

Als Autisme centraal staat in het gezin



Als achterom kijken pijn doet
Als vooruit kijken onzeker maakt:
Hoe nu verder ?

Onderzoeksverslag Master SEN
Autismespecialist

Onderzoekbegeleidster, Wendy van Lampen

Hinko van de Bilt
De van der Schuerenmarke 76, 8016 MC Zwolle
Studentnummer 1392447

Opleidingscentrum Speciale onderwijszorg
Fontys Hogeschool Utrecht
Zwolle, 2010 – 2011

Voorblad	4
Voorwoord	5
Samenvatting	7
Wat kunt u verwachten?	7
Hoofdstuk 1	7
Hoofdstuk 3	7
Hoofdstuk 5	8
Hoofdstuk 6	8
Hoofdstuk 7	8
1 Inleiding	9
1.1 Behandelingsverlegenheid	9
1.2 De gezinssituatie van een complexe gezin met Autisme	9
1.3 De aanleiding	10
1.4 Belang van onderzoek	10
1.5 Onderzoeksvraag	11
1.6 Deelvragen	11
2 Theoretisch kader	12
2.1 TEACCH	13
2.2 Gezinsdriehoek	14
2.3 Rol van de begeleider	15
2.3.1 Professionele vaardigheden van de begeleider	15
2.4 Begeleiding	16
2.4.1 Welke factoren spelen ook mee in de begeleiding	16
<i>Intensiteit van de begeleiding</i>	16
Therapeutische relatie met gezin/cliënt	16
Therapeutische factoren	16
2.5 Interventies	17
2.5.1 Meest gebruikte interventie	17
2.6 Mijn behandelingsmethodiek	18
2.6.1 Mijn Missie	18
2.6.2 Mijn Visie	18
2.6.3 Levensloopbegeleider	18
2.6.3 Methodiek zoals ik die heb ingezet:	19
3 Opzet van het onderzoek	21
3.1 Onderzoeksmethode	21
Evaluatie onderzoek	21
3.2 Methoden die ik gebruik heb als onderzoeksinstrument	21
3.3 Triangulatie	22
3.4 Verwachting van dit onderzoek	23
4 Resultaten	24
4.1 Observatie	24
4.2 Hoe wordt de ingezette methodiek ervaren	25
4.3 Resultaat naar aanleiding van de methodiek binnen het gezin	26
4.4 Welke items zijn verbeterd door de methodiek?	27
4.5 Wat is er nodig om tot 1 cijfer hoger te komen?	28
6 Antwoord op onderzoeksvraag	35
6.2 Antwoord op de deelvragen	35
6.3 Samenvattend	36
7 Aanbevelingen & Conclusies	38
7.1 Conclusies	38

7.2 Aanbevelingen	39
8. Suggesties voor vervolg onderzoek	42
Nawoord	44
Bibliografie	45
Boeken	45
Artikelen	45
Website's	46
Overig	46
Bijlage definities	47

Voorblad

“Als achterom kijken pijn doet, Als vooruit kijken onzeker maakt: Hoe nu verder ?”

Ik heb voor deze tekst gekozen omdat dit ¹ citaat van vader zo alles omvattend is voor de onzekerheid die alle personen van het gezin ervaren. Het geeft weer de moeilijke reis die ze al af hebben gelegd, maar ook een vooruitblik op de weg die ze nog gaan volgen....

De afbeelding van het onscherpe bospad dat eindeloos door lijkt te lopen, heb ik gebruikt omdat de begeleiding kan helpen het pad te vinden, en ondersteuning biedt tijdens deze reis, maar de begeleiding kan geen duidelijkheid geven, over hoe alles er in de toekomst uit gaat zien.

¹ Citaat vader, is een geloofsuitspraak die vader maakten tijdens één van onze gesprekken.

Voorwoord

Mijn naam is Hinko van de Bilt. Als vader van een zoon met ASS is mijn interesse gegroeid in de ontwikkelingen omtrent ASS. Uit eigen ervaring besef ik hoe belangrijk het is, om duidelijkheid, structuur en stabiliteit te kunnen bieden binnen het gezin en wat voor invloed het op het geheel heeft. Ik heb ook ervaren hoe lastig het is om passende hulp te vinden en deze te regisseren.

Mijn wens was, om tijdens de opleiding tot Autisme specialist, de finesses van het vak te leren, zodat ik mijn bijdrage kon leveren aan een verbetering van de zorg voor mensen met Autisme Spectrum Stoornis (ASS), en/of gezinnen waar ASS een belangrijke invloedrijke rol speelt. Ik had het idee dat ik met veel kant-en-klare methodieken, concepten en wijsheden de wereld van ASS in kon trekken en “de ware methode” zou gaan toepassen, zodat ik kon voldoen aan de vraag van veel ouders en mensen met ASS, maar ook voor mijzelf als vader van een zoon met ASS.

Mijn droomwens is voor een gedeelte vervuld, door o.a. de studie en dit onderzoek, maar er blijven altijd wensen over om verder te dromen.

Tijdens de opleiding heb ik veel nieuwe inzichten gekregen, veel kennis opgedaan en de kans kregen om met diverse mensen ervaringen uit te wisselen. Ik ben mij bewust geworden dat er altijd meer vragen zijn dan antwoorden en dat de antwoorden nooit eenduidig zijn omdat mensen nu eenmaal van elkaar verschillen. Of je nu ASS hebt of een ²neurotypical (*Jim Sinclair, jaar onbekend*) bent, “niemand is het zelfde”. Ieder mens is uniek, dus ook de vragen die men heeft.

Sinds 2008 ben ik werkzaam als vrijgevestigde maatschappelijk werker binnen mijn eigen praktijk Aandacht voor Autisme (onderdeel van Autisme Zwolle). In 2008 kreeg ik van een collega de vraag of ik een “ingewikkeld gezin” wilde overnemen, omdat hij vastliep in de begeleiding. De begeleiding bestaat uit; ouder begeleiding en het begeleiden van de kinderen.

Het gezin ³Zwolle, dat ik nu enkele jaren begeleid, ben ik dankbaar voor de openheid en de vele leerervaringen die ik samen met hen heb mogen beleven. We zijn door de samenwerking, ieder voor zich, gegroeid in onze ontwikkelingen.

In mijn voorwoord wil ik iedereen die een bijdrage, direct of indirect aandeel, heeft geleverd aan mijn studieperiode en aan mijn scriptie, bedanken voor de steun en support.

In het bijzonder wil ik de volgende mensen bedanken;

De familie Zwolle,
Voor jullie openheid, jullie toestemming voor het publiceren van mijn afstudeerscriptie en voor het kritische lezen en jullie aanvullingen op mijn afstudeerscriptie. Ik waardeer het zeer dat jullie met mij, de scriptie mee hebben gelezen en dat jullie het soms best

² Neurotypical is de term die door Jim Sinclair gebruikt werd als een label voor niet-autistische mensen, en als tegenhanger van Neurotypisch of kortweg NT. Waarmee iedereen met een “doorsnee” neurologische en psychologische ontwikkeling van de hersenen wordt bedoeld.

³ De naam familie Zwolle is gefingeerde naam om de privacy van het gezin te waarborgen.

confronterend vonden om het zo op papier te zien. Jullie aanvullingen zijn mij zeer waardevol. Ik dank jullie voor de bijzondere steun tijdens dit proces.

Mijn gezin (Mona, Xian en Feia),
Voor jullie enorme geduld en steun tijdens mijn studie- en afstudeerperiode.

Angelika Koot,
Voor het redigeren van mijn kromme zinnen en spellingfouten, die ik geregeld maak door mijn dyslexie. Bedankt voor jouw steun en vele uren werk die je nodig had om mijn verhaal leesbaar te maken.

Mijn docenten van Fontys, Wendy van Lampen en Ilonka van der Sommen.
Jullie wil ik bedanken voor de vele kennis en steun die ik van jullie heb mogen ontvangen.

Mijn medestudenten van Fontys wil ik bedanken, voor de gezamenlijke leermomenten die we konden maken door met elkaar onze ervaringen te delen.

In het bijzonder wil ik mijn collega-studenten van de studiegroep, waar ik deel van uit maakte, bedanken voor de steun en support die we elkaar konden bieden en voor de openheid tijdens het traject.

Samenvatting

Voor dit onderzoek naar gezinsbegeleiding in complexe gezinssituaties met Autisme Spectrum Stoornis (ASS), is momenteel weinig of geen literatuur voorhanden. Toch zijn er ontwikkelingen gaande die de aandacht vestigen op het gebied van de problematiek binnen een gezin. Er wordt meer aandacht gevraagd voor het aanstellen van een levensloopbegeleider om het hele gezin te ondersteunen.

In 2009 is naar aanleiding van een advies van de Gezondheidsraad het volgende bericht gepubliceerd; *Een bijzondere plaats inruimen voor een vaste 'levensloopbegeleider'. De raad is van mening dat de continuïteit en samenhang van de hulpverlening zijn te verbeteren door een bijzondere plaats in te ruimen voor een vaste 'levensloopbegeleider'. Deze professional onderhoudt gedurende lange tijd een vertrouwensband met de persoon met een autisme spectrumstoornis, zijn ouders en de overige gezinsleden. De kwaliteit van deze levensloopbegeleider en die van andere hulpverleners (binnen de domeinen gezin, onderwijs en werk) dient volgens de raad overigens herkenbaar en controleerbaar te zijn (Gezondheidsraad 2009).*

De methodiek van begeleiden die ik gehanteerd heb sluit aan bij het bovenstaande advies van de Gezondheidsraad. Ik ben deze weg al ingeslagen en merk dat het nog een grote brei is, waar een weg in gezocht moet worden om dit beroep concreet te maken. In dit onderzoek hoop ik u duidelijk te kunnen maken hoe specifiek en essentieel de rol van levensloopbegeleider binnen een complex gezin met ASS is.

Wat kunt u verwachten?

