

Maatschappelijk werk(loos)?

Het werkveld van het maatschappelijk werk binnen de wereld van Autistisch Spectrum Stoornis



Geschreven door Manon van Houttum
Christelijke Hogeschool Windesheim
Maatschappelijk werk en Dienstverlening



Geschreven door: Manon van Houttum
Scriptiebegeleider: Johan Bootsma
Hogeschool: Christelijke Hogeschool Windesheim
Opleiding: Maatschappelijk werk en dienstverlening
Datum: juni 2009
Plaats: Apeldoorn

Samenvatting

De diagnose Autistisch Spectrum Stoornis (ASS) bij kinderen in Nederland is in opmars. Naast alle reguliere behandeltrajecten wordt er steeds meer onderzoek gedaan naar alternatieve behandel mogelijkheden. Onderzoekers en wetenschappers zijn al tientallen jaren bezig met het onderzoeken van dit complexe ziektebeeld samen met de professionals in de GGZ. Doordat de beroepsgroepen binnen de GGZ elkaar overlappen, is het belangrijk om samen te werken. In de hulpverlening wordt vooral veel aandacht besteed aan de kinderen en veel minder aan de ouders van deze kinderen. Uit verschillende literatuurstukken en ervaringen van ouders is gebleken dat ouders zich met verschillende hulpvragen aanmelden bij de hulpverlening als gevolg van de diagnose van hun kind. De hulpvragen zijn gevarieerd, net als de professionals binnen de GGZ. Als maatschappelijk werkers kunnen wij op bijna elk gebied van de hulpvragen een behandeling aanbieden. Eventueel kunnen wij fungeren als verbinding naar andere professionals of instanties. Ondanks het feit dat wij de kennis en kunde hebben om een behandeling aan te bieden aan deze ouders, worden wij niet of nauwelijks ingeschakeld. Dit betekent dat wij als maatschappelijk werkers ons beter moeten profileren en positioneren binnen de GGZ. Het is de verantwoordelijkheid van de maatschappelijk werker om dit te bewerkstelligen binnen de GGZ door middel van bijvoorbeeld een lidmaatschap bij de NVMW. Hier wordt de kwaliteit van de maatschappelijk werker getoetst en beschermd. Maar een maatschappelijk werker heeft ook een stem die ze mogen laten gelden. Ze mogen ook zelf meer hun werk profileren en niet te afwachtend daarin zijn.

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	3
Inleiding.....	5
1. Autistisch Spectrum Stoornis.....	7
1.1 Wat is een Autistische Spectrum Stoornis (ASS)?.....	7
1.1.1 Waaruit bestaat het Autistische Spectrum Stoornis?.....	7
1.2 Oorzaken.....	9
1.2.1 Genetische oorzaken.....	9
1.2.2 Prenatale, perinatale en postnatale factoren.....	10
1.2.3 Neurologische factoren.....	10
1.3 Gedrag.....	11
1.3.1 Gedragsproblematiek.....	11
1.3.2 Gedragskenmerken.....	12
1.4 Ouder(s).....	14
1.4.1 Verwerkingsproces.....	14
1.4.2 Burn-out syndroom.....	15
1.4.3 Isolatie.....	16
1.4.4 Gericht op relatieproblemen.....	17
1.4.5 Problemen gericht op aanvragen.....	18
2. Beroepsgroepen binnen de GGZ.....	21
2.1 Beroepsgroepen.....	21
2.2 Registratie Beroepsgroepen.....	24
3. Maatschappelijk Werk.....	26
3.1 Definitie maatschappelijk werk.....	26
3.2 Taken van het maatschappelijk werk.....	27
3.2.1 Taakgebied 1: Directe- en indirecte hulp-/dienstverlening.....	27
3.2.2 Taakgebied 2: Werken in en vanuit een arbeidsomgeving.....	29
3.2.3 Taakgebied 3: Werken aan professionaliteit en professionalisering.....	30
3.3 GGZ-agoog.....	30
3.3.1 Competenties GGZ-agoog.....	31
3.3.2 Agogisch cluster van de GGZ.....	32
3.4 De rol van het maatschappelijk werk gericht op de doelgroep.....	32
3.4.1 Methodes van het maatschappelijk werk ten aanzien van de problematieken.....	32
3.4.2 Koppeling naar de praktijk.....	34
4. Conclusie.....	36
5. Discussie.....	38
6. Aanbevelingen.....	39
Literatuurlijst.....	41
Bijlage 1.....	43

Inleiding

Een ouder van een kind met een Autistisch Spectrum Stoornis (ASS) heeft vaak een lange, zware tijd voor de boeg. Vanaf het moment van de diagnose moet opeens nagedacht worden over situaties en vragen waar men nooit bij stilgestaan heeft. Iedere ouder is anders en de hulpvraag is dus per ouder verschillend. Voor de ouders die vastlopen in hun sociaal functioneren is het land van de hulpverlening groot. Er bestaan verschillende instellingen waar ze terecht kunnen. De aard van de problematiek is bepalend voor de instelling waar ze behandeld kunnen worden.

Of de ouder bij het Algemeen Maatschappelijk Werk terecht komt of bij de Geestelijke Gezondheid Zorg (GGZ) is afhankelijk van het feit of het kind al een diagnose heeft of niet. Als het kind al de diagnose ASS heeft gehad, dan komt het terecht in een GGZ-instelling voor jeugd. De ouders worden in dat contact betrokken. De link naar een GGZ-instelling voor persoonlijke hulpvragen is vaak makkelijker gelegd, doordat de GGZ-instelling voor de jeugd direct contact heeft met andere GGZ-instellingen.

Eenmaal beland in een GGZ-instelling, krijgt de ouder te maken met veel verschillende beroepsgroepen. Na het intake-gesprek met de ouder(s) wordt bekeken welke hulpverlener de cliënt het beste kan helpen. Dit is afhankelijk van de problematiek en de hulpvraag van de cliënt die is vastgesteld in het intake-gesprek. Als maatschappelijk werker houd je je vooral bezig met de materiële en psycho-sociale hulpverlening, maar ook zeker de psycho-sociale hulpverlening. De psychosociale kant wordt vaak vergeten binnen de GGZ, daar ligt ook duidelijk een knelpunt.

Tijdens mijn stagejaar in de geestelijke gezondheidszorg heb ik ervaren dat in de verscheidenheid in professionals in de GGZ het maatschappelijk werk vooral wordt ingeschakeld voor de materiële hulpverlening. Voor alle andere problematiek wordt de cliënt naar andere hulpverleners doorverwezen. De beroepsgroepen in de GGZ overlappen elkaar vaak. Het maatschappelijk werk wordt niet volledig benut en eigenlijk onderschat. Kortom: de taken van het maatschappelijk werk zijn vooral toegespitst op de materiële hulpverlening, waardoor de andere taken van het maatschappelijk werk weinig tot niet aan bod komen. Dit begint vaak al in de taakomschrijving van de maatschappelijk werker, en daarnaast de verantwoordelijkheid van de maatschappelijk werker om zijn/haar collega's op zijn kennis te wijzen. Op basis van de bovenstaande probleemstelling is de volgende onderzoeksvraag opgesteld:

Wat kan het Maatschappelijk Werk betekenen voor de ouder(s) van kinderen met een Autistische Spectrum Stoornis (ASS), naast de materiële hulpverlening?

Deze onderzoeksvraag is onder te verdelen in meerdere deelvragen:

- Wat houdt ASS in?
- Welke professionals zijn er bij betrokken?
- Wat houdt het maatschappelijk werk in?

De doelstelling is om ouders van kinderen met ASS duidelijk te maken dat het maatschappelijk

werk meer kan dan alleen het bieden van materiële hulpverlening. In dit onderzoek wordt een literatuuronderzoek gedaan, waarin het maatschappelijk werk en de verschillende beroepsgroepen binnen de GGZ worden bestudeerd. Daarnaast wordt het ziektebeeld ASS nauwkeurig beschreven. In het eerste hoofdstuk wordt het ziektebeeld ASS bij kinderen behandeld. In dit hoofdstuk worden de verschillende kenmerken van de diagnose en de daarbij behorende problematiek beschreven. Dit wordt aangevuld door de problematiek waar ouders van deze kinderen tegenaan lopen. In het tweede hoofdstuk worden de verschillende beroepsgroepen binnen de GGZ behandeld. Hier komen de professionals aan bod die behandelingen uitvoeren voor de kinderen met ASS en de ouders van deze kinderen. In hoofdstuk 3 beschrijf ik het maatschappelijk werk. Door een duidelijk beeld te geven van het beroep van een maatschappelijk werker kan de onderzoeksvraag beter beantwoord worden. In hoofdstuk 4 worden conclusies getrokken uit de voorafgaande hoofdstukken. In hoofdstuk 5 wordt de conclusie geanalyseerd door middel van een discussie. In het laatste hoofdstuk staan de aanbevelingen voor de maatschappelijk werkers

1. Autistisch Spectrum Stoornis

In dit hoofdstuk wordt de diagnostiek Autistische Spectrum Stoornis (ASS) behandeld en tevens de problematiek waar ouder(s) van kinderen met ASS tegen aan lopen. In het eerste deel wordt kort uitgelegd wat ASS inhoudt, zodat duidelijk wordt welke problematiek en gedragskenmerken deze stoornis met zich meebrengt. Vervolgens wordt uitgelegd welke gevoelens en emoties de ouders ondervinden, nadat de diagnose van hun kind gesteld is. Aan het eind van dit hoofdstuk staan de hulpvragen van deze ouders.

1.1 Wat is een Autistische Spectrum Stoornis (ASS)?

ASS is een diagnose waar al vele onderzoeken naar gedaan zijn, en waar nog steeds onderzoeken naar lopen. Ondanks dat de diagnose waarschijnlijk al eeuwen bestaat, kreeg deze in 1943 pas een naam. Het aantal van kinderen bij wie ASS is gediagnostiseerd groeit sterk in Nederland. Naar aanleiding van een buitenlands onderzoek is er een schatting gedaan naar het percentage kinderen met een ASS. Vertaald naar de kinderen en jeugd tot 20 jaar in Nederland betekent het dat er minimaal 11.000 kinderen zijn met een ASS. PPD-NOS (Pervasieve Ontwikkelingsstoornis) komt het meeste voor van alle vormen van ASS. Het exacte aantal ligt waarschijnlijk veel hoger aangezien PPD-NOA¹ in opkomst is, waardoor het aantal al verhoogd kan worden naar 25.000 kinderen tot 20 jaar in Nederland. De opkomst van de diagnose ASS heeft vooral te maken met de verbreding van de diagnostiek.

1.1.1 Waaruit bestaat het Autistische Spectrum Stoornis?

Een ASS bestaat uit verschillende stoornissen. Omdat kinderen zich ontwikkelen, is het op jonge leeftijd moeilijk vast te stellen welke stoornis het kind heeft. Uit verschillende studies stelde Lorna Wing² vast dat kenmerken van autisme kunnen wijzigen naarmate een persoon zich ontwikkelt. Zij introduceerde de term "autisme spectrum" om de stoornissen breder te kunnen analyseren. Lorna Wing is een bekend persoon in de wereld van ASS. Lorna is een Britse psychiater en auteur van verschillende boeken over autisme. Dit maakt dat ze een zeer bekende autoriteit is op het gebied van autistische stoornissen.

Autistische stoornissen vallen onder de psychiatrische stoornissen en worden geclassificeerd volgens de criteria van de DSM-IV-TR³, een systeem dat wereldwijd gebruikt wordt.

1 Ook wel genoemd als PPD-NOS

2 Wing, L.(2000), *Leven met uw autistisch kind*, p.3

3 DSM-IV-TR: De DSM is gebaseerd op consensus van Amerikaanse psychiaters. De DSM wordt standaard gebruikt in psychiatrische onderzoeken.

Volgens de DSM-IV-TR kan het ASS worden onderscheiden in vijf ontwikkelingsstoornissen:⁴

1. Autistische stoornis

Deze stoornis wordt ook wel klassiek autisme, kern autisme of het Kannersyndroom genoemd. Deze autistische stoornis werd in 1943 voor het eerst als een aparte stoornis beschreven door de Oostenrijkse kinderpsychiater Leo Kanner. Voor het derde levensjaar moet er sprake zijn van een achterstand of abnormaal functioneren op verschillende criteria. Deze criteria bestaan uit: beperking in de sociale interactie, beperking in verbale en non-verbale communicatie, herhalende stereotype patronen van gedrag, en beperking in belangstelling en activiteiten.

2. Stoornis van Rett

Deze stoornis is een neurologische aandoening bij meisjes waarbij er sprake is van een verandering in een aanvankelijk normaal verlopende ontwikkeling. Deze verandering treedt op na vijf tot dertig maanden na de geboorte.

