet op zo jong mogelijke leeftijd begonnen worden, wat hem al ongeschikt maakt voor mijn doelgroep. Ook moeten de begeleiders worden opgeleid. De structuur staat voorop, niet de wens van de cliënt. Gezien vanuit de supportgedachte is deze methode dus ongewenst. Toch vind ik in deze methode het aanleren van een handeling wel goed. Het gebeurt op een zeer gestructureerde manier en is dus duidelijk voor autisten. Ik weet uit ervaring dat zo'n werkwijze goede resultaten kan hebben bij deze mensen. Het kost wel veel tijd en inspanning van de begeleider en het betekent dat de cliënt op deze momenten individueel begeleid moet worden.

2.2.4 de TEACCH-methode

Dit is een bekende methode die in het onderwijs en in veel instellingen toegepast wordt. Deze methode heeft als uitgangsprincipes het verduidelijken van ruimte en tijd en een aangepaste onderwijsmethode.

Ik denk dat het voor de duidelijkheid heel goed is dat allerlei activiteiten hun eigen plek hebben: dus koffiedrinken en eten aan de grote tafel, individueel werken aan een eigen tafeltje met weinig prikkels. Iedere cliënt heeft steeds een vaste plek met een eigen bord met picto's of foto's van de activiteiten die hij die dag gaat doen. Bij het aanbieden van werk gaat men er vanuit dat iemand die rechtshandig is altijd van links naar rechts werkt en een linkshandige van rechts naar links. Het werk wordt in bakjes aangeboden, waarbij van links naar rechts gewerkt wordt (bij een linkshandige dus andersom). Dit bevordert de zelfstandigheid van de cliënt. In vrije tijd kun je de cliënt eventueel laten kiezen tussen 2 activiteiten, om ook deze tijd te structureren, want daar kan een autist niet goed mee omgaan. Voor hem is het dan al snel een chaos, waardoor hij vervalt in bewegingspatronen of ander voor ons vreemd gedrag. De strakke structuur en het niet zelf laten kiezen staat haaks op de supportgedachte, maar geeft iemand met autistisch gedrag wel de structuur en duidelijkheid waar hij om vraagt.

Ik heb hier op Swetterhage een voorbeeld van gezien en volgens de begeleiders werkt het erg goed. Er is ook heel gemakkelijk informatie over te krijgen en sommige scholen hebben de methode helemaal uitgewerkt op Internet gezet. Het is een methode die veel structuur aanbrengt in het leven van de cliënt, maar wel met veel respect voor de eigenheid van de cliënt.

De TEACCH methode lijkt geschikt voor veel mensen, omdat hij erg aansluit bij de eerste behoefte van mensen met autistisch gedrag, namelijk duidelijkheid en structuur. Hierbij moet je weer oppassen voor overstructurering, waardoor je bereikt, dat de deelnemer zich star en dwangmatig gaat gedragen. Ook wordt er meer aanbodgericht gewerkt, dan vraaggericht.

2.2.5 Scheppende lichaamstaal

Dit is een meer algemene methode, die ook erg geschikt kan zijn voor mensen met autistisch gedrag. (zie *bijlage*) Hierbij is het basisprincipe: niet verbieden, maar meebewegen. De begeleider probeert gedrag een goede kant op te sturen door zelf een activiteit te beginnen en daarmee de nieuwsgierigheid van de cliënt op te wekken. De cliënt moet niets, maar wordt op deze manier gestimuleerd om zelf de activiteit over te nemen.

Ik vind, dat dit een goede houding voor een begeleider kan zijn, omdat in de praktijk blijkt, dat dit indirecte aanbieden vaak heel goed werkt. Het wordt bij ons al bij verschillende cliënten toegepast zonder van de methode af te weten. Je kunt ingaan op de bewegingen die de cliënt al spontaan maakt, die overnemen en daar iets mee doen. Op deze manier is het mogelijk contact te krijgen met mensen met bijvoorbeeld autistisch gedrag. Ze voelen zich hierdoor geaccepteerd en niet meer alleen in een wereld waarin ze niet begrepen worden.