Hoofdstuk 1

Hierin beschrijf ik mijn behandelingsverlegenheid en geef ik inzicht in de gezinssituatie van een complexe gezin met Autisme. Tevens komen hierin de volgende onderwerpen aan de orde: aanleiding voor dit onderzoek, belang van onderzoek, de onderzoeksvraag en de deelvragen.

Hoofdstuk 2

Hier vindt u het theoretisch kader, de rol van een begeleider en de professionele vaardigheden die hiervoor noodzakelijk zijn. De begeleiding, de meest gebruikte interventies en mijn behandelingsmethodiek die ik heb ingezet zijn in dit hoofdstuk terug te vinden.

Hoofdstuk 3

De opzet van het onderzoek, de onderzoeksmethode worden hier uitgelicht, samen met de triangulatie.

Hoofdstuk 4

De resultaten van het onderzoek worden hier inzichtelijk gemaakt. Ik geef uitleg over zaken die ik uitgesloten heb van onderzoek, hoe ik de observaties heb ingezet en vertaald heb naar schoolse cijfers om een beoordeling van de begeleiding inzichtelijk te maken. De inzet van de methodiek en het resultaat over hoe dit resultaat positief beïnvloed kan worden vermeld ik hier ook.

Hoofdstuk 5

In dit hoofdstuk geef ik mijn reflectie weer op het onderzoek

Hoofdstuk 6

Hier wordt antwoord gegeven op de onderzoeksvraag en de deelvragen en geef ik mijn persoonlijke reflectie weer. Vanuit deze gegevens trek ik mijn conclusie van het onderzoek en vat het geheel samen.

Hoofdstuk 7

Dit hoofdstuk bevat conclusies & aanbevelingen uit het onderzoek.

Hoofdstuk 8

Hier geef ik suggesties voor een vervolgonderzoek.

In het nawoord vindt u de bibliografie en de bijlagen definities.
Deze gegevens zijn verwerkt in de betreffende hoofdstukken.

1 Inleiding

1.1 Behandelingsverlegenheid

Mijn handelingsverlegenheid bestaat uit het gegeven dat ik geen passend antwoord heb op de begeleidingsvragen binnen complexe gezinssituaties met ASS.

Aan de hand van dit onderzoek wil ik inzicht krijgen in de complexe handelingen, die een begeleider in een complex gezin met ASS, moet kunnen en kennen, om dit gezin de begeleiding te kunnen geven waardoor ze een houvast hebben voor de toekomst. De begeleider heeft inbreng binnen dit gezin, maar het gezin zelf behoudt de regie. Ik maak gebruik van de verworven kennis en kunde, die ik heb opgedaan binnen het begeleiden van moeilijke gezinnen, aangevuld met de kennis van mijn diverse opleidingen. Bovendien heb ik binnen het gezin Zwolle in de loop der tijd veel ervaring opgedaan. Ik heb diepte interviews afgenomen en dit met schoolse cijfers verwerkt in een schema. Daarnaast heb ik door middel van video-opnamen, het gezin geobserveerd en zal ik het non-verbale gedrag beschrijven. De methodiek die ik binnen het gezin heb gebruikt en hoe het gezin en ik ernaar kijken, wordt toegelicht, en de resultaten laat ik zien in een schools cijfer schema. Voor mijzelf als begeleider kijk ik ook kritisch naar mijn eigen inbreng en ontwikkeling binnen dit gezin en laat ik ook mijn verwachtingen zien wanneer ik mijn methodiek nog specifiek aanpas. Bij de conclusie (hoofdstuk 5) vertel ik wat mij motiveert om de begeleiding binnen dit gezin vol te houden.

1.2 De gezinssituatie van een complexe gezin met Autisme

Het gezin Zwolle is een doorsnee gezin met biologische ouders en drie kinderen (jongens) van 11, 9 en 6 jaar. De ouders Zwolle wilden graag ondersteuning, omdat zij binnen het gezin vastliepen met diverse problematieke en overbelast dreigden te raken.

Het gezin bestaat uit vader: werkzaam als parttime openbaar bestuurder en gedeeltelijk werkzoekende, moeder: is fulltime huismoeder, en de drie kinderen zijn schoolgaand (oudste kind zit op speciaal onderwijs, de andere twee op regulier onderwijs).

Moeder ondervindt regelmatig problemen in de taken die ze moet uitvoeren en heeft moeite om structuur vast te houden in het huishouden, daarnaast loopt zij regelmatig vast binnen de opvoedingstaken richting de kinderen. Bij moeder is PDD-NOS gediagnosticeerd.

De twee oudste kinderen zijn gediagnosticeerd binnen het autistische spectrum stoornis (ASS).

Het jongste kind past zich veelvuldig aan ten opzichte van zijn twee oudere broers, en heeft moeite om zich staande houden tegenover zijn oudere broers met hun problematiek. Bij het jongste kind zijn duidelijke signalen die lijken op mogelijke autistische kenmerken, maar dit kan ook coping gedrag zijn van zijn broers. Op dit moment loopt er een diagnoseonderzoek voor het jongste kind, omdat hij sociaal op school vastloopt.

Binnen het gezin is er sprake van een hoge zorglast. Zowel de kinderen als moeder hebben moeite met sociale communicatie en inzicht. Dit leidt tot veel onduidelijkheid tussen individuele gezinsleden, wat vervolgens leidt tot stress en spanning.

Het probleemgedrag van het oudste kind veroorzaakt een bijkomend probleem. Dit probleem ontstaat doordat het oudste kind geneigd is de situatie naar zijn hand te zetten, door verbale uitdrukking of fysieke ordening, om zo zijn omgeving te organiseren. Dit leidt vervolgens bij het middelste kind met een autistische stoornis en diabetes, tot stress

waardoor zijn glucosewaardes regelmatig schommelen wat een direct effect heeft op het gevoel en gedrag van het middelste kind. Bij het jongste kind leidt de stress tot extra spanning en een onveiligheidsgevoel. Deze gedragingen versterken elkaar, wat tot een extra spanningsveld leidt. Deze problemen en gedragingen eisen een bijzonder aanpak van de ouders. Door deze zorglast komen de belangen van de overige gezinsleden vaak onder hoge druk te staan, wat een extra spanning met zich meebrengt binnen het gehele gezin.

1.3 De aanleiding

Gezinsbegeleiding is een complexe zaak, waar vele factoren en vaak diverse hulpverleners een rol spelen. Het blijkt dat de begeleiding (collegiale informatie) na enige tijd afhaakt, omdat het gezin door intensieve begeleiding veel tijd, kennis en kunde vraagt. Ik wil graag in kaart brengen waaraan een begeleider moet voldoen om langdurig begeleiding te kunnen geven en deze taak met plezier te kunnen uit te voeren. Zowel het gezin als ik hebben in het begin samen gekeken hoe de begeleiding gewenst was. Daarbij kwamen ook de moeilijkheden in de begeleiding naar voren en we hebben gezocht naar mogelijkheden om een betere insteek te maken. Ik heb gemerkt dat mijn open mind ook een opening bood aan dit gezin waar al vaak en veel hulpverlening op ingezet was, die elk hun eigen methodiek hadden

Ik wilde dit onderzoek doen omdat ik graag kritisch wilde kijken naar mijn methodiek binnen dit gezin en welke mogelijkheden er zijn voor het stabiliseren, of een verdere ontwikkeling, van de methodiek.

Bij de start van de begeleiding van gezin Zwolle, kwam ik er achter dat er rond het thema gezinsbegeleiding, in complexe gezinssituaties met Autisme Spectrum Stoornis (ASS), weinig of geen literatuur voorhanden is, laat staan een specifieke methodiek. Wel kom ik in de jongste literatuur een ontwikkeling van levensloopbegeleider tegen, die prima aansluit bij mijn methodiek/aanpak.

Ik ben met een open mind, met ervaringen die ik eerder opgedaan heb binnen het begeleiden van “moeilijke gezinnen” in de gedwongen hulpverleningstrajecten, de begeleiding van dit gezin gestart, met mijn kennis en ervaring die ik dat moment tot mijn beschikking had als hulpverlener en als ouder.

In het begin heb ik mij bescheiden opgesteld om al te grote verwachtingen te voorkomen, die kunnen vaak tot teleurstellingen leiden en de voortzetting van de begeleiding kunnen dan negatief beïnvloed worden. Ook wist ik niet wat er van mij werd verwacht en of het gezin mijn inbreng zou accepteren.

1.4 Belang van onderzoek

In dit onderzoek kijk ik naar mijn rol als de begeleider in het gezin Zwolle. Ik vind het erg moeilijk om objectief naar mijn eigen functioneren te kijken en kan een bepaalde subjectiviteit niet uitsluiten. Het heeft zeker een meerwaarde om naar mijn rol als begeleider te kijken, omdat het mijn inzien mijn ervaring een ondersteuning kan bieden in de kwalitatieve ontwikkeling van een begeleider/levensloopbegeleider.

Er worden binnen een complexe gezin met ASS verschillende interventies ingezet. Al deze interventies zijn even belangrijk, zoals bijvoorbeeld medicatie gebruik, maar deze worden niet meegenomen in dit onderzoek, omdat dit voor dit onderzoek niet relevant is.

1.5 Onderzoekvraag

Welke interventies zijn nodig bij de begeleiding van een gezin in een complexe gezinssituatie met ASS ?

1.6 Deelvragen

- Wat is de rol van de begeleider binnen een complexe gezinssituatie met ASS ?
- Welke interventies kunnen er ingezet worden ?
- Op welke wijze kunnen deze interventies geïmplementeerd worden?
- Hoe ervaren de gezinsleden de interventie(s) ?

2 Theoretisch kader

“Welke interventies zijn nodig bij de begeleiding van een gezin in een complexe gezinssituatie met ASS ?”