3. Desintegratiestoornis van de kinderleeftijd

Bij deze stoornis verloopt de ontwikkeling normaal tot aan het tweede levensjaar. Daarna treedt er achteruitgang op in tenminste twee van de volgende gebieden:

- Taal
- Spel
- Sociale redzaamheid
- Zindelijkheid
- Motorische vaardigheden

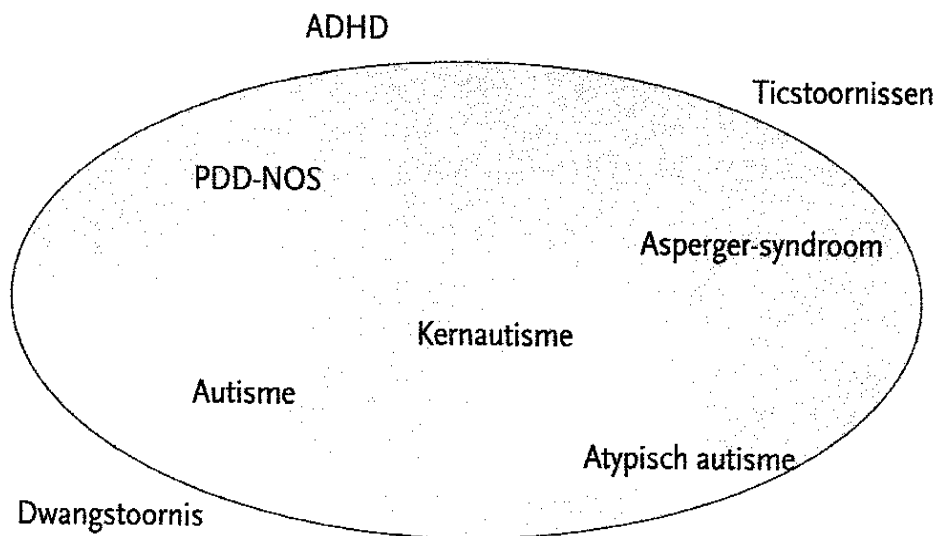
4. Stoornis van Asperger

Het Asperger-syndroom wordt voornamelijk gevonden bij mensen met een gemiddeld of bovengemiddeld niveau. Het Asperger-syndroom onderscheidt zich van de andere autistische stoornissen doordat de ontwikkeling van spraak en van enkele andere vaardigheden niet vertraagd werkt.

5. Pervasieve ontwikkelingsstoornis (PPD-NOS)

Hieronder vallen de mensen die slechts enkele kenmerken bezitten van de door Kanner beschreven vorm van autisme en/of pas na het derde jaar verstoord gedrag gaan vertonen.

4 Sicile- Kira, C.(2005), *Autisme bij kinderen*, p. 43-44



Het is bij sommige ontwikkelingsstoornissen moeilijk om deze te onderscheiden, omdat de kenmerken vaak overeenkomen. In deze scriptie wordt er geen onderscheid gemaakt tussen de verschillende ontwikkelingsstoornissen en wordt de gezamenlijke term ASS gebruikt.⁵

1.2 Oorzaken

Al tientallen jaren is er onderzoek gedaan naar de oorzaken van het ziektebeeld ASS. Vroeger dacht men dat het te maken had met de opvoeding van de ouders, met name moeders die geen liefde en aandacht gaven aan hun kinderen. Tegenwoordig hebben de wetenschappers verschillende oorzaken⁶ gevonden die onder te verdelen zijn in:

- genetische oorzaken
- prenatale, perinatale en postnatale factoren
- neurologische factoren

1.2.1 Genetische oorzaken

Uit verschillende onderzoeken is gebleken dat er genetische oorzaken zijn voor het ontwikkelen van ASS. Toch zijn vele onderzoekers er nog niet over uit of dit werkelijk het geval is.

Uit familie- en tweelingstudies blijkt dat er een duidelijke, erfelijke factor aanwezig is bij autisme. Bij eenzijdige tweelingen wordt vaker bij beide kinderen autisme vastgesteld (60-90%) dan bij twe-eigetweelingen (0-3%). Uit genetisch onderzoek komt naar voren dat er drie tot vijf genen moeten zijn die kwetsbaar zijn. Dit zijn de genen die voor de gevoeligheid voor autisme zorgen. Genetische afwijkingen als fragiel -x of tubereuze sclerose gaan soms samen met autisme.⁷

⁵ Wing, L.(2000), *Leven met uw autistisch kind*, p. 26-29

⁶ Wing, L.(2000), a.w., p. 73-78

⁷ Melillo, R. (2009), *Disconnected Kids.*, p. 49-62

1.2.2 Prenatale, perinatale en postnatale factoren

Er zijn verschillende factoren die betrekking hebben op de problemen voor, tijdens of na de geboorte.

- Rubella (rode hond)
- Infectie tijdens de zwangerschap
- Herseninfectie na de geboorte
- Metabole stoornissen

Metabole stoornis wil zeggen dat er een te lage PH in het bloed zit wat veroorzaakt wordt door een overschot aan zure of een tekort aan basische stoffen. Een andere oorzaak is een hersenbeschadiging voor, tijdens of na de geboorte door bijvoorbeeld zuurstofgebrek.⁸

1.2.3 Neurologische factoren

Onderzoekers zijn druk bezig met het onderzoeken van de hersenactiviteit van kinderen met een ASS. Eén van de recente onderzoeken op het gebied van hersenactiviteit is uitgevoerd door Dr. Robert Melillo⁹. Hij heeft in heel Engeland een programma opgezet voor kinderen met neurologische afwijkingen. In zijn “brain balance”-programma behandelt hij de kinderen door te kijken welk deel van de hersenen beter functioneert en welk deel minder. Vanuit zijn beredenering werken beide helften van de hersenen afzijdig waardoor de sterkere kant van de hersenen de zwakkere kant negeert. Op deze manier komen de seintjes die door de hersenen worden afgegeven niet over. Vanuit zijn studie met andere wetenschappers onderzoekt hij de behandeling van een ASS puur vanuit de hersenen. Ze kijken of het voedsel dat het kind binnenkrijgt invloed heeft op de hersenen. Hetzelfde geldt voor beweging. Het informatieverwerkingsproces vindt plaats in de hersenen. Onderzoekers gebruiken verschillende middelen om de hersenen te scannen. Voorbeelden hiervan zijn: CT-, MRI- of PET-scan. Uit onderzoek met behulp van de EEG blijkt onder meer dat 20% van alle mensen met autisme een groot voorhoofd heeft vergeleken bij de gemiddelde omtrek van het menselijk hoofd. Er worden tevens stoornissen geregistreerd in de frontale en temporale kwabben. Een subgroep vertoont afwijkingen in het cerellum (kleine hersenen). Ongeveer 50-55% van alle mensen met autisme vertoont signalen die een hersenstamdysfunctie doen vermoeden. Tot nu toe is er veel discussie over de neurologische oorzaken van ASS. Onderzoekers blijven de hersenen van deze kinderen onderzoeken om een doorbraak te vinden in het onderzoek naar de ontwikkeling van de hersenen en de behandeling ervan. Het ziektebeeld ASS houdt vele onderzoekers bezig om te zoeken naar de verschillende oorzaken. Ondanks de overeenkomsten tussen de resultaten, zijn er nog vele vraagtekens naar de oorzaak van ASS. In de toekomst kan het mogelijk zijn dat er nieuwe oorzaken gevonden worden. Voor nu houdt de gezondheidszorg zich vast aan de resultaten die tot op heden zijn gevonden.

⁸ Melillo, R. (2009). a.w., p. 3-14

⁹ Melillo,R.(2009). a.w., p. 1

1.3 Gedrag

Ieder kind is anders en de gedragingen van elk kind zullen ook verschillend zijn. De kenmerken die worden beschreven zijn over het algemeen de meest voorkomende kenmerken.

1.3.1 Gedragsproblematiek

Gedragsproblematiek valt samen te vatten in de triade van stoornissen die ontwikkeld is door Lorna Wing. Hieronder staat beschreven wat deze triade inhoudt.

Sociale omgang

Kinderen met ASS houden zich vaak afzijdig, waardoor het moeilijk is om contact met ze te maken. Als het kind niet graag aangeraakt wordt, is het voor de ouders nog moeilijker om contact te zoeken. De sociale belemmeringen zorgen voor een groot deel van het verdriet en het gevoel van schuld en falen van de ouders. Toch zullen deze kinderen vooral contact zoeken als ze de behoefte hebben of iets nodig hebben. Beperkingen in sociaal contact komen op verschillende manieren tot uiting. Globaal zijn er vier typen te onderscheiden, die elkaar enigszins overlappen:¹⁰:

- afzijdige groep
- passieve groep
- grille groep
- stijf-formalistische groep

Per groep is de sociale omgang verschillend waardoor de omgang van kinderen met ASS divers is.

Communicatie

Als het gaat om de communicatie met kinderen met ASS zijn er grote verschillen tussen de kinderen. Zoals eerder aangegeven is de ontwikkeling per individu verschillend. Dat zorgt ervoor dat sommige kinderen zich verder ontwikkelen op het gebied van communicatie en andere kinderen nauwelijks communiceren. Over het algemeen komen er terugkerende kenmerken voor op het gebied van communicatie. Kinderen met ASS hebben van nature niet de behoefte om te communiceren met andere mensen. Dat wil niet zeggen dat elk kind met ASS hetzelfde reageert. Er zijn ook kinderen die teveel praten of vaak hetzelfde zeggen. Vaak komen ernstige taal- en spraakproblemen voor. Het is moeilijk voor kinderen met ASS om de gesproken taal en lichaamstaal te gebruiken in wederzijds sociaal contact. Een algemeen kenmerk bij kinderen met een ASS, ongeacht hun niveau van taalontwikkeling, is dat ze woorden letterlijk opvatten. Een uitdrukking als “ben je je tong verloren” kan daardoor voor grote paniek zorgen. Kinderen met een ASS kunnen ook slecht tegen plagerijen, omdat ze die serieus nemen. Hetzelfde geldt voor dubbelzinnige grapjes.

10 Wing, L. (2000), *Leven met uw autistisch kind*, p. 31-34

Verbeelding

Kinderen met ASS hebben problemen met het fantasiespel. Hun creativiteit is gebaseerd op de realiteit en niet op de verbeelding. Een kind met een ASS zal je niet snel een fantasiespel zien doen. Ze mengen zich ook niet met andere kinderen, omdat ze niet weten hoe ze zich moeten aanpassen aan die situatie. In sommige gevallen lijkt het of een kind met een zelfbedachte situatie bezig is, maar als daar dieper op ingegaan wordt, is het een immitatie van wat ze gezien hebben op de televisie of van andere kinderen. Het gevolg van de triade is de stroefheid in denken en handelen dat resulteert in:

- weerstand tegen veranderingen
- stereotype en rituele gedragingen
- specifieke interesse en activiteit
- overgevoeligheid voor bepaalde prikkels
- paniekreacties en driftbuien

Doordat elk kind weer anders reageert, verschilt de problematiek per individu. De mate waarin het gezin problemen ervaart, hangt daar vanzelfsprekend mee samen.

1.3.2 Gedragskenmerken

Rutter ¹¹ heeft een indeling voor problemen van gedrag bij kinderen met ASS voorgesteld in specifiek probleemgedrag en non-specifiek probleemgedrag. Specifiek probleemgedrag wil zeggen dat het gedrag wat vertoond wordt het gevolg is van de triade van beperkingen in sociaal gedrag, communicatie en verbetering. Non-specifiek gedrag is een veel voorkomend gedrag, maar niet een direct gevolg van de stoornis. In dit onderzoek wordt er een duidelijk onderscheid gemaakt tussen kenmerken die specifiek en non-specifiek zijn, zodat zichtbaar wordt wat een gevolg is van de stoornis en wat niet.

De meeste gedragskenmerken vloeien voort uit de triade van stoornissen die in paragraaf 1.3.1 genoemd zijn, ook wel specifiek gedrag genoemd. Enkele voorbeelden van het gedrag van kinderen met ASS die voortvloeien uit de triade zijn:

- Ze zijn minder gevoelig voor sociale signalen uit de omgeving.
- Ze kunnen moeilijk leren van eerdere ervaringen.
- Ze hebben weinig besef van wat hoort en niet hoort.
- Ze kunnen zich moeilijk inbeelden.
- Ze hebben weerstand tegen “nieuwe” dingen

11 Noens, I & IJzendoorn R.(2007), *Autisme in orthopedagogisch perspectief*, p. 172

Daarnaast zijn er uit onderzoek naar het gedrag kenmerken naar voren gekomen die vaak voorkomen, maar voor de diagnose niet voor cruciaal belang zijn, ook wel non-specifiek gedrag genoemd:

- Afwijkende, onhandige en houterige motoriek

Er zijn stereotype bewegingen die vaak terug komen bij kinderen met een ASS. Enkele voorbeelden zijn: wapperen met handen of armen, op en neer springen, rollen met het hoofd, in staande houding wiegen, grimassen trekken. Deze bewegingen vallen het meeste op als er sprake is van opwindning, nervositeit of boosheid.