2.2.6 De methode *Heijkoop*

Deze gaat uit van de interactie tussen cliënt en begeleider. Beiden worden beïnvloed en zouden daar profijt van hebben. De methode sluit goed aan bij support, omdat wordt uitgegaan van de cliënt, waarbij de eigenheid, zelfbesef en zelfvertrouwen van zowel de cliënt als de begeleider zichtbaar en versterkt zouden worden. De methode gebruikt echter telkens een cyclus van video-opnamen maken, bekijken, analyseren en bespreken. Binnen onze regio hebben we ervaring opgedaan met een klein deeltje van deze methode om te kijken hoe een aantal van onze meervoudig complex gehandicapte cliënten met ons proberen te communiceren. Dit kostte heel veel tijd van de orthopedagoge en de begeleiders. Door de tijdrovendheid is deze methode minder geschikt voor onze organisatie. We hebben er op dit moment de mensen en de financiële middelen niet voor. Toch zouden sommige van onze cliënten wel baat kunnen hebben bij deze methode, omdat er minutieus gekeken wordt, wat de cliënt precies doet en wat de begeleider en hoe de interactie verloopt. Het kan ook belangrijk zijn wat er in de directe omgeving gebeurt dat door de begeleider niet opgemerkt wordt, maar door de cliënt wel. (bijvoorbeeld een bepaald geluid of een beweging) Dit zou kunnen helpen bij gedragsproblemen, waarvan we er niet achter kunnen komen wat er achter dit gedrag steekt. Elk gedrag heeft een bedoeling. Als wij als begeleiders die bedoeling niet begrijpen, wordt het al snel probleemgedrag.

2.2.7 *Feuerstein*

Hij gaat er van uit dat elke mens veranderd kan worden. Volgens hem kan autisme veranderd worden als men maar de juiste pedagogische aanpak hanteert. Ik ben het daar niet mee eens, omdat onderzoeken hebben aangetoond dat autistisch gedrag wel verbeterd kan worden, maar niet te genezen is. De begeleider moet als een soort bemiddelaar op treden en alles wat er gebeurt verklaren aan de cliënt. Dit is iets wat naar mijn mening altijd al gebeurt. Als de begeleider ziet dat de cliënt ergens moeite mee heeft dan zal hij steeds uitleggen wat er aan de hand is.

2.2.8 *floortime*,

Dit is een nieuwe methode die nog niet in Nederland geïntroduceerd is. Ook deze methode werkt met een individueel programma die uitgaat van de eigenheid van het kind. Hierbij zou vooral de emotionele ontwikkeling gestimuleerd worden door veel speelse oefeningen op de vloer. Ook de algemene ontwikkeling wordt gestimuleerd. Deze methode lijkt mij minder geschikt voor volwassenen.

Naast deze begeleidingsmethoden kan bij mensen met autistisch gedrag gebruik worden gemaakt van allerlei manieren om de communicatie te verbeteren.

Ondersteuning door middel van *gebaren* wordt in onze organisatie gebruikt, maar niet door de personen die ik als voorbeeld heb genomen.

Doordat uit onderzoek is gebleken, dat personen met autisme veel beter reageren op visuele instructies dan op auditieve, is het werken *met picto's of foto's* een goede manier om iets duidelijk te maken. Je hoeft hiervoor niet te kunnen praten. Door het laten zien van een plaatje of foto kunnen cliënt en begeleider elkaar duidelijk maken wat de bedoeling is. Het

blijkt dat dit de frustratie van de cliënt kan verminderen, dat de begeleider niet begrijpt wat de cliënt wil. Ook de begeleider kan met deze plaatjes of foto's bijvoorbeeld de dagindeling duidelijk maken. Begeleidingsmethoden als DTT en TEACCH werken hiermee.

PECS is een systeem dat de cliënt leert communiceren door middel van plaatjes.

VOCA is een computersysteem, waarbij de cliënt door het aanraken van plaatjes een gesproken boodschap kan laten horen. Dit systeem is op de dagbesteding wel bekend, maar niet geschikt voor de deelnemers die ik als voorbeeld heb genomen, omdat Hanna en Johan hiervoor een te laag verstandelijk niveau hebben en Erik kan door praten communiceren.

Een nieuwe methode is het *Reading en Writing-programma* waarbij de cliënt reageert op geschreven i.p.v. gesproken instructies. Hiervoor is het nodig dat de cliënt kan lezen. Alleen Erik kan dit.