Complexe gezinnen met ASS; zijn gezinnen waar minimaal 1 of meer van de opvoeders en 1 of meer van de kinderen een diagnose ASS hebben, waarbij het gezin, of de directe omgeving, een probleem ervaart op het snijvlak persoon & maatschappij.

In het gezin Zwolle hebben de volgende personen de diagnose:

- Moeder Diagnose PDD-NOS (hoog functionerend)
- Oudste kind Klassiek Autisme (laag functionerend)
- Middelste kind Klassiek Autisme (hoog functionerend)/diabetes
- Jongste kind Heel veel autistische trekken, sensorisch erg gevoelig.
Heeft geen diagnose.

Alle gezinsleden ondervinden problemen op het snijvlak persoon & maatschappij & Autisme, dit vraagt om een integrale aanpak die toekomstgericht moet zijn.

Sinds het rapport van de gezondheidsraad (*Prof. dr. M. de Visser e.a. 2009*) hoor je steeds meer over ‘de levensloopbegeleider’. De levensloopbegeleider zou langdurige hulp op afroep moeten bieden op alle levensterreinen, zodat iemand met autisme niet steeds met verschillende personen, verschillende regelingen en verschillende instanties te maken krijgt.

De integrale aanpak; Bij alles wat gedaan wordt voor en met mensen, met een autisme spectrumstoornis, moet er niet alleen gekeken worden naar de specifieke, individuele kenmerken van de stoornis en de gevolgen daarvan voor het functioneren, maar ook naar de sociale en functionele context. Daarbij is maatwerk nodig in de vorm van aandacht voor de specifieke levensfase waarin de persoon zich bevindt; bovendien dient er, waar mogelijk, vooruitgekeken te worden naar mogelijk toekomstige veranderingen (transities) (*Gezondheidsraad, 2009*).

Begeleiden is een breed begrip die door meerdere termen vervangen kan worden. Voor de leesbaarheid hanteren wij de term begeleiden, maar hier kan ook gelezen worden behandelen, coachen, ondersteunen, gezinshulp (zie bijlage definitie, blz. 33)

Uit het adviesrapport, in opdracht van De raad van de volksgezondheid “ASS een leven lang anders,” citeer ik de samenvatting; (*Prof. dr. M. de Visser e.a. 2009*), geeft aan in zijn advies, dat gezinsondersteuning; psychosociale interventies op de verschillende domeinen het best bewezen is. Ook geeft hij aan dat er weinig basis evident is op dit gebied. In het rapport vermeldt hij tevens dat bij alles wat gedaan wordt voor mensen met een ASS, moet er niet alleen gekeken worden naar de specifieke, individuele kenmerken van de stoornis en de gevolgen daarvan voor het functioneren, maar ook naar de sociale en functionele context. Daarbij is maatwerk nodig in de vorm van aandacht voor de specifieke levensfase waarin de persoon ⁴(gezin) zich bevindt; bovendien dient er, waar mogelijk, vooruit gekeken worden naar mogelijke toekomstige veranderingen (transities).

⁴ Aangevuld door Hinko van de Bilt.

Voor de continuïteit van de hulpverlening ziet de commissie graag een vaste plaats ingeruimd voor een levensloopbegeleider.

Voor een levensloopbegeleider zijn professionele vaardigheden van belang die getoetst kunnen worden” (gezondheidsraad, 2009).

De begeleiding is door mij vorm gegeven vanuit de TEACCH filosofie en vanuit de methodiek TEACCH structured, als basis van mijn handelen.

2.1 TEACCH

Hieronder ligt het gedachtegoed van de filosofie TEACCH

De werkfilosofie van ⁵TEACCH (Cary B. Mesibov, Victoria Shea & Eric Schopler, 2004), en de educatieve benadering, vormen de basis van een professionele specialisatie in Autisme. Het TEACCH-programma is sterk cliëntgericht. Het is geen methode maar een eclectisch georiënteerd programma. Een gestructureerde vorm van leren, met het gedachtegoed uit de leertheorie.

Benadering

- Erkennen van handicap en de moeilijkheden die ondervonden worden
- Erkennen dat niets vanzelf gaat. Elke ontwikkelingstap gaat met verschillende problemen gepaard.
- (H)Erkennen van de mogelijkheden van mensen met autisme en deze te begrijpen, zodat opvoeding en begeleiding op alle levensgebieden op een professionele en respectvolle manier kunnen worden aangeboden.
- Het allerbelangrijkste is, om oog te hebben voor de competenties en kwaliteiten van de persoon met autisme, zodat we kunnen aansluiten bij de sterke kanten van iemand en bij hetgeen dat in ontwikkeling is. Ontwikkeling kun je niet afdwingen. Je dient te kijken aan welke ontwikkeling de persoon toe is.

Theoretisch begrip naar Educatieve benadering.

(Overgenomen uit module AU01SM09 van Fontys hoge school SEN)

- 1) Aanpassen in twee richtingen
Leermeester --- Leerling (functionele vaardigheden & Sensibilisering)
- 2) Via ouders
Specialist van eigen kind & prioriteiten aangeven
- 3) Individualiseren
Diagnose
Onderzoek (formeel & informeel)
- 4) Verduidelijken
Aanpassingen omgeving aan ASS
- 5) Professioneel = Generalist
Vanuit “pervasieve” vertrekken
Samenhang meer deelgebieden dan eigen vakgebied
- 6) Positieve benadering
“Hit Them harder with positives” (Lora Wing)
(H)erkennen “anders zijn” overschatting vermijden.
- 7) Continuïteit
Continuïteit en individueel maatwerk;
Mensen met autisme hebben een continuïteit nodig van in autisme gespecialiseerde zorg (Mesibov et al, 2006). Die zorg kan variëren per levensfase maar moet “levenslang gewaarborgd” worden.

TEACCH informele onderzoek richt zich op

⁵ Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren. (TEACCH).

- Sterke en zwakke kanten
- Leerstijl
- Motivaties en interesses
- Noden van de persoon
- Noden op lange termijn

Structured Teaching

Werkfilosofie en Visie

Gestart als staatsprogramma in North-Carolina (Verenigde Staten). Het werd in 1966 opgestart als een researchproject aan de universiteit van North Carolina, onder leiding van Dr. E Schopler.

Deze visie en werkfilosofie leiden tot de volgende kernwaarden van TEACCH:

(Mesibov et al. 2006).

- Autisme begrijpen
- Onderzoek doen als aanzet tot een individueel handelingsplan
- Aanpassen van de omgeving
- Educatieve strategieën
- Functioneel voor het volwassen leven

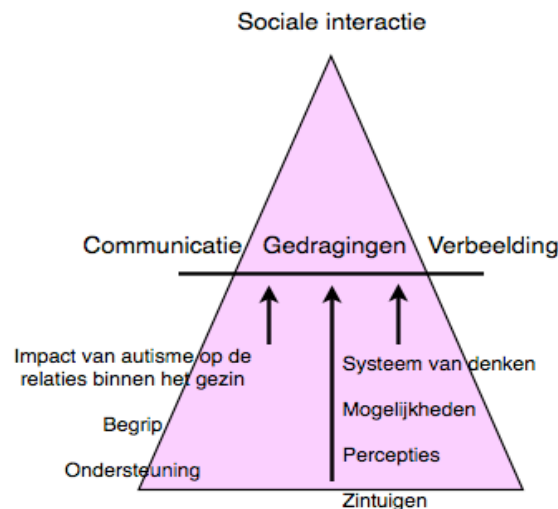
Mijn rol als begeleider heb ik in loop van mijn studie en onderzoek steeds verder gespecialiseerd, waarbij ik de professionele vaardigheden, die hieronder genoemd worden als leidraad heb gehouden, om mijn handelen en ontwikkeling te toetsen.

2.2 Gezinsdriehoek

Dit gezin is een ingewikkeld systeem, zowel voor de gezinsleden zelf, als voor diegene die van buiten naar binnen komt. Inzicht krijgen in het gehele gezinssysteem is hierbij van belang, omdat je alle onderliggende zaken niet los van elkaar kan en mag zien. Hierdoor heb ik de ijsberg van gezinsmoeilijkheden, gecombineerd met de ijsberg van Autisme STAPS (*Fontys SEN module 4*) en de triade van beperkingen (*Wing 1992; Bogdashina, 2008*).

De triade laat duidelijk zien dat gedragingen van de gezinsleden centraal staan binnen mijn begeleiding. Gedrag is een complex geheel, die opgebouwd is uit een systeem van denken, mogelijkheden, percepties en zintuiglijke (biologische) zaken.

Verschillende gedragingen worden in stand gehouden door de verhoudingen binnen het gezin (impact van autisme op de relaties binnen het gezin, begrip en ondersteuning). Om deze driehoek hangt dan nog de ballon van belangen, die op hun beurt weer invloed heeft op de onderste gedeelten van de driehoek. Al deze oorzaken bepalen het gedrag en hebben invloed op de communicatie, sociale interactie en de verbeelding (handelen). Dat maakt het gezinssysteem tot een complex geheel. Een gezin functioneert als geheel en moet je als 1 systeem te benaderen. In de opzet van mijn onderzoek, heb ik deze gecombineerde triade aangepast en afgestemd op de eclecticische aanpak van het systeem.



De driehoek van interventies die ik heb ingezet (persoonlijke relatie, verduidelijking & psycho educatie) zijn voor mij de belangrijkste interventies, die voor het merendeel verantwoordelijk zijn voor de resultaten.

Ik heb voor deze methode gekozen omdat dit inzicht geeft, in de gehele sociale interactie binnen het gezin, waarbij ieder individu zijn bijdrage aanlevert.

2.3 Rol van de begeleider

Professionele vaardigheden zijn belangrijk voor een begeleider, want als deze niet voldoende vaardigheden bezit, zal deze snel stuk lopen op de intensieve begeleiding die het gezin vraagt.