- Extreme en schijnbaar onlogische angsten

Kinderen met een ASS hebben over het algemeen geen angst waar de andere kinderen en mensen angst voor hebben. Angst voor situaties en voorwerpen waar je helemaal niet bang voor hoeft te zijn komen vaak voor. Er kan een angst zijn voor ballonnen of in bad gaan.

Deze angsten kunnen jaren aanhouden, waardoor het gezin hier last van kan ondervinden.

Eet- en slaapproblemen, driftbuien, agressie, destructief gedrag en zelfverwondend gedrag

De eetproblemen ontstaan door de variatie van voedsel. Dit komt door de weerstand tegen veranderingen. Enkele kinderen weigeren al het voedsel. De reden hiervan is onduidelijk.

Er wordt gedacht dat het kind het hongergevoel niet beseft.

Het destructieve gedrag komt voort uit de onzekerheid en de angst voor het onbekende.

Door een vast patroon aan te houden, weet het kind waar het aan toe is, zodat er minder heftig gereageerd wordt. Buitenshuis zijn de prikkels groter; het kind weet niet wat hij of zij kan verwachten, waardoor het gedrag destructiever wordt.

1.4 Ouder(s)

In de voorgaande paragraaf zijn de belangrijkste punten genoemd m.b.t. de diagnose van ASS. In deze paragraaf wordt de aandacht gericht op de ouder(s) van kinderen met een ASS. Ouder(s) zijn een belangrijke factor in het proces. Zij hebben de verantwoordelijkheid over hun kind(eren).

Aangezien de diagnose van ASS erg gecompliceerd is, komen ouders terecht in een wereld die voor hen meestal onbekend is. Als ouders de diagnose van hun kind te horen krijgen, zijn er verschillende emoties die los kunnen komen. Er zijn ouders die erg geschrokken zijn dat hun kind een ASS heeft. Aan de andere kant kunnen ouders ook heel opgelucht zijn dat er een diagnose is gesteld, waar zij zich aan vast kunnen houden. Het is voor te stellen dat ouders al tijden merken dat er iets aan de hand is met hun kind, maar ze kunnen hun vinger niet op het probleem leggen. Meestal zijn er jaren van getouwtrek, onderzoek en twijfel aan vooraf gegaan. Een diagnose hebben betekent dat ze concreet weten wat er met hun kind aan de hand is. Ze kunnen doelgericht hulp gaan zoeken voor hun kind.

Vaak hebben ouders al een lange weg afgelegd om te komen waar ze zijn als het kind de diagnose ASS heeft gekregen. Hulpverleningsinstanties zijn geraadpleegd, maar ook familie, vrienden en scholen. Het is dan ook niet verwonderlijk dat ouders veel en verschillende emoties ervaren. Dat wil niet zeggen dat elke ouder hetzelfde voelt of hetzelfde ervaart. De voorbeelden zijn enkel voor herkenning beschreven. De hulpvragen die hierop volgen zijn te herleiden uit de verschillende emoties die de ouder(s) ondervinden. Later wordt besproken wat het maatschappelijk werk kan betekenen voor deze ouder(s).

1.4.1 Verwerkingsproces

Als een kind een diagnose krijgt, komen ouders terecht in een verwerkingsproces. Dat wil zeggen dat ze de diagnose en de daarbij komende problemen en situaties proberen te verwerken. Het verwerkingsproces lijkt op een rouwproces en bestaat uit verschillende emoties. Niet elke ouder maakt hetzelfde proces door. Er zullen ouders zijn die weinig tot geen last ervaren. Over het algemeen komt een grote groep ouders wel in een verwerkingsproces terecht. De emoties die hierbij voorkomen zijn niet chronologisch en de mate waarin ze aanwezig zijn zullen per individu verschillen.¹²

- Rouw:

Ouders rouwen over het algemeen, omdat ze het ideale plaatje van het “perfecte” kind moeten laten varen. Ze moeten hun wensen bijstellen. Het voelt voor veel ouders dan ook of ze een kind zijn verloren. Niet in de vorm van overlijden, maar het “fantasi-kind” is verdwenen. Het rouwen gaat vooral over de gebroken verwachtingen die ze hadden van hun kind.

- Ongeloof:

In deze fase kunnen ouders het nieuws dat er wat aan de hand is met hun kind nog niet plaatsen. Ze vragen zich af of er een fout is gemaakt en of de diagnose eventueel ongedaan kan worden gemaakt.

¹² Sicile-Kira, C.(2003), *Autisme bij kinderen*, p. 80-89

- **Ontkenning:**
In dit stadium denken ouders dat er ergens een fout is gemaakt die opgehelderd moet worden. De ontkenning is vaak een conflict tussen het weten en het geloven. Ouders weten door verschillende onderzoeken wat de diagnose van hun kind is, maar ze willen het nog niet geloven.
- **Boosheid:**
De belangrijkste drijfveer van de boosheid is het verliezen van de controle. Ouders vinden het fijn om de controle te houden over de situatie. Nadat de diagnose heeft plaatsgevonden, verliezen ze de controle en bevinden ze zich op onbekend terrein. Ouders zullen over het algemeen boos zijn op de handicap van het kind, de hulpverlening, gezonde kinderen en zichzelf.
- **Hoop, wanhoop en angst:**
Veel ouders koesteren na de diagnose valse hoop dat deze niet de juiste is en dat het probleem misschien wel vanzelf over gaat.
De wanhoop en de angst treden in als de ouders zich gaan realiseren dat de hoop vals is en dat ze zich moeten voorbereiden op een lange en onzekere weg.
- **Schuldgevoel:**
Vaak gaan ouders twijfelen aan zichzelf. Ze denken dat zij invloed hebben gehad op het kind tijdens de zwangerschap of opvoeding, waardoor ze de schuld bij zichzelf gaan zoeken.

Het bovenstaande maakt dat ouders vaak gaan twijfelen aan zichzelf, aan hun kind en aan de omgeving. Ze voelen zich eenzaam. Ze kunnen de emoties wel kunnen bespreken, maar anderen kunnen niet altijd ervaren hoe het is om een kind met een ASS te hebben.

1.4.2 Burn-out syndroom

Burn-out betekent eigenlijk emotioneel uitgeput zijn. Dit komt vaak voor bij ouders van kinderen met ASS. De aandacht die kinderen met ASS vragen, brengt voor deze ouders veel stress met zich mee. Het overmatig ervaren van stress is één van de belangrijkste redenen van de burn-out. Het niet herkennen van deze overmatige stress kan ervoor zorgen dat de burn-out zich langzaam ontwikkelt. De stress heeft specifieke oorzaken.

Voorbeelden hiervan zijn:

- de onzekerheid over wat er nu juist mis is;
- de twijfel aan zichzelf, omdat men niet weet wat er mis is;
- het onbegrip en de argwaan waarmee de ouders geconfronteerd worden door hulpverleners en de samenleving.
- zoektocht naar begrip

De draagkracht en de draaglast zijn niet meer in balans. Onder draaglast verstaan we de feitelijke en subjectieve stressoren (stressverwekkers)¹³. Onder draagkracht verstaan we de lichamelijke en psychische veerkracht. Om het verhaal compleet te maken kunnen we het draagvlak toevoegen. Hieronder verstaan we de sociale en structurele steun. De psychosociale balans wordt bepaald door de verhouding tussen draaglast, draagkracht en draagvlak van de ouder. Het ontstaan van een burn-out is te onderscheiden in vier fases:¹⁴

1. Alarm: iemand ergert zich sneller, is sneller vermoeid en twijfelt meer dan anders bij het nemen van beslissingen.
2. Koortsachtige ijver: iemand is ontzettend actief en kan de hele wereld aan.
3. Depressiviteit en apathie: iemand is klagerig, grote twijfel aan eigen capaciteiten.
4. Volledige burn-out: psychisch en lichamelijk is iemand volledig op.

Er zijn enkele waarschuwingssignalen die kunnen aantonen dat de burn-out zich ontwikkelt. Het is belangrijk om deze signalen in de gaten te houden en wat rustiger aan te doen. Dit alles bij elkaar maakt dat ouder(s) van kinderen met ASS gewaarschuwd moeten worden voor hun eigen gezondheid. Ze moeten gewezen worden op de symptomen van een eventuele burn-out.

1.4.3 Isolatie

Een kind hebben met ASS heeft een enorme invloed op het hele gezin. De extra aandacht en de verzorging die deze kinderen vragen, zorgen voor stressfactoren bij de ouders. Vaak isoleren gezinnen zich, uit bezorgdheid om hun kind of uit angst om in verlegenheid gebracht te worden door sommige gedragingen van het kind. Ouders raken ook vaak geïsoleerd omdat ze moe zijn. Ze kunnen vaak hun kind niet onder controle houden in het openbaar en ze zijn bang dat ze andere mensen daardoor ook in verlegenheid brengen. De isolatie wordt vergroot bij een-oudergezinnen die hun handen vol hebben aan een kind met ASS en daardoor geen tijd hebben voor hun eigen sociale leven¹⁵.

Isolatie kan ook een gevoel zijn dat ouders ondervinden. Een gevoel dat hun kind zich anders gedraagt dan andere kinderen, waardoor ze het gevoel hebben dat ze buitengesloten worden. Dat kan ervoor zorgen dat ouders zich gaan afzonderen van andere gezinnen om er maar niet aan

13 Mönnink, H. (2004), *De gereedschapskist van de maatschappelijk werker*, p 80

14 Mönnink, H. de (2004) a.w., p. 80

15 Sicile-Kira, C. (2005). a.w., p. 70

herinnerd te worden dat hun eigen kind anders is. Door de isolatie valt een deel van het netwerk dat de ouders hebben opgebouwd weg, waardoor het draagvlak afneemt.

1.4.4 Gericht op relatieproblemen

Het hebben van een kind met een ASS kan veel stress opleveren. Een ouder kan problemen ervaren op het gebied van relaties. Relatieproblemen kunnen in verschillende contexten plaats vinden. Ouder-kind relatie, ouder-ouder relatie, gezinsproblemen.

Over het algemeen worden de problemen op het relatievlak door de verstoorde communicatie veroorzaakt. Hieronder worden de relatie problemen verder uitgewerkt.

Ouder – kind (met ASS)

Communicatie met een kind met een Autistische Spectrum Stoornis is moeizaam. Dit is te lezen in paragraaf 2.3.2. Er wordt vaak gebruik gemaakt van schema's, reminders en pictogrammen. De communicatie verloopt voornamelijk als eenrichtingsverkeer van de ouder naar het kind. Het is de bedoeling dat er vaardigheden worden aangeleerd waardoor de communicatie tussen ouder(s) en het kind tweerichtingsverkeer wordt. Communicatie is meer dan alleen een boodschap overbrengen, het is een sociaal gebeuren. Dit betreft ook de non-verbale signalen die kinderen met een ASS moeilijk kunnen opvangen en interpreteren. Enkele voorbeelden van problemen waar ouder(s) tegenaan lopen met het communiceren met hun kind met ASS¹⁶:

- Als kinderen met ASS praten, is dat vaak tegen iemand in plaats van met iemand. Zij zijn als ware de zender, met ontvangen hebben zij moeite. Dit heeft als resultaat dat de kinderen met ASS wel praten tegen hun ouder(s), maar niet reageren als de ouders een gesprek aan willen gaan.
- Kinderen met ASS praten vaak over hetgeen zij interessant vinden. Zij hebben moeite om de beurt te nemen in een gesprek. Dit betekent dat een gesprek eventueel wel mogelijk is als het over een interessant onderwerp gaat voor het kind. Het kind heeft moeite met het integreren in een gesprek, waardoor het op de achtergrond belandt.
- Door een gebrek aan empathie zijn kinderen met ASS nauwelijks in staat zich in te leven in een ander. Ouder(s) ervaren dit als een struikelblok, omdat het niet kunnen inleven van hun kind zorgt voor een afstand.
- Kinderen met ASS nemen figuurlijk taalgebruik vaak letterlijk waardoor ironie, grapjes en spreekwoorden niet begrepen worden.

16 Lange, A. (2000), *Gedragsverandering in gezinnen*. p. 9

Voorbeeld: een 6-jarig jongetje met ASS durft al weken niet naar buiten in het donker. De ouder(s) hebben van alles geprobeerd, maar het jongetje wordt angstig en agressief als hij in het donker naar buiten moet. De ouder(s) worden ongeduldig, moe en radeloos, omdat ze niet weten wat er aan de hand is. Na enkele weken blijkt dat de vader van het jongetje tijdens een voetbal-wedstrijd heeft gezegd: "We moeten naar binnen zoon, want de nacht valt". Het jongetje dacht hierdoor dat hij niet meer naar buiten kan als het donker begint te worden omdat "de nacht" dan op hem zou vallen.