2.3 De match:

Nu weten we een beetje meer over wat autisme en een verwante stoornis precies is en wat je kunt verwachten van deze mensen. Ook is nu bekend wat anderen al hebben bedacht aan begeleidingsmethoden. Nu komt het moeilijkste én het leukste. Hoe koppelen we nu de goede begeleidingsmethode aan deze specifieke cliënt?

De Option-methode sluit helemaal aan bij de nieuwe supportgedachte en is dus binnen onze organisatie een verplichte basishouding naar deelnemers toe.

Verder is de methode van de Scheppende lichaamstaal erg geschikt voor onze doelgroep. Ook dit is meer een werkhouding dan een echte methode en eigenlijk voor elke deelnemer wel geschikt. Hij sluit goed aan bij support.

Om nu een begeleidingsmethode te vinden voor een cliënt, moeten we ons eerst intensief in die persoon verdiepen. We gaan hem of haar op verschillende momenten observeren en maken daar een verslag van. Ook kun je aan collega's vragen wat hen is opgevallen en met welk gedrag ze moeite hebben. Uit dit alles trek je een conclusie. Met je kennis over methodes zou je tijdens je observaties al het idee kunnen krijgen van: dat zou wel eens kunnen werken. Dat ga je dan uitproberen. Je maakt er weer een verslag van en gaat dan evalueren. Daaruit trek je weer conclusies en je gaat weer verder afstemmen en uitproberen. Dit gaat door tot je uiteindelijk de beste methode voor dit ene unieke individu hebt gevonden. En ook dan moet je evaluatiemomenten in blijven bouwen om eventueel nog bij te stellen.

Alle methoden zijn in principe goed, maar soms praktisch niet toepasbaar. Zo is de accepterende houding van Son-Rise heel goed. Sommige elementen hiervan, zoals het spiegelen van gedrag, om mensen uit hun isolement te halen en ook contact maken via een spiegel, zijn goed toepasbaar in onze werksituatie. Maar als je de hele methode toe zou willen passen, dan kom je voor zeer hoge kosten te staan.

Ook moet je heel goed kijken naar wat de cliënt nodig heeft. Bij iemand met autistisch gedrag kom je al snel uit op een behoefte aan structuur en duidelijkheid. Hiervoor is de TEACCH-methode goed te gebruiken. Vaak werkt een combinatie van methodes goed.

De methode Heijkoop is zeer arbeidsintensief, dus duur, maar vooral bij speciale problemen toch het overwegen waard om er achter te komen waar het gedrag precies vandaan komt.

Methoden die in onze organisatie meestal door de logopediste worden aangeleerd zijn:

PECS en picto's kunnen een goede communicatiemethode zijn. Picto's worden binnen onze dagbesteding wel gebruikt, maar niet voor deze doelgroep. Zelf denk ik dat voor deze mensen de foto's van het PECS-systeem meer geschikt zijn dan picto's.

Ook ondersteuning d.m.v. gebaren is bekend bij ons, maar wordt vooral gebruikt voor anderen.

VOCA wordt door één persoon gebruikt, maar is voor lang niet iedereen geschikt.

Het Reading en Writing-programma zou geschikt kunnen zijn voor de mensen met een wat hoger cognitief niveau, die kunnen lezen en schrijven.

Als je het idee hebt, dat één van bovenstaande methoden wel eens geschikt zou kunnen zijn voor je deelnemer, dan kun je dus het beste gaan overleggen met de logopediste.

Deel drie

Advies

Onder het kopje “de match” heb ik globaal aangegeven hoe je een koppeling kunt maken tussen cliënt en methode. Hieronder zal ik laten zien hoe je dat methodisch aan kunt pakken. Een goede manier om te bedenken hoe je iemand het beste kunt begeleiden, is volgens de plancyclus. Deze komt er op neer dat je eerst probeert er achter te komen wat er met iemand aan de hand is, wat zijn specifieke behoeften zijn, waar hij wel of niet goed op reageert, enz. Dit kun je doen door te observeren, vragenlijsten in te vullen of video-opnames te maken. Voor het gedrag dat je hebt geconstateerd, ga je verklaringen, oorzaken en verbanden zoeken. Steeds koppel je terug om te zien of je nog wel op de goede weg zit. Als dit niet zo is, dan stel je je conclusies natuurlijk bij.