2.3.1 Professionele vaardigheden van de begeleider

Volgens Van Dale (*grootwoordenboek, 2009*) is professioneel betrekking hebbend op, horend bij of eigen aan een beroep. Tevens duidt van Dale professioneel tegenover gestelde van amateuristisch. Als richtlijn voor professioneel handelen hanteer ik het competentie profiel die opgesteld is door ⁶IBVA:

De autismespecialist. Zijn professionaliteit blijkt o.a. uit het volgende:

- 1) Inter-persoonlijk competent in de omgang met personen met autisme. Hij maakt adequaat contact met mensen met autisme en communiceert met hen
- 2) Orthopedagogisch competent in de omgang met personen met autisme. Hij creëert een (pedagogisch) leer- werk- en leefklimaat dat mensen met autisme voldoende veiligheid en uitdaging biedt voor hun verdere ontwikkeling.
- 3) Orthodidactisch competent in de omgang met personen met autisme. Hij ontwerpt als didacticus een, op de persoon met autisme (of groep), afgestemde krachtige leer- of werkomgeving.
- 4) Organisatorisch competent in de omgang met mensen met autisme en andere direct betrokkenen. Hij draagt zorg voor een passende leer- werk- of leefomgeving voor de persoon met autisme; bovendien stemt hij de activiteiten van alle betrokkenen rond de persoon met autisme goed op elkaar af.

⁶ Internationale Beroepsvereniging van Autismespecialisten.

- 5) Competent in samenwerking met collega's. Hij stemt de samenwerking rond de persoon met autisme zodanig af dat ook op school- werk- of leefniveau alles goed op elkaar aansluit.
- 6) Competent in samenwerking met de omgeving van de school of instelling. Hij werkt (intensief) samen met de ouders van de persoon met autisme. Hij werkt samen met mensen en organisaties buiten de eigen school- of instellingsorganisatie en zorgt voor een goede afstemming in de samenwerking rond de persoon met autisme.
- 7) Competent in reflectie en ontwikkeling. Hij werkt op een interactieve manier voortdurend aan zijn professionele ontwikkeling, deskundigheid en kwaliteit en kan daarbij reflecteren op zijn opvattingen en werkervaringen

2.4 Begeleiding

2.4.1 Welke factoren spelen ook mee in de begeleiding

In de begeleiding zijn er nog enkele factoren die van belang zijn voor een succesvol effect van de begeleiding.

Essentieel voor de begeleiding

- Duidelijkheid
- Voorspelbaarheid dagritme
- Structuur
- Eenduidige communicatie
- Verduidelijking van besproken zaken
- Communicatie af stemmen
- Communicatie kort en bondig

Intensiteit van de begeleiding

De intensiteit verschilt per periode. Tijdens ongestructureerde periodes (vakanties, feestdagen, andere bijzondere dagen) is de intensiteit voor de voorbereidingen groter. Gemiddeld is een begeleiding van 5 (2 x 2) uur in de week voldoende, waarvan twee uur gebruikt wordt voor opzet systeem en twee uur voor begeleiding bij opzet, aanleren systeem. En één uur gebruikt kan worden om verduidelijking en schriftelijke communicatie met de persoon met ASS te ordenen.

Cliënten zijn veel actievere probleemoplossers dan meestal gedacht wordt. Voordat zij om hulp komen zijn ze al lange tijd bezig in, en met hun sociale context oplossingen te vinden (*Sjef de Vries 2007*).

Cliëntfactoren zijn voor 40% - 87% (*Lambert 1992; Wampold, 2001*) verantwoordelijk voor het slagen van de begeleiding.

Therapeutische relatie met gezin/cliënt

Voor 22% - 30% (*Beutler e.a., 2004; Lambert, 1992*) is de therapeutische- of werkrelatie van grote invloed voor het effect van de hulp.

Therapeutische factoren

Zijn voor 9% - 20% (*Wampold, 2001; Prochaska & Norcross 1999*) verantwoordelijk voor het slagen van de begeleiding.

De therapeutische relatie staat centraal in mijn begeleiding, buiten het feit dat dit bijdraagt aan een beter rendement van de begeleiding. Door mijn therapeutische houding blijft de begeleiding wel persoonlijk en laagdrempelig, waardoor er makkelijker zaken kunnen worden besproken die de begeleiding hinderen of naar een volgende stap kunnen brengen, maar ik houd voldoende (professionele) afstand.

2.5 Interventies

2.5.1 Meest gebruikte interventie

De meest voorkomende begeleiding (*Verhulst Verheij Ferdinand, 2007; protocollaire behandeling*) zoals die door de meeste GGZ instellingen gehanteerd wordt:

Behandeling en begeleiding Gezinsondersteuning

- ouderbegeleiding/-training
- advies en steun
- praktische hulp
- weekend en vakantieopvang
- patiëntenvereniging

+ Behandeling persoon met ASS

Psychosociale interventies

- sociale vaardigheden
- communicatie en taal
- omgevings- en gedragstherapeutische programma's voor ernstig repetitief gedrag
- medicatie als ondersteuning bij zeer agressief of geagiteerd verlamd obsessief gedrag en angsten
- (Semi)residentiële behandeling bij ernstige gedragsproblemen of als het gezin de opvoeding niet aankan.

De meeste modellen zijn gericht op de opvoedingsvaardigheden van ouders. Hieronder noem ik de belangrijkste methodes:

- Triple P (positief pedagogisch programma, (opvoedingsondersteuning)).
- PMTO (Parent Management Training Oregon model is een ambulante medicatiebehandeling voor ouders).
- IOG (intensieve Orthopedagogische Gezinsbehandeling)
- IAG (Intensieve Ambulante Gezinsbehandeling)
- IPG (Intensieve Psychiatrische Gezinsbehandeling)
- VHT (Video Home Training)
- PGA (Psychiatrische Gezinsbehandeling Autisme)

Alle genoemde modellen gaan er vanuit dat er één aangemelde cliënt is, en dat ouders ondersteuning bij de opvoeding en het omgaan met de cliënt nodig hebben. Bij alle modellen is er sprake van kortstondige begeleiding in het gezin. Er wordt daarbij op één probleem gefocust, en de nadruk ligt op het versterken van de positie van ouders.

Al deze modellen zijn gebaseerd op een vorm van psycho educatie (*prof. Visser 2009*); gezinsondersteuning; psychosociale interventies op de verschillende domeinen. Van alle beschikbare interventies is de effectiviteit van gedragsinterventies, die vallen onder de

psychosociale interventies, tot dusver het best bewezen. In het rapport wordt tevens gemeld dat er onvoldoende basic evident onderzoek is op dit gebied.

Het rapport meldt, dat het doel van ⁷psychosociale interventies is, het aanleren van vaardigheden, die mensen met ASS helpen beter te functioneren in het dagelijks leven (*Gezondheidsraad, 2009*). Een kind met autismespectrum stoornissen heeft een enorme invloed op het gezinsleven (*Trimbos instituut 2004*), op broertjes en zusjes, maar vooral ook op de ouders en het heeft een grote emotionele impact en een effect op de relaties tussen ouders (*Sigan, Hartley (3 augustus 2010), 2010*).

Er komt momenteel steeds meer literatuur beschikbaar over autisme en vooral op de vlakken, ontwikkeling, kinderen, diagnose en onderwijs. Voor de vele behandelingen/begeleidingen/coaching of psychosociale hulpverlening, is er vrijwel geen evidentie voor specifieke behandelvormen rond ASS. Op het gebied ASS en gezinssystemen is weinig of geen onderzoek voorhanden.

2.6 Mijn behandelingsmethodiek

De aanpak die ik gebruik, is een combinatie van verschillende ⁸methodieken en mijn visie op autisme en hulpverlening. Ik werk eclectisch (*Fontys AU01SM09, 2009*) om de begeleidingsdoelen te realiseren. Ik werk vanuit mijn Missie & Visie.

2.6.1 Mijn Missie

De levenskwaliteit en de verzelfstandiging verhogen van mensen met Autisme. Kijkend vanuit de mogelijkheden, naar de talenten, vaardigheden en krachten van ieder individu en van het gezin als systeem.

2.6.2 Mijn Visie

De levensloop van de mens wordt door heel veel factoren bepaald zowel door de mens zelf als door zijn omgeving. Mensen met één of andere beperking/denkwijze hebben de zelfde "levensloop" als "gewone" mensen. Zij willen allen veel meer hun kwaliteiten ontwikkelen. Mensen met een beperking hebben daar bij alle steun nodig daar waar zij dit aangeven of waar dit gesignaleerd word (dit dient wel met de persoon besproken worden). Ik vind dat eenieder zich optimaal moet kunnen ontwikkelen.

In deze visie past levensloopbegeleiding die ondersteunt in ontwikkeling en stimuleert waar nodig.

2.6.3 Levensloopbegeleider

Levensloopbegeleiding betekent niet dat de cliënt gedurende diens hele leven begeleid moet worden. Levensloopbegeleiding betekent dat de begeleiding van de cliënt zo vorm wordt gegeven, dat het bevorderen van de zelfstandigheid centraal staat. De begeleiding (helpen) is gericht op optimale ontwikkeling en maatschappelijke zelfredzaamheid te stimuleren. Overvraging moet voorkomen worden. Dat houdt in dat ik tijdens de begeleiding, samen met de cliënt, kijk naar praktische oplossingen die nu functioneel zijn, maar ook toepasbaar zijn in de toekomst. Vanuit deze kennis en visie heb ik een methodiek/ begeleiding ontwikkeld, dat goed genoemd kan worden als levensloopbegeleiding.

⁷ Psychosociale hulpverlening is hulp bij alle mogelijke problemen die ontstaan in het dagelijks leven.

⁸ Methodieken en visies: TEACCH, Oplossingsgerichte methodiek, Kernkwadranten, Gezinsmethode, De pragmatiek van hoop en respect, IJsberg en triade van beperking.