Kortom, communiceren met een kind met ASS vereist veel aandacht, geduld en oefening. De communicatievaardigheden kunnen verbeterd worden met behulp van de hulpverlening.

Ouder- ouder relatie:

De relatie tussen ouders van kinderen met ASS kan worden versterkt of juist worden verminderd. Dit heeft te maken met de ouders zelf en de omgang naar het kind toe. Het opvoeden van een kind met ASS brengt veel stress met zich mee. Het is voor ouders van groot belang dat ze samen communiceren om de emoties bespreekbaar te maken. Het opvoeden van een kind met ASS vergt veel geduld. Voor een deel is het uit handen geven van het kind aan de hulpverlening. Er zijn verschillende redenen waarom ouders relatieproblemen krijgen. De belangrijkste reden is dat ouders niet tot nauwelijks communiceren met elkaar. Soms bevinden ouders zich in verschillende fases van het verwerkingsproces, waardoor de gevoelens met de andere ouder niet meer overeenkomen.

Gezinsproblemen:

Het hebben van een kind met ASS is een probleem voor het hele gezin. De aandacht gaat vooral uit naar het kind met ASS, waardoor het moeilijk is voor ouder(s) om de andere kinderen evenveel aandacht te geven. Het spelen van de kinderen onderling gaat moeizaam, omdat kinderen met ASS zich moeilijk kunnen aanpassen in een situatie.

1.4.5 Problemen gericht op aanvragen

Het verzorgen van een kind met een Autistische Spectrum Stoornis kost veel geld. Ouder(s) kunnen voor enkele voorzieningen in aanmerking komen. Vaak weten ze niet van het bestaan van deze voorzieningen en subsidies, waardoor ze geen geld ontvangen. Deze aanvragen bestaan uit verschillende onderdelen.

Persoonsgebonden Budget

Met een Persoonsgebonden Budget (PGB)¹⁷ worden eigen zorg, hulp, begeleiding en voorzieningen ingekocht. Er bestaat een persoonsgebonden budget in de AWBZ en een persoonsgebonden budget in de Wmo. Een persoonsgebonden budget vanuit de AWBZ is gericht

¹⁷ PGB-plein (zonder jaar)Kiezen tussen PGB en Zorg in Natura.

http://www.pgbplein.nl/documentatie/document.php?document_id=466 Geraadpleegd op: 15-03-2009

op zorg en begeleiding, vanuit de Wmo is het gericht op huishouden en voorzieningen. Met een PGB wordt de zorg ingekocht. Ouder(s) kiezen zelf hun zorgverlener en begeleiders uit. De PGB vanuit de AWBZ kan aangevraagd worden voor vier vormen van zorg en begeleiding:

1. persoonlijke verzorging
2. verpleging
3. begeleiding
4. kortdurend verblijf buitenshuis

Een PGB is niet verplicht. De ouder(s) kunnen ook kiezen voor “zorg in natura”. Als zij kiezen voor “zorg in natura” hoeven zij zelf weinig te regelen. De instelling bepaalt dan de gang van zaken. Het ligt aan de ouder(s) in hoeverre zij de verantwoordelijkheid willen hebben in het inkopen en regelen van zorg. Ze kunnen ook kiezen om een deel PGB te gebruiken en een ander deel “zorg in natura”. Uiteindelijk bepalen de capaciteiten en de wensen van de ouder(s) waar ze voor kiezen. De aanvraag van een PGB wordt ingediend bij het zorgkantoor. Het zorgkantoor vraagt advies bij het Centrum Indicatie Zorg om te bepalen welke zorg er nodig is.

T.O.G

Als het kind gehandicapt is en nog thuis woont, kunnen ouder(s) in aanmerking komen voor de Tegemoetkoming Onderhoudskosten Thuiswonende gehandicapte kinderen (T.O.G.)¹⁸. Deze tegemoetkoming kan alleen ontvangen worden, als de situatie aan een paar eisen voldoet. Deze eisen zijn:

- De verzorger van het kind woont of werkt in Nederland.
- Het kind woont thuis.
- Het kind is ouder dan drie jaar en jonger dan achttien jaar.
- Voor de voorzieningen wordt niet betaald.
- Er worden geen andere voorzieningen ontvangen die lijken op de TOG.

Het kind moet tenminste vier nachten thuis slapen met uitzondering van vakanties en opnames korter dan een half jaar. Mochten de ouders gescheiden zijn, dan wordt de tegemoetkoming gedeeld door beide ouders.

18 SVB. <http://www.svb.nl/int/nl/tog/>. Geraadpleegd op: 20-03-2009

Weekenden weg

Er zijn organisaties die weekenden weg organiseren voor gezinnen en kinderen met een ASS. Een voorbeeld hiervan is de stichting Autstede¹⁹. Zij organiseren weekendjes weg, ook wel rust-uit-weekenden genoemd, voor ouders en kinderen. Om hiervoor in aanmerking te komen, moeten er in het gezin één of meer kinderen een diagnose hebben binnen het autistisch spectrum. De leeftijd waar deze stichting zich op richt, ligt tussen de 5 en 15 jaar. Deze kinderen moeten een IQ hebben van boven de 70. De weekenden kunnen betaald worden vanuit de PGB. Het doel van deze weekenden is om de ouders rust te gunnen door de kinderen bezig te houden met activiteiten.

Speciaal onderwijs (rugzakje)

Als de kinderen wat groter worden is het aan de ouders om te beslissen, naar wat voor soort onderwijs hun kind gaat. Een kind met een ASS heeft over het algemeen extra ondersteuning nodig. De ouders kunnen ervoor kiezen om hun kind naar het reguliere onderwijs te sturen. Of het kind mee kan komen in het reguliere onderwijs is dan de vraag. Kinderen die het reguliere onderwijs niet kunnen volgen, kunnen terecht bij het speciale onderwijs. Ze kunnen eventueel ook met een leerlinggebonden financiering (rugzakje) op de basisschool terecht. Deze zorgt voor extra ondersteuning van kinderen met een handicap binnen het reguliere onderwijs.

Ouders melden een kind aan voor een indicatie bij het Regionaal Expertisecentrum (REC) in de regio waar het kind woont. Het REC heeft een aantal wettelijke taken die bestaan uit²⁰:

- het inrichten en in stand houden van de Commissie van Indicatiestelling
- zorgen voor het verrichten van het onderzoek dat nodig is voor een indicatie
- het ondersteunen van ouders bij het indienen van een indicatieverzoek;
- het ondersteunen van ouders bij het zoeken naar een reguliere school;
- het organiseren van de ambulante begeleiding aan reguliere scholen ten behoeve van kinderen met een rugzakje;
- het organiseren van de preventieve en terugplaatsing ambulante begeleiding;
- het mede inrichten en in stand houden van een Bezwaar Advies Commissie.

Voor ouders is het belangrijk dat zij op de hoogte zijn en er op gewezen worden wat de mogelijkheden van het onderwijs. Dit kunnen zij meenemen in het besluit of hun kind naar het reguliere onderwijs gaat met ondersteuning of naar het speciale onderwijs. Het is belangrijk om de mogelijkheden onder de loep te nemen. Daarbij moet er rekening gehouden worden met een aantal aspecten. Enkele voorbeelden hiervan zijn: de reistijd naar het speciaal onderwijs, het aantal benodigde aanpassingen op school. En de eventuele wens om het kind naar dezelfde school te sturen als broertjes en zusjes.

¹⁹ Autstede. <http://www.autstede.nl/>. Geraadpleegd op: 10-04-2009

²⁰ Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (21-10-2008) *Speciaal onderwijs (rugzakje)*.
<http://www.minocw.nl/rugzakje/507/Over-speciaal-onderwijs-rugzakje.html>.

Geraadpleegd op: 13-03-2009

2. Beroepsgroepen binnen de GGZ

In het hoofdstuk hiervoor is besproken wat de diagnose ASS inhoudt en waar de ouder(s) eventueel tegenaan lopen. Ze kunnen voor de hulpvragen terecht bij de hulpverlening. Dit is in de meeste gevallen de Geestelijke gezondheidszorg, aangezien het kind met ASS in een GGZ instelling behandeld wordt. In dit hoofdstuk worden de beroepsgroepen in de geestelijke gezondheidszorg besproken. Door de taken weer te geven van alle beroepsgroepen in de GGZ is het overzicht duidelijk. Op deze manier kan eenvoudig afgelezen worden welke hulpvraag feitelijk wordt behandeld door welke professional. Daarna beschrijf ik wat het maatschappelijk werk kan betekenen voor ouder(s) van kinderen met een Autistische Spectrum Stoornis.

2.1 Beroepsgroepen

Op een afdeling in een instelling zijn verschillende beroepsgroepen aanwezig. In de praktijk overlappen de beroepsgroepen elkaar vaak dit veroorzaakt onduidelijkheid in de mogelijkheden en kunnen van de verschillende beroepsgroepen. In dit hoofdstuk worden de verschillende beroepsgroepen besproken die betrekking hebben op de diagnose ASS. De besproken beroepsgroepen spelen in de praktijk een grote rol als het gaat om de diagnose en behandeling van zowel de kinderen als de ouders.

Kinderpsychiater

De kinder- en jeugdpsychiater is mede verantwoordelijk voor de opzet, uitvoering en voortgang van behandeling en begeleiding van cliënten en hun ouders/verzorgers bij wie sprake is van psychiatrische problematiek. Een kinder- en jeugdpsychiater houdt zich bezig met de observatie en de diagnostiek van de cliënt. Dit doet hij door middel van een psychiatrisch onderzoek. Hij maakt gebruik van de psychotherapeutische methoden en technieken²¹. Enkele voorbeelden van deze psychotherapeutische methoden zijn:

- cognitieve gedragstherapie
- interpersoonlijk Ritme therapie
- family-Focused Treatment
- groepspsycho-educatiegezinsinterventies
- psychotherapie

Naast deze methoden houdt de kinder- en jeugdpsychiater zich ook bezig met de medicamenteuze behandeling. Hij is bevoegd om eventuele medicatie voor te schrijven aan de cliënt, en de ontwikkeling en uitvoering van deze medicatie in de gaten te houden. De kinder- en jeugdpsychiater werkt samen met andere beroepsgroepen in de GGZ, maar uiteindelijk blijft de psychiater eindverantwoordelijk. Hetzelfde geldt voor een psychiater in de GGZ die volwassenen behandelt.

21 VvVP. <http://www.nvvp.net/nvvppublic/default.ashx>. Geraadpleegd op: 15-04-2009

Psycholoog

De psycholoog voert de intake-gesprekken, waarbij de hulpvraag op basis van een uitgebreide psychosociale anamnese (voorgeschiedenis van de cliënt) wordt geformuleerd. De psycholoog geeft psychosociale trainingen, gericht op uiteenlopende problemen. trainingen gericht op faalangst, assertiviteit, sociale vaardigheden en motivatie.

Een eerstelijns psycholoog is een psycholoog waar geen doorverwijzing voor nodig is. Eerstelijns psychologen werken praktisch en probleemgericht en in samenwerking met de huisarts. De eerstelijns psycholoog kan worden ingezet bij verschillende problematieken.

In de beroepscode voor psychologen 2007 van het Nederlands Instituut van Psychologen staat onder het begrip beroepsmatig handelen²²:

"Alle handelingen die de psycholoog verricht wanneer hij optreedt in zijn functie of gebruikt maakt van de aanduiding psycholoog; hieronder valt de professionele relatie, het optreden als wetenschappelijk onderzoeker, docent, supervisor, in de media, et cetera;"

GZ-psycholoog²³

Een GZ-psycholoog is onder andere een ondersteuning voor de uitvoerende psycholoog. Ze hebben kennis van psychodiagnostiek, psychopathologie en behandelmethodes. De GZ-psycholoog voert de psychotherapeutische deeltechnieken uit die veelal programmatisch en klachtgericht zijn.