Daarna ga je onderzoeken welke begeleidingsmethoden er zoal zijn en welke eventueel geschikt zouden zijn.

Dan ga je een planning maken. Doelen formuleren, evaluatiecriteria afspreken en een begeleidingsplan maken.

Hierna volgt natuurlijk de uitvoering van het plan, waarbij je steeds blijft observeren, rapporteren, terugkoppelen en bijstellen.

Als voorbeeld heb ik Johan, Erik en Hanna geobserveerd en jullie hebben enquêtes ingevuld. Deze heb ik geanalyseerd en hieronder zal ik per persoon een conclusie weergeven. De complete observatie en analyse ligt bij ondergetekende ter inzage.

3.1 Conclusies

3.1.1 Johan:

Johan heeft veel duidelijkheid en structuur nodig. Op dit moment wordt hij door veel mensen begeleidt op veel verschillende manieren. Ook wordt hij van het ene lokaal naar het andere gestuurd. Het zou beter zijn voor Johan als hij door een beperkt aantal (maximaal 3) begeleiders begeleid wordt, die steeds op dezelfde manier reageren. Dit zal Johan een gevoel van veiligheid geven. Hij weet dan wat er van hem verwacht wordt. Binnen deze veiligheid moet het naar mijn mening mogelijk zijn om een communicatiesysteem met Johan te ontwikkelen, waardoor hij zelf beter aan kan geven wat hij wil. Dit zal zowel Johan als de begeleider meer zelfvertrouwen geven in de omgang met elkaar. De begeleider kan beginnen een vertrouwensband met hem op te bouwen door zijn gedragspatronen te spiegelen.(Son-Rise, Scheppende Lichaamstaal, Growing minds en de Option-methode werken hiermee) Johan voelt zich hierdoor begrepen en geaccepteerd. Van daaruit kunnen dan kleine veranderingen door de begeleider aangegeven worden en nieuw gedrag aangeleerd.

Ook structuur in plaats en ruimte zou hem meer duidelijkheid en veiligheid geven. Dus niet elke keer van het ene lokaal naar het andere lokaal, maar activiteiten in één lokaal, waar hij een vaste plek heeft. Het kan goed zijn om volgens de TEACCH methode er voor te zorgen dat er een vaste plek is voor werkjes en een vaste plek voor koffie drinken, eten en groepsactiviteiten. Dit alles zou in de nieuwe opzet van de dagbesteding goed te realiseren moeten zijn. De begeleiding moet er wel op letten, dat Johan de kans krijgt om nog anderen te ontmoeten en met hen in ‘gesprek’ te gaan.

3.1.2 Hanna

Hanna vertoont typisch autistisch gedrag en heeft veel behoefte aan duidelijkheid en structuur. Het lijkt me ook voor haar beter om haar in elk geval duidelijkheid in plaats en ruimte te geven door haar activiteiten te laten volgen in een vast lokaal. Het lijkt op Hanna niet veel invloed te hebben, dat er verschillende begeleiders zijn, maar voor de duidelijkheid naar Hanna toe, lijkt het me in elk geval noodzakelijk, dat de begeleiding één handelwijze afsprekt, zodat dit voorspelbaar wordt voor haar. Dit zal haar veiligheid bieden.

Vanuit deze veiligheid is er ruimte om haar volgens de supportgedachte te bejegenen. De begeleiding kan ingaan op haar interesses en belevingswereld door haar te spiegelen en van daaruit proberen om haar bij activiteiten te betrekken. De methode van scheppende lichaamstaal lijkt me hiervoor geschikt. Zij zal hierdoor een gevoel van acceptatie ervaren en van daaruit misschien gaan ontdekken. Ook is het mogelijk om haar interesse te wekken voor materiaal. Hier kan de begeleider gebruik van maken, door haar nieuw en uitdagend materiaal aan te bieden.