2.6.3 Methodiek zoals ik die heb ingezet:

Signaleren/observeren gezinsproblematiek & problematiek individu Ieder stap die gezet wordt getoetst aan de TEACCH filosofie.	● Breng gezin in kaart (sociogram, kernkwadranten per individu, kijk op welk niveau individu functioneert (roos van Leary), sensorische gevoeligheden in kaart brengen en rekening mee houden met op te stellen plan. ● Breng elk individu in beeld door Cirkel van behoefte, ● Maak een balans op van draagkracht en draaglast per individu ● Maak deze bevindingen inzichtelijk (1 plaatje zegt meer dan 10 woorden), ● Bespreek deze bevindingen met het gezin (toetsen als het klopt, als het gezin dit herkent/neem aanvullingen gezin mee). Vul het model aan en stuur gezin dit toe. ● Vul dit schema steeds aan, tijdens de begeleiding (wijzingen bespreken met gezin)
Benoemen problematiek vanuit de realiteit	● Benoem de problematiek met voorbeelden (concreet maken), ● Maak een lijst van de diverse problematiek, ● Geef door middel van een cijfer aan welke volgens gezin het belangrijkste is (vertel ook je eigen mening). ● Kies een problematiek waar aan gewerkt wordt (neem een kleine stap die op kort termijn "grote" invloed heeft op gezins-functioneren).
Inzoomen op de problematiek	● Wie heeft waar last van, ● Erken de last van individu en gezin als systeem, ● Gevolg van de last, ● Gevolg van oplossing,
Problematiek benaderen vanuit meerdere punten	● Geef uitleg over de problematiek vanuit theoretische invalshoek, ● Ontstaan van de problematiek ● Hoe er mee omgegaan wordt (effect versterkt of verzwakt hierdoor), ● Neem verklaringen van individu mee, ● Neem verklaringen vanuit het gezin (collectief) mee. ● Basis uitgangspunt "willen weten".
Mogelijke Oplossingen	● Breng in kaart welke oplossingen de individu/het gezin al hanteert, of heeft gehanteerd. ● Wat effect is/was ● Welke ideeën zij hebben over oplossingen ● Kies samen met het gezin een oplossing

Oplossing strategie ontwikkelen	● Order de stappen naar een oplossing ● Maak een concreet plan (uitvoeringsstappen noteren) ● Spreek het uitvoeringsplan door ● Maak gebruik van eventuele hulpmiddelen of verduidelijkingen ● Spreek 1 oefenmoment af, ● Evaluer hoe het gegaan is en wat goed ging ● Stel zaken bij die niet naar verwachting verliepen
Oplossingsstrategie oefenen	● Breid langzaam oefenen momenten uit, ● Herhaal wat goed gaat, ● Stel zaken bij die niet lekker lopen, ● Oplossing moet uiteindelijk iets vanzelfsprekends worden (intensieve oplossing).
Evalueren	● Samen met individu/gezin evalueren, ● Wat is effect van oplossing, ● Wat is er nog meer veranderd als bijeffect.
Bijstellen	● Fine tunen van oplossing/systeem/verduidelijking, ● Volgende stap nemen.
Herhaal cyclus	Herhaal de cyclus vanaf de (nieuwe) huidige situatie en steek in waar het passend is.

3 Opzet van het onderzoek

3.1 Onderzoeksmethode

Mijn praktijkgerichte onderzoekstype is een kwalitatief onderzoek, over wat het effect is van de gezinsbegeleiding, van het complexe gezin met ASS, de familie Zwolle.

Bij onderzoeksmethoden die de menselijk zingeving centraal stellen gaat de onderzoeker niet primair af wat hij waarneemt. Het gaat om de betekenissen die deze waarneming voor betrokkenen hebben, om de impliciete en expliciete regels die zij voor geldig houden en die hun handelen leiden (*Harinck, 2010*). Het onderzoek gaat ervan uit dat het gedrag van mensen bepaald wordt door de betekenissen en regels die zij aan hun situatie geven. Daar ligt de link tussen gedrag en betekenisgeving. Wie de betekenis kent die het leven van de individu – of groep – bepalen, begrijpt beter hoe zij bepaalde situaties zullen handelen en waarom (*Harinck, 2010*).

Evaluatie onderzoek

Het is een onderzoek vorm, die zich richt op het beoordelen van de kwaliteit, van lopende projecten of programma's (*Harinck & Smit, 1999; Migchelbrink, 2001; Harinck, 2003*). Ik beschrijf in dit evaluatie onderzoek, de begeleidingsinterventies die ik gepleegd heb en hoe ik mijzelf, als mijn belangrijkste "gereedschap stuk" (beeldspraak) heb gebruikt en tot welk effect dit heeft geleid binnen de begeleiding.

Op deze wijze "snijdt het mes aan twee kanten" (beeldspraak).

- 1) Het is een eerste aanzet van een onderzoek naar complexe gezinnen met ASS, dat naar ik hoop tot een vervolgonderzoek zal leiden.
- 2) Door dit onderzoek hoop ik inzicht te krijgen, in mijn eigen professioneel handelen en te kunnen leren van mijn bevindingen om mijzelf verder te ontwikkelen en professionaliseren.

3.2 Methoden die ik gebruikt heb als onderzoekinstrument

Bevraging

Formele bevraging (interview) en informele gesprekken

De formele bevraging (interview) is vooral binnen semigestructureerde begeleidingsgesprekken geweest en vonden plaats op momenten die gepland waren in de eigen omgeving.

De informele gesprekken vonden vaak plaats op momenten dat ik de kinderen ophaalde voor begeleiding, tijdens activiteiten en weer terug bracht (zaterdagochtend begeleiding) dit was ook in de eigen omgeving, maar niet gepland en soms kortdurend.

Deze begeleiding op de zaterdagochtend is erop gericht dat de ouders op dat moment ontlast worden. Voor de kinderen staat een gezellige ochtend en samenspel centraal.

Observeren

Ik maak gebruik van beschrijvende observatie, om een zo goed mogelijk een beeld te kunnen geven van het gezin, waarbij ik mij er van bewust ben, dat het een subjectieve observatie is. De observatiemomenten zijn relatief kortdurend. Ik heb op verschillende momenten (met toestemming) diverse situaties gefilmd. Op andere momenten stond de opname apparatuur bij de eettafel en konden de ouders met een afstandsbediening de

recorder aan en uit zetten, na afloop heb ik samen met de ouders de opnames geanalyseerd.

Op deze manier verzamel ik belangrijke data:

Non-verbaal gedrag en Verbaal gedrag

Deze vorm van onderzoeksmethode heb ik gekozen omdat deze mijn inzien een zo duidelijk mogelijk beeld geeft van de gezinssituatie en het geeft inzicht in de gehele sociale interactie in het gezin, waarbij een ieder individueel zijn/haar bijdrage levert over de resultaten van de methodiek die ik ontwikkeld heb.

3.3 Triangulatie

Triangulatie, het gebruik van verschillende soorten van gegevens en “bron triangulatie wordt over het algemeen heel belangrijk gevonden” (Babeliowsky, 2000; Bergsma, 2003). Triangulatie helpt bij het valideren (meten wat er gemeten dient te worden) van de verkregen onderzoeksresultaten. De twee fundamentele vragen bij onderzoek zijn validiteit en betrouwbaarheid (in hoeverre zijn deze metingen verklaringen dan zonder fouten en of verstoringen ?).

De betrouwbaarheid van mijn kwalitatief onderzoek verhoog ik door meerdere methodes te gebruiken (interviews en observaties). Een kanttekening van kwalitatief onderzoek is in hoeverre je de validiteit van interpretaties (King, 1994) kunt waarborgen.

Gezien de beperkte opzet van het onderzoek en de kenmerken van de doelgroep die moeten wennen aan nieuwe personen, was het niet mogelijk om met verschillende onderzoekers te werken om interpretatie fouten of vooringenomen stelling te ondervangen.

Kwalitatief onderzoek vereist niet van de onderzoeker dat deze naar objectiviteit streeft en afstand neemt van het object (gezin) van onderzoek (Bergsma, 2003). Sterker nog, dit zou het uitvoeren van goed kwalitatief onderzoek onmogelijk maken aangezien de relatie tussen onderzoeker en onderzochte een essentiële rol in het onderzoek proces speelt (King, 1994). De mogelijke onderzoek effecten van veronderstellingen en vooroordelen heb ik proberen te ondervangen door bevindingen aan de geïnterviewde/geobserveerde pers(o)on(en) (bij jonge kinderen aan de ouders). De achterliggende gedachten hierbij is dat op het gebied van het object van onderzoek, een “insider” nog altijd meer kennis heeft dan de onderzoeker zelf. In deze betekenis kunnen respondenten optreden als experts die de voornaamste bevindingen van het onderzoek toetsen op validiteit (Bergsma, 2003). Ik heb ervoor gekozen om het vragen van feedback aan het einde van het onderzoek te houden, om zo te voorkomen dat gedrag en standpunten tijdens het onderzoek zouden worden bijgesteld. Tevens gaf mij dit het voordeel dat ik aan het eind van het onderzoek meer kennis had en dat ik de getrokken conclusies kon ondersteunen met bewijs en dit kon illustreren aan het gezin (respondenten).

Miles en Huberman (1994) stellen dat, wil de verificatie door middel van terugkoppeling van enig nut zijn, de respondenten “feeling” moet hebben met datgene wat wordt teruggekoppeld. Met andere woorden, de respondenten moet het kunnen begrijpen, moet het relateren aan zijn of haar eigen ervaringen en percepties en moeten er iets mee kunnen doen (bijvoorbeeld de mogelijkheid om commentaar toe te voegen).