Psychotherapeuten

Een psychotherapeut is een specialist die zich specifiek richt op de psychotherapeutische behandeling voor de complexere en meer in de persoonlijkheid van de cliënt gewortelde problematiek. De psychische problemen die de ontwikkeling en/of het functioneren van de cliënt belemmert, worden gehandeld. ²⁴

Volgens de beroepscode van de psychotherapeuten staat onder de tekst behandeling:

*"Alle dienstverlening van een psychotherapeut aan een cliënt welke gericht is op het opheffen, verminderen van en/of beter leren omgaan met psychische problemen, conflicten, stoornissen en/of klachten door laatste genoemd. "*²⁵

22 NIP. <http://www.psynip.nl/>. Geraadpleegd op 13-04-2009

23 <http://www.gz-psychologennet.nl/GZ-psycholoog-wat.htm>. Geraadpleegd op: 14-03-2009

24 VNP. <http://www.psychotherapie.nl/NVPIInternet/ShowSite?cmsMenuId=32>. Geraadpleegd op 14/04/2009

25 http://www.psychotherapie.nl/NVPIInternet/upload/7_50.pdf geraadpleegd op 25/04/2009

Sociaal Psychiatrische Verpleegkundige (SPV-er)

In de GGZ wordt veel gebruik gemaakt van de SPV-er. In het beroepsprofiel voor de Sociaal Psychiatrische Verpleegkundige staat vermeld:²⁶

“De sociaal psychiatrische verpleegkundige is een functionaris die vanuit een autonome verantwoordelijkheid haar activiteiten richt op het realiseren van een sociaal psychiatrisch verpleegkundig zorgaanbod”

Het beroepsdomein van de SPV-er bestaat uit: ²⁷

- directe cliëntenzorg
- preventie en consultatie
- innovatie en zorgbeleid
- deskundigheidsbevordering
- indicatiestelling

Een SPV-er is aanwezig bij de indicatiestelling en wordt betrokken bij het diagnostiseren van de cliënt. De taken en doelen komen overeen met het maatschappelijk werk dat besproken wordt in hoofdstuk 3. Als de beide beroepsprofielen met elkaar worden vergeleken zijn er weinig verschillen, zodat de taken elkaar vaak overlappen.

Vaktherapeut

Binnen de GGZ vallen diverse beroepen onder de vaktherapeut, zoals een dramatherapeut, een psychomotorische therapeut en een creatief therapeut. In het beroepsprofiel van de vaktherapeutische beroepen staat beschreven:²⁸

“Vaktherapeuten behandelen cliënten met psychosociale problemen en/of psychiatrische stoornissen en maken daarbij op methodische wijze gebruik van beeldende dans-, drama-, muzikale of psychomotorische interventies.”

- Creatief therapeut:

Aan de hand van de behandeldoelen werkt de creatief therapeut methodisch. Een creatief therapeut spreekt de directe emotionele en zintuiglijke beleving van de cliënt aan. Het resultaat van de therapie kan verwerking, verrijking of inzicht zijn. Maar het dient ook voor het cognitief en lichamelijk functioneren.

26 NVSPV (2002). *Nederlandse Vereniging van Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige*. Pp 8

27 NVSPV (2002). a.w., p 10

28 FVB (2008). *Profiel van de vaktherapeutische beroepen*.

http://www.vaktherapie.nl/userfiles/files/downloads_openbaar/2009-04-14%20Profiel%20van%20de%20vaktherapeutische%20beroepen%20dec%202008.pdf Geraadpleegd op 26/04/2009

- Psychomotorische therapeut:

Het doel van de psychomotorische therapie, zoals die geformuleerd is door de Nederlandse Vereniging voor Psychomotorische therapie (NVPMT) luidt:..²⁹

“Het tot stand brengen van een gedragsverandering of tenminste een bijdragen te leveren daaraan en daarmee psychosociale of psychiatrische problematiek weg te nemen of te verminderen”.

Psychiatrisch verpleegkundige

Bij een verpleegkundige zijn alle activiteiten gericht op de gezondheid van de cliënt. Dit gaat van het bevorderen van de gezondheid tot het opheffen van gezondheidsproblemen. Het kan ook gaan om het verminderen van en bijstand verlenen bij de gevolgen van beperkingen en handicaps in het dagelijks leven. De verpleegkundige richt zich op het individu met de aandacht gericht op de psychische, sociale, lichamelijke en levensbeschouwelijke kanten.³⁰

Systeemtherapeut

Een relatietherapeut en een gezinstherapeut worden ook wel systeemtherapeuten genoemd. Relatietherapie en gezinstherapie zijn twee specifieke vormen van psychotherapie. Kenmerkend voor deze vormen van de therapie is dat partners of gezinsleden meestal samen in therapie zijn. In de therapie staan de problemen van één of meerdere betrokkenen centraal. Een systeemtherapeut houdt zich bezig met het sociaal systeem waar mensen deel vanuit maken. Als de problemen ernstig zijn of lang duren, kunnen zij de draagkracht van een of meer gezinsleden te boven gaan. Dan kunnen er klachten ontstaan. Soms liggen de problemen in de relationele sfeer, denk hierbij aan partners of ouder(s) met hun kind(eren). Soms zijn de problemen meer individueel van aard. Het doel is om binnen het systeem te zoeken naar een dragelijke oplossing.³¹

2.2 Registratie Beroepsgroepen

RIBIZ staat voor Registratie en Informatie Beroepsbeoefenaren In de Zorg. Namens de minister van VWS verzorgt de RIBIZ de inschrijvingen van zorgverleners in het BIG-register. Het register geeft duidelijkheid en zekerheid over de bevoegdheid van de zorgverlener. Op deze manier wordt de kwaliteit gewaarborgd, zodat instellingen en cliënten kunnen bekijken of de professionaliteit getoetst is. De wet BIG (beroepen in de Individuele Gezondheidszorg) heeft als doelstelling de kwaliteit van de beroepsuitoefening te bevorderen en te bewaken. Hierdoor wordt de patiënt beschermd tegen ondeskundig en onzorgvuldig handelen door beroepsbeoefenaren.

29 <http://www.nvpmt.nl/index.html>. Geraadpleegd op: 09-03-2009

30 <http://www.movisie.nl/Publicaties/NIZW/525/Wieddoetwat.pdf>. Geraadpleegd op 09-03-2009

31 Mönnink, H. de (2004) a.w., p. 267-277

Overzicht zorgverleners per beroep in de GGZ. ³²

<u>Beroep</u>	<u>mannen</u>	<u>vrouwen</u>	<u>totaal</u>
Artsen	3.135	2.694	5.829
Gz-psychologen	3.650	8.893	12.543
psychotherapeuten	3.003	3.216	6.219
verpleegkundigen	38.574	214.844	253.418

Een GGZ instelling bevat verschillende beroepsgroepen zoals hierboven beschreven is. Iedere professional heeft zijn eigen taken en verantwoordelijkheid. Voor de individuele professional gezien is het belang om te weten welke taak bij zijn eigen beroep hoort. Dit voorkomt dat het werk dubbel wordt gedaan of dat verschillende professionals elkaar tegenwerken.

Daarnaast moet binnen de organisatie duidelijk zijn wat het takenpakket is en hoe men kan doorverwijzen of taken kan delen. Het gaat om het belang van de ouders.

³² <http://www.ribiz.nl/overribiz/cijfers/>. Geraadpleegd op 20/04/2009

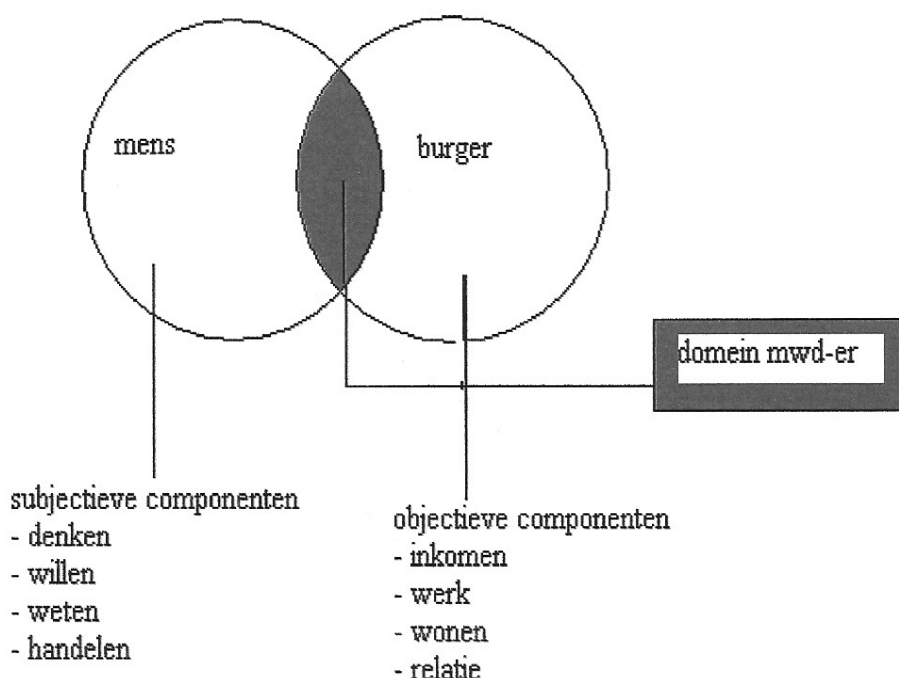
3. Maatschappelijk Werk

Om mijn onderzoeksvraag : *Wat kan het maatschappelijk werk betekenen voor ouder(s) van kinderen met een Autistische Spectrum Stoornis*, te beantwoorden, is het belangrijk om te weten wat het maatschappelijk werk inhoudt. Dit hoofdstuk bestaat uit verschillende paragrafen. In de eerste paragraaf behandel ik de missie van het maatschappelijk werk, zoals het beschreven staat in het beroepsprofiel van de maatschappelijk werker. In de tweede paragraaf komen de taken van het maatschappelijk werk aan bod. In de derde paragraaf beschrijf ik het maatschappelijk werk binnen de GGZ. In de vierde paragraaf wordt de GGZ-agoog behandeld. In de laatste paragraaf zet ik het maatschappelijk werk in relatie tot de doelgroep uiteen.

3.1 Definitie maatschappelijk werk

De missie van het maatschappelijk werk luidt als volgt: *“Bevorderen dat mensen in onze samenleving tot hun recht komen, als mens en als burger. Maatschappelijk werkers streven ernaar dat mensen zich in wisselwerking met hun sociale omgeving zo goed mogelijk kunnen ontplooiën, naar hun eigen aard, behoeften en opvattingen en dat zij rekening houden met anderen met wie zij samenleven”*.³³

De meest voorkomende problemen spelen af in, de wisselwerking tussen de cliënt en zijn omgeving. Het maatschappelijk werk lost geen problemen op, maar richt zich op het probleemoplossend vermogen van de cliënt.



33 NVMW (2006), *beroepsprofiel van de maatschappelijk werker*, p.7

De subjectieve componenten hebben betrekking op de persoon zelf. Hieronder verstaan we het denken, willen, weten en handelen van de persoon als individu. De hulpverlening die verricht wordt, is gericht op het psychische aspect. De objectieve componenten hebben betrekking op de cliënt als burger in de samenleving. Hieronder verstaan we het inkomen, werk, wonen en relatie. Deze factoren bepalen de situatie van de cliënt als burger in de maatschappij. De hulpverlening die verricht wordt, is gericht op het sociale aspect. Deze twee componenten bij elkaar vormen het domein van het maatschappelijk werk. De beide componenten bij elkaar gevoegd vormen de psychosociale hulpverlening. Het is voor het maatschappelijk werk van belang dat het de cliënt niet alleen ziet als persoon, maar ook als burger van de samenleving. Vanwege de doelstelling “tot zijn recht laten komen van de cliënt in de samenleving,” kan het in bepaalde gevallen ook voorkomen dat de maatschappelijk werker de cliënt moet helpen om aan zijn recht(en) te komen. Door de cliënten te zien als burger kunnen problemen in wisselwerking met de omgeving aangepakt worden. De maatschappelijk werker werkt in het grensgebied van de persoon en zijn of haar directe of bredere omgeving. Het is een beroep dat op vele levensgebieden actief is. Dit is afhankelijk van de werkplek en de problematiek.

3.2 Taken van het maatschappelijk werk

Het maatschappelijk werk bestaat uit meerdere kerntaken die beschreven staan in het beroepsprofiel van de maatschappelijk werker. In deze kerntaken zijn verschillende taken ondergebracht. De taken die specifiek gericht zijn op de doelgroep worden beschreven in paragraaf 1.4.

3.2.1 Taakgebied 1: Directe- en indirecte hulp-/dienstverlening

De eerste kerntaak die hierbij hoort is de psychosociale hulpverlening. *“De Psychosociale hulpverlening richt zich op de problemen die voorkomen in de interactie tussen de persoon en zijn omgeving.”*³⁴

De maatschappelijk werker werkt met en namens cliënten aan het oplossen, verlichten of hanteren van problemen. Deze kerntaak betreft het casework. Dit is een verzamelnaam voor het methodisch werken met personen en gezinnen. Het gaat om problemen die het eigen welzijn van de cliënt of dat van andere belemmeren en sociale participatie in de weg staat. Er zijn verschillende factoren die deze problemen kunnen veroorzaken. Deze factoren bestaan uit de persoon zelf (cognitieve gevoelens, gedrag, competenties), interactieve (communicatie, relaties) of de omgeving (materieel en immaterieel).

Taakgebied 1 bestaat uit verschillende taken:

*Veranderings-en competentiegerichtte begeleiding. “De maatschappelijk werker onderzoekt met de cliënt zowel het aandeel van de omgeving als diens eigen aandeel in de ervaren problemen”.*³⁵

Het gaat om de verandering van de cliënt en de uitbreiding van diens competenties als persoon en burger.