Aanraken of een begeleider die te nabij is lijkt Hanna niet prettig te vinden, daarom zou de begeleider kunnen proberen contact met haar te maken van enige afstand of via een spiegel. Ze zou op deze manier uitgedaagd kunnen worden om zelf contact te gaan zoeken. Dit is een methode waarmee ook bij Son-Rise gewerkt wordt en waarmee ik in het verleden met Hanna geoefend heb. Dit gaf enig resultaat, waardoor ik de verwachting heb, dat het een goed resultaat op zal leveren als er structureel met haar gewerkt wordt. Hanna heeft er zelf veel plezier in als ze zichzelf in een spiegel kan zien. Als op deze manier haar vertrouwen is veroverd, kan de begeleider proberen om korte éénduidige gesprekjes met haar te voeren met ondersteuning van plaatjes. Wellicht is het nog mogelijk om haar met plaatjes en foto's een eenvoudige communicatievorm aan te leren. Van haar drang om koffie in te schenken kan gebruik worden gemaakt door haar koffie in te laten schenken onder toezicht. Ik heb dit uitgetoetst en dat ging heel goed. Zij helpt dan ook mee en het geeft haar duidelijk een goed gevoel als je haar daarna complimenteert. Ditzelfde geldt ook voor haar behoefte aan opruimen. Ik denk dat veel problemen met Hanna opgelost worden als je haar duidelijkheid geeft en er voor zorgt, dat er een vaste plaats en een vaste tijd is voor alles.

3.1.3 Erik

Ook Erik zal veel baat hebben bij structuur in plaats, ruimte en tijd. Hij vraagt hier om.

Hij wordt op dit moment begeleid door veel verschillende begeleiders met een eigen karakter en eigen regels. Dit is duidelijk niet goed voor Erik. Hij is beter af met één of twee vaste begeleiders, die hem hetzelfde behandelen, zodat hij niet hoeft uit te proberen. Het resultaat van zijn gedrag zal hem dan al snel duidelijk zijn. Erik heeft ook begeleiding nodig in het omgaan met zijn emoties.

Erik werkt het beste in een rustige gestructureerde omgeving, die overzichtelijk voor hem is en hem de zekerheid geeft, dat hij op zijn beurt positieve aandacht krijgt.

Naar mijn mening zijn de gil- en schreeuwbuien, die soms overgaan in agressie, het gevolg van onmacht. Hij kan niet omgaan met spanning en onoverzichtelijke situaties. Mijn verwachting is dan ook dat deze zullen afnemen bij bovenstaande maatregelen. Zijn gedrag is een mengsel van autistisch, peuter en puber gedrag, waarbij hij ook nog een verstandelijke handicap heeft. Hij heeft al een pictosysteem dat de hele week laat zien. Het lijkt me goed om de dag voor hem overzichtelijk te maken door de activiteiten van die dag onder elkaar op een picto- of fotobord te zetten. Hierin zou hij eenvoudige keuzes kunnen maken. Ik verwacht dat bij hem de structuur van de TEACCH methode goed zou kunnen werken.

Aan zijn ontwikkeling kan gewerkt worden door opdrachtjes van ongeveer 6 minuten op het fotobord aan te geven en in bakjes klaar te zetten. Ook kunnen in het programma vrije momenten ingebouwd worden, waarin hij van de begeleider positieve aandacht kan krijgen door zijn interesses te volgen zoals bij scheppende lichaamstaal beschreven is.

3.2 Begeleidingsadvies

Voor alle drie de deelnemers geldt, dat zij veel baat zouden hebben bij structuur en duidelijkheid.

Stap 1:

Structuur in plaats en ruimte.

Deze deelnemers kunnen we het beste indelen in vaste groepen in een vast lokaal met maximaal 2 vaste begeleiders. Voor de duidelijkheid kunnen we op de deur foto's plakken van de deelnemers, die in dat lokaal horen. Verder naast de deur een foto van de begeleider die op die dag aanwezig is. In het lokaal zou de deelnemer een vaste plek moeten hebben met zijn of haar foto. Voor de structuur zou het goed zijn als Johan en Erik een vaste plek krijgen om te werken. Bijvoorbeeld een tafeltje tegen de muur met hun eigen picto- of fotobord. En een vaste plek aan de grote tafel om koffie te drinken, te eten, of een andere groepsactiviteit te doen. Voor Hanna lijkt dit minder belangrijk te zijn, maar misschien toch het proberen waard.