Tot slot heb ik veel bevindingen verduidelijkt aan de respondenten, die ik heb waargenomen om de gedragingen/bevindingen in de juiste context te laten toetsen. Hiervoor heb ik gebruik gemaakt van concrete voorbeelden die in het hier en nu plaats vonden waardoor de gegevens door de pers(o)on(en) met ASS op juistheid konden worden beoordeeld. In de terugkoppeling van gegevens heb ik gekozen voor een goede uitleg en mijn bevindingen ondersteund met data, voorbeelden en hoe ik aan mijn interpretaties kwam. Om te voorkomen dat het zelfvertrouwen en/of vertrouwensband met mij als hulpverlener (onderzoeker) of van één van de cliënten zijn of haar positie in het gezin zouden beschadigen. Ik besef mij terdege dat ik als een koorddanser (beeldspraak) op een zijendraad balanceer tussen het vertrouwen van mijn cliënten en de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek. Ik heb naar eer en geweten steeds deze afwegingen gemaakt en het is positief geweest voor de validiteit en betrouwbaarheid van zowel het onderzoek als voor de relatie met het gezin (respondenten).

3.4 Verwachting van dit onderzoek

Ik verwacht door dit onderzoek inzicht te krijgen, wat het effect binnen het gezin Zwolle is van mijn methodiek (zie hoofdstuk 2.6.3, pag. 19 & 20) en dat ik zelf ook inzicht krijg in mijn eigen functioneren, waardoor ik de methodiek kan verfijnen, om meer kwaliteit van leven binnen het gezin te kunnen bewerkstelligen. Deze methodiek kan mogelijk ook inzetbaar zijn binnen meerdere complexe gezinnen met ASS.

4 Resultaten

De resultaten zijn tot stand gekomen door een semigestructureerde interview. De kwalitatieve gegevens die het onderzoek heeft opgeleverd zijn verwerkt volgens het schoenendoos model (*Frits Harinck 2010*).

Het schoendoosmodel is een manier om met kwalitatieve gegevens om te springen. De kwalitatieve data wordt achter elkaar gezet van alle respondenten (hier en daar ingekort). Vanuit het materiaal zijn de belangrijkste kenmerken eruit gefilterd.

In het schoendoosmodel zit onvermijdelijk een subjectief element. Men interpreteert gegevens. Maar wat hier gebeurd is, is volgbaar. De lezer kan het proces zelf beoordelen (*Harinck, 2010*).

Vanuit de kwalitatieve gegevens van de schoenendoos zijn geordende lijsten ontstaan (de geordende schoenendoos (*Harinck, 2010*) met de belangrijkste kenmerken. Deze kenmerken zijn door de gezinsleden beoordeeld op belangrijkheid door ze een score te geven van 1 (zeer slecht) tot 10 (uitmuntend), zodat de kwalitatieve gegevens die zijn ontstaan, heb ik verwerkt in een schema. Onder de schema's heb ik de gegevens aangevuld met kwalitatieve gegevens die verzameld zijn tijdens het semigestructureerde interview, om zo een duidelijk beeld te geven van het gezin, door middel van de cijfermatige onderbouwing. Ik heb bewust gekozen voor de 1 tot 10 schaal, omdat deze voor de kinderen & ouders het duidelijkste model is omdat ze dit model kennen van het toekennen van schoolcijfers.

In de uitwerking zijn onder de kwantitatieve gegevens, kwalitatieve gegevens geplaatst ter illustratie van de kwantitatieve gegevens, maar ook om het beeld van de familie Zwolle duidelijk te illustreren.

4.1 Observatie

Ter ondersteuning van de observaties heb ik gebruik gemaakt van video-opnamen in het gezin, om stressvolle situaties vast te leggen. Nadien heb ik samen met de ouders de opnames bekeken en met hen besproken.

De grote stressmomenten gaan voornamelijk over dagelijkse zaken zoals huishouden, het aan tafel gaan met zijn allen en over hoe de kinderen bezig worden gehouden in de tussenliggende tijd.

De video-observatie gaf mij de mogelijkheid om een langdurige observatie te maken van het gezin zonder een inbreuk op de situatie te doen door mijn aanwezigheid. De video opname is gemaakt vanuit een vaste opstelling. De camera heeft er 14 dagen gestaan, zodat het gezin er aan kon wennen dat deze aanwezig was. Ouders hadden een afstandsbediening om de camera in te schakelen.

Uit de observatie van het avondeten wordt duidelijk dat moeder, samen met oudste kind een behoorlijke stempel drukt op het gezin. Het oudste kind eist de hele eetsituatie verduidelijking over alles, zelfs over de verduidelijking. Moeder heeft hier begrip voor en gaat hierin mee. Hierdoor krijgt het oudste kind de ruimte om alles te bepalen in het gezin. Het oudste kind bepaalt, niet alleen door gedrag, maar ook door zijn positie aan de tafel (hij zit aan het hoofd van de tafel). Moeder wil dat alles geregeld is en dat het geheel dan kloppend is (voorbeeld; vader kookt, dekt tafel. Als het gezin aan tafel zit, wil moeder dat

iedereen blijft zitten. Kind vraagt waar de saus is en wanneer die niet op tafel staat bestaat er een spanningsveld. Vader is dan geneigd dit te gaan halen, maar dan moet hij van tafel, waar moeder dan weer last van heeft; dit soort praktische zaken leveren veel stress op in het gezin. In dit soort situaties is moeder bepalend en is de oplossing van het probleem afhankelijk van welke keuze zij maakt (blijven zitten of vader de saus laten halen).

De observatie van de maaltijd laat duidelijk zien hoe het gezin functioneert. Door de bevindingen te bespreken met vader en moeder en de patronen zichtbaar aan hen te tonen kan er gezamenlijk gekeken worden naar mogelijke oplossingen.

De video-observatie tijdens een maaltijdmoment, gaf een duidelijk beeld van een verstoorde familiehiërarchie. Het overzicht van de ouders was beperkt. Zij wisten niet hoe zij moesten reageren in deze situatie om die ouder te zijn die het overzicht en overwicht grip had op deze situatie,. De kinderen werden hierdoor onzeker en namen de door hun gewenste plek in. Het was duidelijk dat de kinderen niet de duidelijkheid kregen die ze eigenlijk wilden.

De video-opname is ook met de ouders bekeken en besproken en zij zagen hierin verschillende van hun knelpunten duidelijk terug. De opname die opgenomen was voor de observatie van dit onderzoek, was op deze manier ook een verduidelijking voor de ouders, over hun eigen functioneren tijdens de maaltijd.

De totalen heb ik opgenomen om te laten zien hoe de begeleiding gewaardeerd wordt.

4.2 Hoe wordt de ingezette methodiek ervaren

Hier onder vindt u de uitwerking van de gegevens en de resultaten, deze zijn vertaald in school cijfers van 1 tot 10, waarbij 1 slecht scoort en 10 het hoogst mogelijke; Het totaal geeft het gemiddelde aan, hoe de totale methodiek ervaren wordt door ieder persoonlijk. Ik benoem van ieder onderdeel een reactie van een van de gezinsleden, om enigszins zicht te geven op de persoonlijke reacties, die tijdens de gesprekken (semi gestructureerde interviews) voor dit onderzoek naar voren kwamen.

1 -10	Vader	Moeder	oudste kind	Middelste kind	jongste kind	Totaal	Begeleider
Communicatie	7	9	8	9	9	8,4	8
veiligheid	8	10	10	9	9	9,2	9
Structuur	7	9	9	7	9	8,2	8
Verduidelijking	9	9	8	10	10	9,2	8
Oplossing gerichtheid	7	9	8	10	8	8,4	6
(Ver)zelfstandigheid	7	10	8	7	8	8	8
Totaal	7,5	9,3	8,5	8,6	8,8		7,8

Communicatie

Vader heeft een grote behoeften om zijn emotie kwijt te kunnen. De emoties van vader zijn vaak belastend voor moeder. Door de emotie aan moeder uit te leggen, krijgt zij inzicht in de belevingswereld van vader. Vanuit dit inzicht zoeken we naar een oplossing. In de communicatie moet vader vaak schipperen met zijn emotie, omdat we maar één oplossing tegelijkertijd kunnen bewerkstelligen.

Structuur

Moeder vindt het heerlijk om van te voren een agenda te krijgen waar de onderwerpen op staan en de doelstelling van het gesprek vast ligt en hoe het gesprek gaat verlopen. Na afloop krijgt ze een verslag van het gesprek, waar ze dan later nog op kan reageren als ze alle informatie heeft verwerkt. Moeder geeft aan dat het altijd nog specifieker mag, maar is tevreden over huidige aanpak.

Veiligheid

Oudste kind vindt mij erg streng maar op het lijstje van lieveling begeleider (6 begeleiders) sta ik bovenaan, want je kun lol met me hebben en nieuwe dingen uitproberen, bovendien snap ik tenminste iets van Pokémon.

(Ver)zelfstandigheid

Middelste kind zegt; "Dat is stom !, ik moet al zoveel zelf doen. Het is ook best lekker om een ander iets te laten doen voor je, want ik heb het heel druk op school en voel me vaak moe. Ik vind het wel fijn dat ik zelf mijn insuline pomp mag en kan bedienen bij jou en dat ik met jou kan overleggen wat ik vind. In het begin moest ik wel wennen dat jij dan ook je mening geeft, maar we komen er altijd samen uit of tot een oplossing".

Oplossingsgerichtheid

Jongste kind zegt; "Die oplossingen zoeken vind ik lastig, vooral met mijn broers. Ik wil vaker samen met jou met de auto's spelen en niet van alles doen. Ik vind het wel fijn als we iets gedaan hebben om dan samen na de activiteit een verhaaltje te lezen of met de auto's te spelen (alleen met jou)".

Begeleider;

Als begeleider heb ik het in eerste instantie moeilijk gevonden, om een methodiek te ontwikkelen die binnen dit gezin pas. Het gemiddelde van 7,5 vind ik ook verrassend, omdat er voor mijn gevoel er minder resultaten zouden zijn.

Door een schoolcijfer te geven, bemerk ik dat de methodiek een ruimvoldoende bij mijzelf scoort en dat geeft mij toch wel enige voldoening.