³⁴ NVMW (2006). a.w., p. 41

³⁵ NVMW (2006). a.w., p. 42

Ondersteunende en stabiliserende begeleiding

Door beperkingen in de persoon of de situatie is structurele verandering niet mogelijk maar wel haalbaar door middel van het maatschappelijk werk. *“Bij ondersteunende en stabiliserende begeleiding kan het gaan om leun-en steuncontacten, waarbij praktische of morele steun wordt geboden”.* ³⁶

Concrete en informatieve hulpverlening

Onder concrete en materiële hulpverlening wordt verstaan: het verlenen van diverse hand- en spandiensten, zoals het geven van informatie en advies. Dit wordt ook wel informatieve hulpverlening genoemd, een informatieoverdracht gericht op het vergroten van kennis. De informatie die verleend wordt, moet bruikbaar zijn voor de probleemsituatie.

Onderzoek en rapportage

Onderzoek en rapportage betreffen activiteiten die erop gericht zijn samen met personen hun sociale situatie te verkennen. Door onderzoek komt de maatschappelijk werker tot een goede analyse van het probleem. De rapportage kan eventueel doorgestuurd worden naar andere instellingen en instanties die betrokken zijn bij de cliënt.

Belangenbehartiging en conflictbemiddeling

“De maatschappelijk werker behartigt de belangen van de cliënt of pleit voor diens zaak, als blijkt dat diens belangen worden bedreigd of verkwanseld, de cliënt zelf (niet) meer in staat is voor zichzelf op te komen, om enigerlei reden niet gehoord wordt of wanneer de tijd dringt”. ³⁷

Casemanagment, zorgcoördinatie, zorgbemiddeling en zorgafstemming

Dit betreft het werk dat gedaan wordt door personen uit het relatienetwerk van de cliënt en door instanties op het gebied van maatschappelijk werk en gezondheidszorg. Samen horen zij op elkaar afgesteld te worden voor een optimale aansluiting op de vraag van de cliënt. Deze kerntaak wordt ook wel werken met sociale netwerken genoemd. Het is in sommige gevallen noodzakelijk om met de cliënt te werken aan de opbouw of verbetering van zijn sociale netwerk. Het maatschappelijk werk moet in staat zijn om in de eigen leefomgeving van de cliënt contact te zoeken om vervolgens het netwerk te verbeteren.

Uitbouwen van ondersteunen van sociale netwerk

De maatschappelijk werker helpt de cliënt om zijn netwerk uit te breiden indien nodig. En biedt begeleiding tot de interactie binnen het nieuwe of vernieuwde netwerk.

Kerntaak twee is het werken met cliënten, en gericht op het bereiken van grotere groepen en het grotere geheel waar binnen veel aandacht wordt besteed aan preventief werken.

³⁶ NVMW (2006). a.w., p. 43

³⁷ NVMW (2006). a.w., p. 45

3.2.2 Taakgebied 2: Werken in en vanuit een arbeidsomgeving

De maatschappelijk werker is niet alleen werkzaam binnen de organisatie maar ook daarbuiten. Hij gaat samen met diverse organisaties een samenwerkingsverband aan.

Kerntaak drie betreft het werken in een eigen instelling of organisatie. De drie bijhorende taken zijn:

Bijdragen aan beleidsuitvoering en beheer

“Hij stemt zijn handelen, bijvoorbeeld rond dossiervorming en registratie, af op de organisatorische kaders van de organisatie, en beheert de voor de uitvoering van het werk nodige materialen, budgetten en ruimten op de afgesproken wijze”.³⁸

Bijdragen aan beleidsontwikkeling

De taak van de maatschappelijk werker is om een bijdrage te leveren aan het beleid vanuit zijn professionaliteit, praktijkervaringen en signaleringsprocessen. De behoefte van de cliënt staat hierbij centraal.

Intercollegiaal samenwerken en (laten) begeleiden van werken en leren

Maatschappelijk werkers dragen bij aan een samenwerkingsrelatie, waarbij het samenwerken een meerwaarde oplevert voor de kwaliteit en de resultaten van de werkuitvoering. Binnen een organisatie laten de maatschappelijk werkers zich leiden en geven ze een voorbeeld in hun werkgebied aan minder-opgeleiden.

Kerntaak vier bevat het werken in externe samenwerkingsverbanden. De bijhorende taken zijn:

- opzetten van en participeren in samenwerkingsverbanden
- het mede tot stand brengen van samenwerkingsverbanden voor complexe problematieken.

“Het is de taak van maatschappelijk werkers een bijdrage te leveren aan functionele samenwerking waarbij elke professional tot zijn recht kan komen”.³⁹

Eigen beroep en beroepshandelen profileren en verantwoorden

Binnen het samenwerkingsverband is het van groot belang dat een maatschappelijk werker zijn professionele inzet en expertise kan verantwoorden. Het profileren van het eigen handelen is een verantwoording naar zowel de cliënt als de instelling.

38 NVMW (2006). a.w., p. 52

39 NVMW (2006). a.w., p. 53

3.2.3 Taakgebied 3: Werken aan professionaliteit en professionalisering

Kerntaak vijf betreft het zichzelf ontwikkelen in het beroep. Deze kerntaak bevat twee taken. In deze scriptie wordt alleen de eerste taak besproken:

Reflecteren op eigen handelen

Om aan te tonen dat de maatschappelijk werker vakbekwaam is, wordt er verwacht dat de professionaliteit geanalyseerd wordt. De objectieve feiten, subjectieve belevingen en normatieve aspecten moeten onder de aandacht gebracht worden.

Kerntaak zes betreft het kunnen leveren van een bijdrage aan de ontwikkeling van het beroep. Deze kerntaak bevat vier taken, waarbij de laatste drie taken worden besproken:

Vertalen van maatschappelijke ontwikkelingen in nieuwe beroepsopgaven

Het kritisch volgen van ontwikkelingen van het werkveld is een belangrijke taak voor maatschappelijk werkers. Door middel van samenspel tussen professionals en het management kunnen zij een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van nieuwe beroepsopgaven.

Meewerken aan kennisontwikkeling

De kennis en de ervaring van een maatschappelijk werker wordt gedeeld met andere professionals om samen te werken aan nieuwe ontwikkelingen op het gebied van kennis. *“Door te leren van gevallen, de zogenoemde 'case based learning', kunnen ze een bijdrage leveren aan praktijktheorie en het ontwikkelingen van nieuwe werkmodellen”.*⁴⁰

Verspreiden van nieuwe kennis

Dit betreft het presenteren van informatie en resultaten verworven uit onderzoek en ervaringen. Deze kennis kan verspreid worden in vakbladen etc.

3.3 GGZ-agoog

Een GGZ-agoog is een Sociaal Pedagogische Hulpverlener (SPH'er) of Maatschappelijk Werk en Dienstverlener (MWD'er) die zich gespecialiseerd heeft in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ). Dit is er specifiek op gericht om als maatschappelijk werker, de missende kwaliteiten / competenties te ontwikkelen die nodig zijn om een meerwaarde te kunnen zijn binnen de GGZ. Sinds enkele jaren is het mogelijk om binnen de opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening een specialisatie te volgen tot GGZ-agoog.⁴¹ Dat wil zeggen dat studenten na twee jaar maatschappelijk werk de richting GGZ kunnen kiezen. Ze zijn verplicht om een jaar stage te lopen in een GGZ-instelling en de daarbij behorende vakken te volgen.

⁴⁰ NVMW (2006). a.w., p. 56

⁴¹ <http://www.windesheim.nl/CDL/files/10028/1004/12188%20flyer%20GGZ-agoog%20profileert%20zich.pdf>

3.3.1 Competenties GGZ-agoog

Om als maatschappelijk werker en GGZ-agoog van toegevoegde waarde te zijn voor de GGZ moeten de agogen aan verschillende competenties voldoen.

Competenties ten behoeve van het werken met cliënten

De kwalificaties die hieronder vallen, zijn gericht op de wijze waarop een maatschappelijk werker dient om te gaan met de cliënten. Een belangrijk thema binnen deze competentie is het opbouwen van een werkrelatie met de cliënt. Een agoog moet zelfstandig in een samenwerkingsrelatie met cliënten een hulpvraag kunnen signaleren, formuleren, analyseren en vastzetten. De agoog creëert een sociale ondersteuning en versterkt de sociale systemen. De zelfredzaamheid van de cliënt wordt vooropgezet.

Competenties van de GGZ-agoog voor het functioneren binnen een GGZ-organisatie

Deze competentie is vooral gericht op het samenwerken van de agoog met andere professionals;

- bijdrage leveren aan de ontwikkeling van methodieken
- signaleren en preventief werken
- instelling naar buiten vertegenwoordigen

Competenties van de GGZ-agoog met betrekking tot het werken aan professionalisering van het beroep GGZ-agoog

Als GGZ-agoog wordt er constant gewerkt aan de professionalisering van het beroep. Dit is van groot belang om het beroep, dat nog niet zo lang geïntroduceerd is te profileren en legitimeren. De professionalisering bestaat uit:

- lerende en adequate beroepshouding
- reflecteren van eigen loopbaan
- werken aan de deskundigheid.

Een agoog geeft begeleiding aan cliënten met een psychiatrische stoornis vanuit zijn/haar context. Er wordt gefocust op het gezonde deel van de cliënt met als doel het functioneren van de cliënt in zijn/haar leefsituatie te optimaliseren. De cliënt heeft daardoor houvast aan positieve punten. Bij de meeste ziektebeelden openbaren zich ook vele talenten. Door hier gebruik van te maken kan de cliënt een positieve draai geven aan de situatie.

De agoog biedt in de (G)GZ contextuele hulpverlening. De agoog ondersteunt en begeleidt de cliënten en het cliëntsysteem in de dynamiek tussen het individu en de samenleving. Dit houdt in dat de agoog de cliënt, begeleid bij het herstellen van een psychiatrische stoornis en het integreren in de samenleving. Dit komt overeen met de missie en taken van het maatschappelijk werk. Een GGZ-agoog specialiseert zich naast het maatschappelijk werk waardoor hij breder inzetbaar is binnen de GGZ. Deze specialisatie is gericht op de psychopathologie en de daarbij behorende medicatie.

3.3.2 Agogisch cluster van de GGZ

Samen vormen alle agogen het agogisch cluster van de GGZ. Ze staat naast het medisch cluster (psychiater), verpleegkundig cluster (SPV-er), het cluster van psychologische beroepen (psycholoog) en het cluster van vaktherapeutische beroepen (dramatherapeuten, psychomotorisch therapeuten, creatief therapeuten). Volgens het Coördinerende Orgaan Nascholing en Opleiding (CONO) is de agoog qua grootte de tweede grootste beroepsgroep in de GGZ.⁴²

De GGZ-agoog beschikt over kennis en kunde om in het GGZ-werkveld te werken. Door zijn specialisatie is hij een meerwaarde binnen een multidisciplinair team. Zodat de Maatschappelijk werker naast zijn competenties als maatschappelijk werker ook voldoende kennis in huis heeft om binnen de GGZ te kunnen werken, wegens de specifieke aanpak die gevraagd wordt binnen deze doelgroep.

3.4 De rol van het maatschappelijk werk gericht op de doelgroep

In dit hoofdstuk zijn de taken beschreven van het maatschappelijk werk en de GGZ-agoog. Er wordt nu een koppeling gelegd tussen de rol van het maatschappelijk werk en de GGZ-agoog gericht op de doelgroep die in hoofdstuk 1.4 is beschreven.

In hoofdstuk 1.4 zijn de problemen beschreven waar ouders van kinderen met een Autistische Spectrum Stoornis tegenaan lopen.

3.4.1 Methodes van het maatschappelijk werk ten aanzien van de problematieken

Hierin is ook goed te zien wat de meerwaarde is van maatschappelijk werk en vooral de competenties wat betreft het psychosociale aspect.

Gericht op verliesverwerking

Als maatschappelijk werker voer je zes taken uit van verliesbegeleiding. Herman de Mönnink noemt deze taken ook wel SCHOON. Hieronder zijn de taken van de maatschappelijk werker zichtbaar om een beeld te krijgen van de taken van methode SCHOON.⁴³

- **Signaalgevoeligheid (diagnostische taak)**
Veronderstelt de veiligheid en contact met de cliënt. Als maatschappelijk werker maak je een inschatting over de toestand van de cliënt.
- **Creatieve zoekhouding (multimethodische taak)**
Zoeken van vormen van steun die passen bij de cliënt. Er wordt hierbij gekeken van naar het hier en nu en niet alleen naar het verlies. De maatschappelijk werker heeft een aantal verliesbegeleidingsmethoden zoals: de counselingmethoden, de rituelenmethoden, de cognitieve methoden, de creatieve methoden, de partnerrelatiemethoden en de gezinsgerichte methoden.