Het wordt onduidelijk voor hen als zij een dagdeel naar een andere groep gaan. Wel zouden ze deel kunnen nemen aan een aparte activiteit (zoals toneel of zwemmen) die altijd in dezelfde ruimte plaats vindt, maar niet in het groepslokaal. Dus gym in het gymlokaal, toneel in de toneelzaal. Ook zouden deze deelnemers om beweging te krijgen een (individuele) buitenactiviteit kunnen doen zoals wandelen of fietsen.

Deze structurering is volgens de TEACCH-methode.

Stap 2:

Structuur in tijd en activiteit.

Maak voor elke deelnemer met deze problemen een eigen fotobord, waarop de activiteiten van het dagdeel in volgorde onder elkaar worden gezet. Dus bijvoorbeeld eerst een foto met een kop koffie, daaronder een foto van lego, daaronder een foto van een trommel, luie stoel, enz. Niet meer dan één dagdeel tegelijk op het bord zetten, omdat het dan weer niet meer te overzien is voor hen.

Een optie is om de activiteiten in mandjes van links naar rechts aan te bieden. Je moet dan altijd zorgen dat in het derde mandje een activiteit zit, die de deelnemer erg leuk vindt. Na een tijdje zal de deelnemer doorkrijgen, dat het de bedoeling is ze in volgorde af te werken en zo zelfstandiger worden. Ook dit is volgens de TEACCH-methode.

Stap 3:

Structuur in communicatie.

Voor ieder mens is communicatie heel belangrijk om zijn of haar behoeften vervuld te krijgen. Daarom hebben mensen met autistisch gedrag een behoorlijk probleem. Het lukt ze vaak niet om aan ons duidelijk te maken, waar ze op dat moment behoefte aan hebben en omgekeerd begrijpen ze van ons niet wat wij van hen willen. Bij Erik speelt dit probleem minder dan bij Hanna en Johan.

Voor al deze mensen is het goed om eerst contact met hen te krijgen op een goede manier. De methode van de Scheppende Lichaamstaal lijkt mij een goede manier, die voor iedereen geschikt is. Om te illustreren wat hiermee bedoeld wordt heb ik 2 artikelen uit klik als bijlage bijgevoegd. Het spiegelen, wat in het Horison-programma (Son-Rise, Growing Minds, enz.) gebruikt wordt is hier een goede aanvulling op voor Johan en Hanna. Dit heeft tot doel om er voor te zorgen dat de deelnemer zich geaccepteerd voelt, en om hem uit te nodigen om onze wereld binnen te gaan, door steeds kleine veranderingen aan te brengen.

Als er eenmaal een goed contact is en er is een soort communicatie op gang gekomen, dan kan geprobeerd worden om hen te leren communiceren met foto's, plaatjes of picto's (bijvoorbeeld volgens het PECS-systeem) Hiervoor kan worden samengewerkt met de logopediste.

Stap 4:**Structuur in begeleiding**

Voor al deze mensen geldt, dat we hen volgens support en dus ook volgens de Option-methode moeten begeleiden. Dit betekent dat we hen de regie over hun eigen leven geven. Hen zelf keuzes laten maken. En dit is een probleem, want keuzes maken is moeilijk voor iemand met autistisch gedrag. Het lijkt me goed om binnen het dagprogramma vaste keuzemomenten in te bouwen, die op den duur misschien uitgebreid kunnen worden met keuzes tussen 2 activiteiten. Deze momenten zouden koffietijd, middageten en theetijd kunnen zijn. Momenten waarop je hen bewust laat kiezen tussen 2 of 3 dingen. Als dit goed gaat kan er een keuze-activiteit worden ingebouwd in het dagprogramma, waarbij weer uit 2 voor hen duidelijke activiteiten gekozen kan worden. Maak dit duidelijk aan de hand van materiaal of foto's.

Het is belangrijk dat de reactie van begeleiders voorspelbaar is. Je zult dus consequent moeten reageren en ook met de verschillende begeleiders die op de groep werken moeten overleggen, zodat iedereen op dezelfde manier reageert.

3.3 Slotconclusie

Met de nieuwe opzet van de dagbesteding zijn we op de goede weg om de situatie van mensen met autistisch gedrag een stuk overzichtelijker te maken.