4.3 Resultaat naar aanleiding van de methodiek binnen het gezin

Als je terug kijkt, hebben de ouders elkaar beter leren kennen. Elkaars zienswijze en problemen (die voorheen niet gedeeld werden, om de ander niet te belasten) worden nu met elkaar gedeeld, er wordt nu openlijk met elkaar gesproken, waardoor zij de last samen delen.

1-10	Vader	Moeder	oudste kind	Middelste kind	Jongste kind	Totaal	Begeleider
Gezinsverhoudingen zijn verbeterd	8	9	8	9	8	8,4	6
Opvoedend handelen verbeterd ?	7	9	9	8	9	8,4	8
Hulpvraag scherper	8	8	8	9	8	8,2	8
persoonlijke groei, eigen problemen verminderd	6	9	9	7	8	7,8	7
Plan hele gezin / individu	9	9	8	8	8	8,4	8
Gedrag s verandering systeem	7	8	8	6	9	7,6	8
Totaal	7,5	8,7	8,3	7,8	8,3		7,5

Gezinsverhoudingen zijn verbeterd en duidelijker.

Vader vindt het een lastige vraag, aan de ene kant ziet hij dat zijn problemen binnen het gezin afnemen, maar als er iets opgelost is, komt er ook iets nieuws voor terug. In het

geheel is hij positief, als hij kijkt naar zijn persoonlijke groei ziet hij alleen de verandering. Van fulltime werken, wat door de crisis naar parttime werken is gegaan, ziet hij nu als grote voordeel, dat hij nu meer tijd aan zorg en zijn gezin kan geven (wat hij als positief ervaart). Aan de andere kant staan daar ook de financiële gevolgen tegenover en dit leidt tot problemen. Hij kan bv. de eigen bijdrage van de huishoudelijke hulp van uit Wet Maatschappelijk Opvang (WMO) niet meer kan betalen en moet daardoor deze ontlasting van de zorg, los laten. Uit onderzoek van het sociaal en cultureel planbureau (2003) blijkt dat 7% van alle mantelzorgers in de financiële problemen komt. Dit, doordat de zorg extra kosten met zich meebrengt (*Marja Pijl 2007*).

Vader heeft hierdoor nu nog meer huishoudelijke taken erbij gekregen. *Vader* beseft heel goed dat zijn werk niet alleen een inkomen was, maar ook afleiding van de thuissituatie en op het werk haalde hij ook een deel van zijn waardering. Hij kon op het werk ook over andere zaken praten dan over de problemen thuis. *Vader* heeft veel last van het gevoel, dat hij zijn emotie thuis niet kwijt kan wanneer hij emotioneel is.

Moeder is heel tevreden de gezinssituatie is voor haar gevoel erop vooruit gegaan. De kinderen zijn gemakkelijker bereikbaar en beter corrigeerbaar, waardoor de ruzies niet meer zo escaleren als voorheen. Het contact met vader is beter, ze praten nu meer dan vroeger. Wel blijft ze de emotie van vader lastig vinden omdat ze daar niks mee kan.

Opvoedend handelen is verbeterd

Oudste kind vindt het fijn dat papa minder snel boos (boos: harde stem, emoties tonen, onverwachts dingen zeggen, geen uitleg geven aan situatie) wordt.

Gedragsverandering systeem

Middelste kind zegt; "ik vind dat het onderling niet zo goed gaat". Oudste kind wil steeds overal de beste in zijn. Maar er zijn dingen, zoals balletje hoger houden, lezen waar ik beter in ben dan hij. Maar als ik dat zeg wordt hij boos. De computer tijd is nu wel goed verdeeld en hebben we nu minder ruzie tijdens het spelen.

Plan hele gezin/individu

Jongste kind zegt; "ik vind het fijn dat papa en mama aan mijn broers aangegeven hebben dat ik ook mijn eigen speelplek heb (houten trein, midden in de woonkamer), en dat dit van mij is. Ik vind het wel gezellig als mijn broers even meespelen".

Gezinsverhoudingen zijn verbeterd

Begeleider, ik merk dat ik dit een lastig punt vind. Ja er zijn grote verschillen met het begin. Dit heeft niet alleen te maken met de groei van de kinderen, maar ook door de duidelijker communicatie die ouders nu hanteren, waardoor de veiligheid in het gezin is toegenomen. Ouders zijn meer een (beeldvorming) tweespan geworden door de betere communicatie met elkaar, waarbij ik wel moet opmerken dat vader heel hard werkt om dit tweespan in evenwicht te houden. Hierbij maak ik mij wel zorgen omdat zijn draagkracht en draaglast niet in balans zijn.

4.4 Welke items zijn verbeterd door de methodiek?

Door de methodiek hebben de ouders meer inzicht gekregen in hun problematiek. Het totaal van het resultaat geeft het gemiddelde aan hoe de methodiek ieder persoonlijk beïnvloed heeft.

4.5 ***Wat is er nodig om tot 1 cijfer hoger te komen?***

Door onderstaande aandacht-/verbeterpunten uit te werken en in te zetten komt het resultaat van de methodiek tot een hogere score.

Om tot een hoger cijfer te komen is niet alleen de methodiek belangrijk, maar ook het totaal van de resultaten;

- Voor ouders zit het vooral in de vele afspraken die er zijn met hulpverlenende instanties, vader geeft cynisch aan dat je wel in de WW (werkenloosheid Wet) , moet zitten om alle afspraken fysiek te kunnen meemaken. Ouders hebben soms wel vijf hulpafspraken in de week. De hulpverlening is te versnipperd in het gezin, ouders geven aan dat de meeste hulpverlening erg passief is en dat het bij praten blijft, en niet altijd tot oplossingen leidt.
- ASS vriendelijk handelen van hulpverleners is een belangrijk item, niet alleen naar de kinderen maar ook naar de ouder.
- Rekening houden met autisme en de invloed die dit kan hebben op beslissingen en overwegingen is van invloed op het welbevinden van de cliënt.

Betere resultaten die in deze methodiek, na verdere uitwerking, gehaald kunnen worden;

Gezinsverhoudingen:	Meer verduidelijking maken voor dagelijkse zaken, zodat er meer taken tussen de ouders verdeeld kunnen worden. Zoals het communicatie schema (hoe spreek je elkaar aan). Kinderen kunnen steeds onafhankelijker van elkaar functioneren. Als er één boos is, heeft dat minder invloed op een van de andere kinderen..
Opvoedend handelen	Vader wil meer grip hebben op de jongens. Hij heeft nu regelmatig het gevoel dat hij weinig grip heeft op de jongens en dan met name bij het oudste kind.
Persoonlijke groei	Moeder heeft hulp van een psycholoog die samen met haar de zaken die in haar hoofd af spelen te ordenen en om te leren omgaan met de stress. Vader heeft nu een intake gehad bij de GGZ, voor individuele gesprekken om zijn emotie te filteren en te uiten. Voor vader is er een extra doel geformuleerd om te leren grenzen te stellen en deze grenzen met zijn omgeving te delen. Ouders praten meer met elkaar en hebben het gevoel elkaar nu beter te begrijpen. Zij willen dit graag verder uitbouwen. Kinderen kunnen hun spel op eigen plek vormgeven, zonder dat ze de ander belasten of hun spel opdringen.
Plan hele gezin/individu	Er is meer individuele ruimte ontstaan, om daar waar het mogelijk is, dat je even terug te kunnen trekken op je eigen plek/bezigheid. Zonder dat het consequenties heeft voor het gehele gezinssysteem.

Gedragsveranderingssysteem

Ouders krijgen meer grip op gedrag van de kinderen (vooral oudste kind), zodat één ieder lid van het gezin een even grote invloed heeft op het gezin.

Er ontstaat meer begrip voor elkaars unieke eigenschappen, zonder dat dit gemeten en gewogen wordt. Middelste kind; dat mijn broer mijn prestaties ziet zonder te zeggen dat hij beter is.

Verdere aandacht-/verbeterpunten

- Ouder meer regie in eigen hand geven, zodat begeleiding daarop afgestemd kan worden.
- Kinderen leren een eigen plek te creëren waar zij zich kunnen terug trekken op het moment dat zij zich niet prettig voelen of behoefte hebben om alleen te zijn.
- Ouders leren om de gezinshiërarchie te hanteren.
- Ouders meer praktische handvatten geven om zorglast te verdelen.
- Vader meer praktische - en emotionele ondersteuning bieden.
- Draagkracht van vader versterken.

5 Reflectie op het onderzoek

Dit onderzoek heeft mij geleerd om kritisch te kijken naar mijzelf en ook naar de vraag waarom ik nog steeds met plezier deze begeleiding doe.

Ik heb gemerkt dat kritisch kijken naar mijn eigen functioneren niet kan zonder het gezin erbij te betrekken, want vooral zij kunnen aangeven hoe ik functioneer.

Een begeleidingsplan in theorie uitwerken is belangrijk, omdat je dan de professionele handelingen kunt verantwoorden. Een theoretisch kader is een wezenlijk onderdeel van de begeleiding. Het toepassen van de theorie is niet altijd gemakkelijk en soms nauwelijks toepasbaar binnen een bepaalde situatie, het vraagt veel deskundigheid van de begeleider om theorie en praktijk op elkaar af te stemmen.

Het durven ondernemen in begeleiding vraagt een enorme inzet en uithoudingsvermogen. Vaak heb ik mij afgevraagd of ik wel voldoende kennis had om een nieuwe methodiek te ontwikkelen, maar ik werd door de praktijk ingehaald, ik moest wel, omdat ik geen methodiek kon ontdekken die voldeed aan mijn uitgangspunten (grote openheid en mede regie bepalen door het betrokken gezin).