42 CONO: Expertisecentrum voor beroepen in de GGZ. <http://www.conoggz.nl/html>. Bijlage 2.

Geraadpleegd op: 12-03-2009

43 Mönnink, H. (2004). a.w., p. 81

- Herkenning van de psychologische aardbeving (zingevingstaak)
Herkennen en erkennen van de crisis en de zingeving.
- Oog en aandacht voor omgeving (de sociaal netwerk taak)
Onderkennen van de invloed die de omgeving van de cliënt heeft op het verwerkingsproces.
- Oog en aandacht voor eigen kwetsbaarheid (de zelfzorg taak)
Erkennen van de eigen kwetsbaarheid en machteloosheid en die van collega's.
- Normaliseren van uitgangsvormen (de normaliseringstaak)
Normaliseren van verliesuitingen van de doelgroep met als doel de onzekerheid en twijfel weg te nemen.

Naast de methode SCHOON van Herman de Mönnink kunnen maatschappelijk werkers ook andere methodieken gebruiken bij het verwerkingsproces.

Gericht op burn-out

Het maatschappelijk werk heeft ook de nodige kennis om burn-out fases te behandelen. Samen met de cliënt kan het maatschappelijk werk kijken naar de verschillende spanningsbronnen die ervoor zorgen dat de draagkracht en de draaglast niet in evenwicht zijn. De maatschappelijk werker laat de cliënt zijn verhaal doen over de bestaande problemen. De problemen bij ouders van kinderen met een Autistische Spectrum Stoornis bestaan onder andere uit constante uitputting door de zorg voor hun kind. De zorg die extra inspanning kost door de bijkomende gedragingen, complicaties, hulpverleners etc. Het maatschappelijk werk inventariseert de reacties op de stressvolle gebeurtenissen.

Door middel van twee meetinstrumenten kan de maatschappelijk werker een goed beeld krijgen van de stressoren van de cliënt. Deze meetinstrumenten bestaan uit:⁴⁴

- persoonlijk archiefkast, de PAK
- stressorenchecklist, de SCI-1

Beide technieken zouden goed toegepast kunnen worden bij de burn-out klachten van ouders van kinderen met een Autistische Spectrum Stoornis. Zij ervaren de situatie vaak als complex, waardoor ze het overzicht kwijt raken. Beide technieken zorgen voor overzicht en regelmaat, zodat ze de problemen kunnen ordenen en apart kunnen aanpakken. Deze tests zouden gemakkelijk kunnen worden uitgevoerd door een maatschappelijk werker, aangezien zij hier de juiste competenties voor in huis hebben.

44 Mönnink, H. (2004). a.w., p. 83-84

Gericht op isolatie

De methode die de maatschappelijk werker kan toepassen is de sociale- netwerkmethode, ook wel steunmethode genoemd. Dat wil zeggen dat de maatschappelijk werker het sociale netwerk zichtbaar maakt en het functioneren ervan optimaliseert. De sociaal - netwerkmethode houdt in dat alle relevante netwerken worden gemobiliseerd en nieuwe leden in het sociale netwerk worden geworven. Vanuit de sociale isolatie werkt de maatschappelijk werker toe naar de sociale integratie. Het doel van deze methode is het sociale netwerk van de cliënt te versterken. De maatschappelijk werker kan gebruik maken van twee technieken. De ecogramtechniek en de boomtechniek. Beide technieken geven weer waar het netwerk uit bestaat en wat de relaties inhouden.⁴⁵

Gericht op relatie-problemen

De maatschappelijk werker kan bij relatieproblemen gebruik maken van de relatiemethode. Deze methode richt zich op het opsporen, uit de weg ruimen en verminderen van knelpunten en blokkades tussen twee partijen. De maatschappelijk werker kan verschillende technieken gebruiken om met deze problematiek te werken.

Gericht op aanvragen

Ouders van kinderen met een Autistische Spectrum Stoornis moeten zich ook bezig houden met de financiële kant van het probleem. Een kind met een ASS kost veel geld en ouders weten vaak niet dat er speciale subsidies en tegemoetkomingen zijn die de ouders hierin ondersteunen. Het maatschappelijk werk moet de sociale kaart kennen van de instanties en instellingen die deze ondersteuning bieden. De taken van het maatschappelijk werk binnen de GGZ zijn vooral het adviseren, signaleren en informeren over de tegemoetkomingen, nadat de situatie van de cliënt in kaart is gebracht. De maatschappelijk werker kan de cliënt doorverwijzen naar de verschillende instanties om zelf de nodige subsidies en tegemoetkomingen aan te vragen. Mocht de cliënt niet capabel genoeg zijn om zelf deze zaken te regelen, dan kan de maatschappelijk werker zelf contact opnemen met de desbetreffende instanties.

3.4.2 Koppeling naar de praktijk

In de praktijk worden de meeste hulpvragen behandeld door de andere beroepsgroepen in de GGZ. Deze beroepsgroepen zijn besproken in hoofdstuk 2. Voor hulpvragen over de rouwverwerking zijn er cursussen gericht op trauma/rouwverwerking. Deze worden door een SPV'er of psycholoog gegeven. Deze zouden ook door een maatschappelijk werker kunnen worden opgevangen, ook zij zijn daar voor opgeleid. Voor hulpvragen gericht op de burn-out worden programma's verstrekt door een psycholoog. De hulpvragen gericht op isolatie worden behandeld door een case-manager of PSV'er. De hulpvragen gericht op relatieproblemen worden behandeld door een psychotherapeut. De hulpvragen gericht op de aanvragen worden behandeld door een maatschappelijk werker. Terwijl het terrein van de maatschappelijk werker veel groter kan

45 Mönnink, H. (2004). a.w., p. 293

zijn. Het maatschappelijk werk is werkzaam in de acht leefgebied van de cliënt. Deze leefgebied bestaan uit:

- psychische beleving
- lichamelijke gezondheid
- huisvesting
- financiën
- vrije tijd
- arbeid
- interpersoonlijke relaties
- gezin en familie

Er heeft een verandering plaatsgevonden in de GGZ. Cliënten hebben tegenwoordig niet één specifiek probleem, maar meerdere. De problematiek van ouders van kinderen met ASS speelt zich af op verschillende leefgebied. Het maatschappelijk werk hoeft geen beroepsgroepen te vervangen, maar kan prima naast andere beroepsgroepen werken. Het maatschappelijk werk kan een brug zijn naar de dagelijkse leefsituatie. Een voorbeeld hiervan kan zijn dat het maatschappelijk werk de risicofactor in de dagelijkse leefsituatie van de ouder opspoor en benoemt. Het maatschappelijk werk is een direct aanspreekpunt waardoor de problemen direct gesproken kunnen worden. Er kan gelijk actie ondernomen worden om de thuissituatie te verbeteren. Het maatschappelijk werk kan de problematiek zelf behandelen of eventueel doorverwijzen naar andere instanties en instellingen. Een belangrijk punt in de praktijk is de nazorg voor de ouder. Het moeilijke voor de ouder is het toepassen van de geleerde handvatten in hun eigen leefsituatie. Het maatschappelijk werk speelt een rol in de nazorg.

Er zijn meerdere punten die effectief kunnen zijn in de praktijk. Niet alleen het brede scala aan methodes en ervaring op de acht leefgebied. Ook het werken via het emplacement- model vergeleken met het werken via het medisch model is effectief. In de praktijk worden op verschillende modellen toegepast. De bovengenoemde beroepsgroepen maken gebruik van het medisch model. Dit model richt zich meer op het genezen en behandelen van de emoties van de ouder(s). Het ziektebeeld wordt als houvast gebruikt om eventuele behandelingen uit te voeren.

Het maatschappelijk werk maakt gebruik van het emplacement- model. Dit model richt zich weer meer op het begeleiden en het dienstverlenend aan de cliënt. Wat vooral ook bij deze doelgroep, ouders van kinderen met ASS ,van zeer groot belang is. Omdat deze ouders veel meer belang hebben bij begeleiding dan het gebruik maken van het medische model. Zij draaien met hun kinderen al volledig mee in het medische model. De grootste verschillen worden in bijlage 1 nogmaals besproken. ⁴⁶

46 Vries,S. de. (2007), *Wat werkt, de kern en de kracht van het maatschappelijk werk*,p. 91-103

4. Conclusie

In de voorgaande hoofdstukken is duidelijk geworden welke impact de stoornis ASS heeft op de ouders. Zij kampen met verschillende hulpvragen die gericht zijn op : ondersteuning, begeleiding, informatieve vragen en geestelijke gezondheid. Om de vraag : Wat kan het maatschappelijk werk betekenen voor ouders van kinderen met ASS, naast de materiële hulpverlening, te beantwoorden was het van belang om de verschillende beroepsgroepen in de GGZ naast het maatschappelijk werk te zetten. In de praktijk wordt vaak gebruik gemaakt van psychologen, psychotherapeuten, psychiaters en PSV'ers als het gaat om de hulpvragen van deze ouders. Het maatschappelijk werk krijgt in de praktijk naast de materiële hulpverlening weinig tot geen taken. Hierin schiet men tekort. Vooral ouders van kinderen met ASS hebben grote behoefte aan begeleiding van het verwerkingsproces en alles wat daar bij komt kijken. Omdat het takenpakket van de maatschappelijk werker (zie paragraaf 3.2) zeer breed is, kan het maatschappelijk werk op alle hulpvragen vooruit helpen. Wat inhoudt dat men veel minder hoeft te verschuiven met hun hulpvraag. Want het maatschappelijk werk kan zowel praktische als sociaal- emotionele begeleiding bieden. In paragraaf 3.4.2 is te lezen dat het maatschappelijk werk op acht leefgebied werkzaam is. De problematiek van een ouder van een kind met ASS speelt zich op verschillende leefgebied af.

Het maatschappelijk werk werkt niet volgens hetzelfde model als de andere beroepsgroepen in de GGZ. De maatschappelijk werker werkt via een emplacement- model. Een model dat zich richt op de kracht, mogelijkheden en de talenten van de cliënt. En dat is ook de voornaamste hulpvraag van de ouders, mijn kind heeft ASS en hoe ga ik daar mee om. Niet wat is mijn verlies, maar hoe kan ik dit omzetten in een werkbare situatie en wat heb ik daar voor nodig. De overige beroepsgroepen binnen de GGZ maken veelal gebruik van het medisch model. Vanuit het medisch model wordt er gekeken naar de psychopathologie en de daarbij horende symptomen. Dit is vaak wat ouders tegen komen wat betreft de diagnose van hun kind. Dit houdt dan ook in dat de kijk op de problematiek in beide gevallen verschilt, wat ook geldt voor behandeling.

Doordat de ouders vaak meerdere hulpvragen hebben, nemen de hulpverleners binnen de GGZ elkaars taken over. Dit om te voorkomen dat ouders voor elke hulpvraag, een andere hulpverlener krijgen. Maar uiteindelijk heeft dit geen positief effect voor de ouders, want dit houdt in dat de desbetreffende hulpverlener vaak niet goed uit de voeten kan met de hulpvraag, gewoon simpelweg omdat hij/zij hier niet genoeg kennis van heeft . Doordat de ME'er kijkt naar wat er goed gaat bij de cliënt en deze motiveert en zich vooral richt op het gezonde deel van de cliënt, zou de hoop en de motivatie bijdragen aan de werkrelatie. Hierdoor ziet de cliënt het nut in van de hulpverlening en is er vooruitgang te boeken. De cliënt heeft het gevoel van macht en controle. Dit is belangrijk voor ouders van kinderen met ASS, die vaak de controle zijn kwijtgeraakt over het lot van hun kind. En dat leidt vaak tot veel en verschillende problematiek waar deze ouders tegenaan

lopen. Ze geven een deel van de taken uit handen aan de hulpverlening doordat zij zelf niet meer weten hoe ze de problematiek moeten aanpakken. Vooral de lager opgeleide ouders hebben meer moeite met het ontvangen van informatie en het begrijpen van de problematiek. Om deze ouders te betrekken bij de situatie van de kinderen en om hun eigen hulpvragen te behandelen is het van belang om duidelijkheid te scheppen. Die wordt gecreëerd door de situatie praktisch te maken. De meest voorkomende interventies van het maatschappelijk werk zijn: het begrijpen, normaliseren en/of positief etiketteren van de problemen en hoop geven. De ouders van kinderen met ASS zitten vaak met hun handen in het haar en weten niet wat er met hun kind gaat gebeuren. Ze hebben behoefte aan hoop en vertrouwen in hun eigen kunnen. Het maatschappelijk werk sluit goed aan bij deze behoefte en zou daardoor goed kunnen samenwerken met deze ouders. Die meerwaarde wordt binnen de GGZ nog te weinig gezien.