Met weinig (financiële) middelen kunnen deze mensen methodisch begeleid worden.

Voor dit begeleidingsadvies heb ik verschillende methoden samengevoegd. Op deze manier kan ook voor andere deelnemers, die soortgelijk gedrag laten zien een begeleidingsplan opgesteld worden.

Ook heb ik geprobeerd om te laten zien wat het betekent om autistisch gedrag te hebben en wat de mogelijkheden zijn voor een goede begeleiding.

Hierbij wil ik iedereen bedanken die zijn of haar steentje, in welke vorm dan ook, heeft bijgedragen aan de totstandkoming van dit advies.

Meer weten.....

Voor wie graag meer wil weten over deze materie heb ik een literatuurlijst samengesteld met interessante, goed leesbare boeken en interessante sites op internet.

Boeken

- Delfos, Martine F(2001). *Een vreemde wereld*. Amsterdam: SWP
 Huskens, B.E.B.M., R. Didden (2002) *Behandelingsstrategieën bij kinderen en jongeren met autisme*. Houten/ Diegem: Bohn Stafleu van Loghum.
 Mulders, M.A.H., M.A.T. Hansen, C.J.A. Roosen (1997) *Autisme: aanpassen en veranderen*. Assen: Van Gorcum.
 Peeters, Theo (1980). *Over autisme gesproken*. Nijmegen: Dekker& van de Vegt.
 Peeters, Theo (1984). *Uit zichzelf gekeerd*. Nijmegen: Dekker& van de Vegt.

Artikelen uit tijdschriften

- Kroef, Marja (2001), Asperger syndroom en autisme, *Klik*, december 2001, 30-31.
 Kroef, Marja (2003), Scheppende lichaamstaal, *Klik*, juni 2003, 13-15. (zie bijlage)
 Kroef, Marja (2000), Afstemmen op autisme, *Klik*, februari 2000, 20-22
 Vink, Ronny(2000), Herhaaldgedrag kan je veel vertellen, *Klik*, februari 2000, 16-18
 Zadoks, Judith (2003), Marian schreeuwt om begeleiding die ze begrijpt, *Klik*, juni 2003, 10-12 (zie bijlagen)

Internetsites

Algemene informatie over autisme, begeleidingsmethoden, ervaringen, enz. Al deze links waren operationeel op 29-02-04

- Anoniem. *Autisme* URL: <http://perswww.kuleuven.ac.be/~u0030608/index.htm>
 Anoniem. *Welkom dit is een homepage met informatie over autisme en verwante Contactstoornissen*. URL: <http://www.xs4all.nl/~butcher/>
 Anoniem. *TBA informatie over autisme*. URL: <http://www.tbaplus.nl/content/info.html>
 Anoniem. *Nederlandse vereniging voor autisme*. URL: <http://www.autisme-nva.nl/index.htm>
 Anoniem. URL: <http://www.outsider.net>
 Steerneman, Pim. *Sociaal onhandig: aangeboren of (niet) geleerd* URL: <http://www.mobiel-pleegzorg.nl/archief/2000/mo00616.htm>

Informatie over speciale begeleidingsmethoden, gerangschikt naar methode.

Anoniem. *Stichting horizon over de option-methode, growing minds, parel in de oester en Sun-Rise*. URL: <http://www.horison.nl>

Anoniem. *Het son-Rise Programma van het Option Institute*. URL: <http://www1.tip.nl/~t116834/son-rise.html>

Gerritsen, Karen. *Werken met mensen*. URL: <http://www.kadabra.nl/optionsupport/nederlands/werkmens.htm>

Anoniem. *Methode Heijkoop, 'Anders kijken naar...'* URL: <http://home01.wxs.nl/~psypract/methode1.htm> Beschikbaar: 16-02-04

Berckelaer-Onnes, I.A. van, C. Weber en C. Aerts. *Autisme...en dan? Deel 2 : Reguliere behandelingsmethoden*. URL: <http://www.autisme-nva.nl/sp97beh2.htm> Beschikbaar: 07-12-03.

Jacobs, Paul. *Vijverhofschool en het werken met TEACCH*. URL: <http://www.vijverhofschool.nl/algemeneinformatie/teacch.htm> Beschikbaar: 21-02-04