Het maatschappelijk werk springt, veel meer dan andere beroepsgroepen binnen de GGZ, in op datgene dat zich op dat moment voordoet in de situatie van de cliënt. Vooral voor ouders van kinderen met ASS komt de diagnose vaak hard aan, doordat men dan ineens onthand is en niet weet wat met de diagnose te moeten, zorgt dat vaak voor complexe situaties. Een maatschappelijk werker kan er voor zorgen dat de complexe situatie van deze ouders op ieder moment behandeld kan worden. Aangezien het maatschappelijk werk de praktische hulpvragen uitvoert en daarbij de psychosociale kant van de cliënt niet uit het oog verliest en daar ook aandacht aan besteed, staat het maatschappelijk werk al nauw verbonden met de cliënt.

Het grootste verschil tussen het maatschappelijk werk en de andere beroepsgroepen binnen de GGZ, ten aanzien van de hulpvragen van de ouders, is het model waar ze gebruik van maken. Daar begint het grote verschil en verder zijn de competenties van de maatschappelijk werker zo ingericht dat de maatschappelijk werker voor ouders van kinderen met ASS een veel grotere meerwaarde heeft gezien hun hulpvragen en gevraagde begeleiding dan welke beroepsgroep ook binnen de GGZ.

5. Discussie

Uit de conclusie is gebleken dat theoretisch gezien het maatschappelijk werk aansluit bij de hulpvragen van ouders van kinderen met ASS. De maatschappelijk werkers beschikken over verschillende methodes om te werken met de problematieken die beschreven staan in hoofdstuk 1.4. In de praktijk worden maatschappelijk werkers nauwelijks betrokken bij deze doelgroep. Een groep van professionals die werkzaam is binnen de GGZ, neemt de taken op zich, zodat er voor het maatschappelijk werk weinig tot geen ruimte is.

Achteraf gezien had de onderzoeksvraag anders kunnen luiden, namelijk: *Wat is de reden dat het maatschappelijk werk nauwelijks wordt ingezet binnen de GGZ?* Deze onderzoeksvraag sluit meer aan bij het probleem dat ik achteraf heb geconcludeerd. Voordat ik aan mijn onderzoek begon, had ik het maatschappelijk werk op dezelfde golflengte verwacht als de andere beroepsgroepen binnen de GGZ. In de praktijk blijkt het tegendeel bewezen te zijn doordat er in verschillende team weinig tot geen maatschappelijk werker s worden ingezet voor de psyche-sociale hulpverlening. Na gesprekken met verschillende professionals binnen de GGZ en het maatschappelijk werk bleek het probleem, dat de maatschappelijk werker weinig wordt ingeschakeld, groter dan verwacht. Dit is een probleem dat verder gaat dan alleen het profileren en positioneren van het maatschappelijk werk binnen de GGZ. Het is een probleem dat niet op te lossen is door de verantwoordelijkheid alleen bij de maatschappelijk werker of de GGZ-agoog neer te leggen. De GGZ-instellingen en mede-professionals moeten de toegevoegde waarde van het maatschappelijk werk gaan inzien en ervaren.

Zolang het maatschappelijk werk niet BIG geregistreerd kan worden, lijkt het in zijn waarde onderschat. Helemaal vergeleken met de andere beroepsgroepen, zoals psychologen, psychiaters, psychotherapeuten en PSV'ers, die wel BIG geregistreerd zijn. Achteraf kan ik concluderen dat de doelgroep niet relevant is, gezien het probleem van het profileren en positioneren. Alle doelgroepen in de GGZ zijn specialismes. De vraag: *Wat kan het maatschappelijk werk betekenen*, blijkt van toepassing, bij welke doelgroep dan ook. De kern en de kracht van het maatschappelijk werk is, dat het breed inzetbaar is. Helemaal met een aantekening tot GGZ-agoog toont het aan dat het beschikt over de kennis van de psychopathologie.

Het lijkt erop dat het maatschappelijk werk zijn plek binnen de GGZ nog moet winnen. Mocht dit niet gebeuren, dan lijkt het beroep uit te sterven binnen de GGZ.

6. Aanbevelingen

Omdat er veel beroepsgroepen aanwezig zijn in de GGZ en het maatschappelijk werk lijkt onder te sneeuwen, is het van belang om het maatschappelijk werk op de kaart te zetten. In de conclusie is duidelijk geworden dat het maatschappelijk werk veel kan betekenen voor ouders van kinderen met ASS. In de praktijk wordt weinig gebruik gemaakt van de kunde en kennis van het maatschappelijk werk. Hier moet de maatschappelijk werker zelf zeker meer aandacht aan besteden en verder zijn er ook nog enkele andere zaken waardoor het maatschappelijk werk beter geprofileerd kan worden binnen de GGZ.

Maatschappelijk werkers beter positioneren binnen de gevestigde orde binnen de GGZ.

Profilering van het maatschappelijk werk: in de conclusie zijn de taken van het maatschappelijk werk duidelijk naar voren gekomen. Als het gaat om de vraag wat het maatschappelijk werk kan betekenen voor ouders met een Autistische Spectrum Stoornis, is het antwoord dat het maatschappelijk werk van grotere betekenis kan zijn voor deze ouders dan nu wordt gedacht. Hieronder volgen de aanbevelingen gericht op de maatschappelijk werker

1. Profileren en positioneren

Een taakomschrijving voor het beroep maatschappelijk werk moet duidelijk en overzichtelijk zijn. Doordat het maatschappelijk werk zich op vele gebieden profileert, is het vaak lastig om tot een eenduidige taakomschrijving te komen. Deze taakomschrijving is vooral van toepassing op het maatschappelijk werk binnen de GGZ.

Het is bij de taakomschrijving van groot belang om te kijken naar de kwalificaties van de opleiding en de eisen van het werkveld. Dat laatste gebeurt tijdens de opleiding te weinig.

Het maatschappelijk werk binnen de GGZ bestaat vooral uit de materiële hulpverlening, waardoor er weinig ruimte is voor de psyche-sociale hulpverlening. Een aspect waar wij jaren voor opgeleid zijn, maar waar we tot op heden nauwelijks voor ingezet worden. Als de eisen van de opleiding en het werkveld meer overeenkomen, kunnen maatschappelijk werkers zich beter positioneren binnen de gevestigde orde van de GGZ. De maatschappelijk werker moet op de hoogte zijn van de sociale kaart van de instelling en van de taakgebieden die genoemd zijn in hoofdstuk 3.

2. Registratie binnen het NVMW

Op dit moment staan er circa. 4000 maatschappelijk werker geregistreerd. Het is van groot belang dat de beroepscode van de Nederlandse Vereniging voor Maatschappelijk Werkers/ NVMW wordt gehanteerd. Deze code is opgesteld om maatschappelijk werkers een houvast te geven tijdens hun werk. De meerwaarde van een registratie is dat een maatschappelijk werker zijn eigen professionaliteit erkent. Er vindt door legitimering herkenning plaats voor verschillende mensen. Niet alleen legitimering naar cliënten toe, maar ook naar collega's en naar de instelling waar de maatschappelijk werker werkzaam is.

Het NVMW heeft nauw contact met verschillende organisaties waaronder het ministerie van VWS. Het ministerie van VWS is een belangrijk aanspreekpunt als het gaat om de profilering van het maatschappelijk werk. Zij kunnen bepalen om het beroep maatschappelijk werk wettelijk wordt vastgesteld. Daar zijn naast de NVMW als woordvoerder, veel leden voor nodig om een stok achter de deur te krijgen.

Maatschappelijk werk heeft veel in huis, en de maatschappelijk werker mag en moet de kans krijgen en nemen om dit te laten zien.

Literatuurlijst

Boeken

- Bootsman, J. (2002). *Maatschappelijk werk in model*. Amsterdam: SWP
- Body, B. (2005). *Oudergems Tourettesyndroom*. Amsterdam: Nieuwenhuis.
- Delfos, M.F. (1999). *Ontwikkeling in vogelvlucht*. (eerste druk). Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Donkersloot, P. (1990). *Autisme, een probleem voor het hele gezin*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Eggen, B. e.a. (1995) *Methodiek maatschappelijk werk en dienstverlening*. (eerste druk).
Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Holstvoogd, R. (1995). *Maatschappelijk werk in kerntaken*. (zesde druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Horwits, E.H., Ketelaar, C.E.J. & Lammeren, A.M.D.N. van. (2004). *Autisme Spectrum Stoornissen: bij normaal begaafde volwassenen*. Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Huskend, M., Didden, R. (2002) *Behandelingsstrategieën bij kinderen en jongeren met autisme*. (eerste druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Janssen, J.H.G. (1991). *De nieuwe code gecodeerd*. (vijfde druk). Baarn: HB
- Kuyper, A. & Tiberghien, S. (2006) *Kinderen met autisme en een normaal begaafdheid een begeleidingsprogramma voor oudergroepen*. Leuven: LannooCampus.
- Lange, A. (2000). *Gedragsverandering in gezinnen*. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Melillo, R. (2009). *Disconnected Kids*. London: Roelty Corporation
- Mönnink, H. (2004). *De gereedschapskist van de maatschappelijk werker*. (eerste druk).
Maarssen: Elsevier gezondheidszorg
- Noens, I. & IJzendoorn, R. van (2007). *Autisme in orthopedagogisch perspectief*. Amsterdam: Boom academic.
- NVMW (2006). *Beroepsprofiel van de maatschappelijk werker*. Utrecht: NVMW
- NVSPV (2002). *Nederlandse Vereniging van Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige*. Eindhoven: NVSPV
- Quak, R., & Smeets, K. (2003) *Autisme is zo gek nog niet* (eerste druk): Amersfoort: CPS
- Sicile-Kira, C. (2005). *Autisme bij kinderen*. Houten: M.O.M
- Sluiter, S., Traas, M., & Zijdeveld, M. van (1997) *Signalering in het maatschappelijk werk*. (eerste druk). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Steekhouden, M., Jansen, C., Maat, K., Staak, J. van de Vet, D. de, Witteveen, M., et al. (1999). *leren communiceren: handboek voor mondelinge en schriftelijke communicatie*. (vierde, geheel herziene druk). Groningen: Wolters-Noordhof
- Velde, C. van der. (2004). *Oudergids autisme: een praktische handleiding sociale vaardigheden*. Amsterdam: Nieuwezijds
- Vries, S. de. (2007) *Wat werkt, de kern en de kracht van het maatschappelijk werk*. Amsterdam: SPW
- Wing, L. (2000). *Leven met uw autistisch kind: een gids voor ouders en begeleiders*. Lisse: Swets en Zeitlinger

Online documenten

Kerkhof, M. van. (2008). *Lastige kinderen leren opvoeden*.

<http://www.psy.nl>.

Geraadpleegd op: 05-03-2009

Landelijk Netwerk Autisme (zonder jaar) *Kenmerken*.

<http://www.landelijknetwerkautisme.nl/index.php?Pid=15>.

Geraadpleegd op: 13-03-2009

Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (21-10-2008) *Speciaal onderwijs (rugzakje)*.

<http://www.minocw.nl/rugzakje/507/Over-speciaal-onderwijs-rugzakje.html>.

Geraadpleegd op: 13-03-2009

Nederlandse Vereniging voor Relatie en Gezinstherapie (zonder jaar) *Samen werken aan verbetering*. http://www.nvrg.nl/_site1146/images/NVRG-Visie.pdf.

Geraadpleegd op: 18-03-2009

PGB-plein (zonder jaar) *Kiezen tussen PGB en Zorg in Natura*.

http://www.pgbplein.nl/documentatie/document.php?document_id=466

Geraadpleegd op: 15-03-2009

Rooijen, H. van. (2007). *De mobiele jeugdpsychiater*.

<http://www.psy.nl>.

Geraadpleegd op: 23-02-2009

Bijlage 1

<i>Medisch model</i> (meer gericht op)	<i>Empowerment model</i> (meer gericht op)
genezen/behandelen	hulpverlenen/begeleiden/dienstverlenen
Symptomen reductie	Leren hanteren van problemen
Therapeut is expertisecentrum - analyseert het probleem - stelt behandelplan op - confronteert/adviseert	Cliënt is expert -geeft zelf betekenis aan ervaringen -stelt zelf doelen - vindt zelf oplossingen
Hiërarchische werkrelatie	Coöperatieve/ gelijkwaardige werkrelatie
'theory of change' v/d therapeut is dominant	'theory of change'v/d cliënt is dominant
Focus op wat ontbreekt (psychopathologie)	Focus op wat goed ging en gaat
Theorie, technieken bepalend	Relatie, vraaggerichte sturing bepalend
Nadruk op methoden, protocollen	'meegroeien in de casus'
Specifieke technieken	generalitisch
Hulpbronnen moeten aangeleerd	Hulpbronnen zijn aanwezig
Weerstand is individueel probleem gevolg van onderliggend probleem	Weerstand is signaal gevolg van probleem in werkrelatie
Gericht op verleden en heden	Gericht op heden en toekomst
Interpsychische/intrapsychische problemen	Contextuele visie op problemen