Door de uitdaging aan te gaan en het gezin bij de ontwikkelingen te betrekken heb ik een methodiek kunnen ontwikkelen die binnen dit gezin past en die naar ik denk ook prima in een gelijkwaardige situatie bij anderen ingezet kan worden. Ik heb gemerkt dat de open mind die ik heb, ook de openheid binnen het gezin heeft bevorderd. Door alles bespreekbaar te maken en bij het gezin aan te geven dat zij de regie van de begeleiding hebben, hebben vooral de ouders het beeld dat zij toch de meeste invloed hebben binnen het gezin. Zij ervaren dat het ouderlijk gezag, met de juiste ondersteuning, hen meer zelfstandigheid biedt waardoor er, ook naar elkaar toe, meer openheid komt.

Door de inbreng van de ouders heb ik ook steeds weer mijn methodiek kunnen aanpassen, zodat deze nog meer op de situatie werd aangepast, die op dat moment bij hen nodig/ wenselijk was. Het kwetsbaar opstellen van zowel de ouders als van mij was in deze situatie een sterkte, die we ten volle benut hebben.

Ik heb veel respect voor de vader, die ondanks of juist dankzij alles, dit gezin bindt. Ik merk dat ik in de professionele begeleiding van de emoties van vader, niet voldoende kennis en kunde heb om hem bij de zorgvraag te kunnen begeleiden, zodat hiervoor een andere deskundigheid ingezet moet worden. Van een professional mag worden verwacht dat hij zijn eigen grenzen kent en die ook duidelijk naar anderen maakt.

Ik onderschat niet dat de vader mij emotioneel aanspreekt, maar door mijn professionele deskundigheid ben ik in staat om dit te herkennen en daarbij de hulp van andere hulpverleners in te schakelen.

Ik heb mij afgevraagd waarom ik deze intensieve begeleiding vol houd, terwijl ik merk dat anderen met meer ervaring en kunde dan ik, na enige tijd afhaken. Bovendien was er in het begin bij mij de vraag of ik me de situatie niet te persoonlijk zou aantrekken omdat ik ook een zoon heb met ASS. Het blijkt dat dit gegeven mij wel een zekere voorsprong gaf op het inlevingsvermogen, maar dat ik door de juiste afstand nemen er wel mijn voordeel mee heb kunnen doen. Een sterke kant van mij is dat ik een volhouder ben, als ik ergens voor ga dan doe ik dat ook met volle overtuiging, vooral als ik merk dat er een voortgang in zit, ook al is het nog zo klein. Ik geniet er van als blijkt bv. dat mijn innovatie bij de aanpak van het oudste kind, die helemaal fan van Pokémon is en waarbij ik de verschillende Pokémon types inzet bij nieuw aan te leren vaardigheden. De spanning blijft laag en is hij extra gemotiveerd om iets nieuws uit te proberen, zonder daar zijn beleving voor aan te passen. Deze aanpak slaat enorm goed aan.

Een andere vaardigheid van mij is dat ik communicatief ben in gesteld en dat is bij begeleiding erg belangrijk, is mij gebleken. Ik ben daardoor in staat om naar dingen door te vragen en een heldere samenvatting van gesprekken te geven. In het begin had ik niet echt door dat dit een belangrijke eigenschap is voor een begeleider.

Ook het mijzelf zijn, speelt zeker een rol. Ik leg mij geen deskundigheid op die ik niet heb. Ik ben open en eerlijk, zodat ik me bij een volgend moment van begeleiding, ook niet hoeft af te vragen wat ik een vorige keer gezegd heb. Het loslaten na de begeleiding van het gezin, zorgt ervoor dat ik niet vol raak en dat ik steeds met plezier een volgende keer terug kan. Betrouwbaarheid, voorspelbaarheid en de 'klik' (moeilijk definieerbaar) in dit gezin, maken ook dat het werkbaar is voor het gezin en mijzelf.

De positieve reacties vanuit het gezin maken ook dat ik me gewaardeerd en deskundig voel. De professionele vaardigheden zijn voor een begeleider een basis, van waaruit je moet werken. Ik merk dat ik in de loop van de jaren me al veel van die vaardigheden eigen heb gemaakt. Niet in het minst, zal mijn levenservaring er toe hebben bijgedragen, dat zowel de ouders, als de kinderen, mij accepteren.

Het onderzoek heeft mij een stimulans gegeven om mijzelf nog verder te ontwikkelen en ik vind het een uitdaging om nog meer van mijn dromen uit te laten komen, door me te blijven verdiepen in de bijzondere leefwereld van mensen met ASS en mogelijk een methodiek te ontwikkelen die kan bijdragen dat steeds meer de kwaliteiten van de mens met ASS gezien worden en dat de problematiek ondergeschikt wordt.

Een levensloopbegeleider kan de toekomst in goede banen leiden en als een stille vennoot meelopen op de achtergrond en alleen dan hulp verlenen als er om gevraagd wordt.

Noot van de ouders

Ouders vullen hierop aan dat naast betrouwbaarheid en voorspelbaarheid, vertrouwen ook met een 'klik' te maken moet hebben. De 'klik' is volgens ouders niet te definiëren. Dat is er of dat is er niet..

Tijdens de opleiding en mijn werk heb ik gefocust op de professionele vaardigheden van de begeleider. In het begin van de opleiding gaf dat mij houvast om in de grote hoeveelheid van de informatie die je krijgt aangeboden toch enige ordening aan te brengen. Ik heb de kenmerken van de autismespecialist van de Ibva als leidraad gebruikt. Punt 1 van de lijst van 7 is, "hij maakt adequaat contact met mensen met Autisme en communiceert met hen". Ik heb mij lang afgevraagd wat adequaat is, want hoe maak je gelijkwaardig contact en wat is geschikt voor het beoogde doel. Ik voelde mij hier onzeker over tot het moment dat ik samen met een collega een gesprek had met cliënten. Mijn collega voerde dit gesprek op een dusdanige manier dat het duidelijk onder het niveau van de cliënt was, dat ik dacht "zo zou ik niet behandeld willen worden". Na dat gesprek heb ik een gesprek met mijn collega gehad en gevraagd hoe hij het gesprek ervaren had en hoe hij dacht dat zijn cliënt het gesprek ervaren had. Het antwoord was kort en bot, hij zei dat het alleen belangrijk was dat de boodschap duidelijk over was gekomen. Toen begreep ik dat ik het nog niet zo slecht deed. Ik besepte dat mijn kracht van communicatie zat in vooral mijzelf te blijven en mijn gesprekspartner te respecteren en aan te sluiten bij zijn/ haar niveau en dit ook aan de cliënt na te vragen. Mijn grootste onzekerheid werd plotseling mijn grootste kracht. Ik besepte dat ik niet alles hoeft te weten of overal een antwoord op moet hebben. Als ik de ander serieus neem en we samen naar oplossingen zoeken, is dit werkzaam voor de cliënt en zijn omgeving en bovendien blijkt dat dit ook op langere termijn een oplossing biedt.

In mijn onderzoek wordt ik hierin bevestigd door het gezin Zwolle, die aangeven dat niet alles perfect verloopt, maar dat zij mij vertrouwen en samen met mij naar een zo goed mogelijke oplossing zoeken voor hun gezinssituatie, wat resulteert in een hoge waardering voor de ingezette methodiek. Zij zijn bereid om nieuwe zaken uit te proberen om te ontdekken dat het systeem werkt voor hun. Ik besef dat ik de kennis die ik heb kan delen met mijn cliënten en in een werkrelatie met de cliënten samen kan kijken wat het best passend is bij de unieke situatie van mijn cliënten.

Opleiding

Tijdens de opleiding kreeg ik veel kennis aangeboden met veel voorbeelden uit 1 op 1 leersituaties, waar een duidelijke begin van de leersessie was, duidelijk was wat er aan geleerd moest worden en op welke wijze en wanneer de leersessie voorbij was. Deze voorbeelden maakten mij erg onzeker. Ik plande de leerervaringen in mijn begeleidingsplan van het gezin, maar werd regelmatig met het feit geconfronteerd dat dit binnen het gezin nog niet haalbaar was, omdat zij nog met andere zaken worstelden. Ik heb een tijd lang gedacht dat ik niet capabel genoeg was voor deze taak en dat ik de theorie onvoldoende aan de praktijk kon koppelen. Na een gesprek met mijn docenten van de opleiding, waar ik een presentatie mocht geven over mijn dilemma's die ik ondervond en hoe ik het aanpakte, kreeg ik veel complimenten van mijn docenten over hoe ik het geheel aanpakte en dat ik zeker op de goede weg was. Dat was plezierig om te horen, maar het bleef knagen aan mij omdat ik het gevoel had geen grip te hebben op het proces. Na een ander gesprek met mijn docenten kreeg ik weer voldoende vertrouwen in mezelf om mijzelf en mijn aanpak bij de familie Zwolle bespreekbaar te maken.

Tijdens dit gesprek heb ik mijn twijfels uitgesproken over het gevoel, er geen grip op te hebben hoe het proces verliep. Vader gaf aan dat hij niet altijd toekwam aan de uitwerking van de afgesproken zaken en moeder gaf aan dat zij het soms erg veel informatie vond over wat we besproken hadden. Zij gaf aan dat de communicatie onvoldoende bleef hangen bij haar en dat ze er last van had dat ze het geheel niet na kon lezen en er later pas op kon reageren, omdat ze soms niet alle informatie op dat moment kon verwerken.

Toen ik op de fiets naar huis reed viel het kwartje (beeldspraak), na meer dan een jaar les over VERDUIDELIJKING te hebben gehad besepte ik, dat ik tijdens de gesprekken onvoldoende het gesproken woord in beelden uitdrukte en de gespreksverslagen teveel gericht waren op het proces in plaats van op de concrete inhoud.

Toen ik voor mijzelf de theorie en de praktijk aan elkaar kon koppelen, kwam ik voor de volgende dilemma's te staan. Hoe schrijf je een verslag die de concrete inhoud van het gesprek weergeeft op papier zonder dat dit kwetsend of banaal wordt. De gesprekken met ouders gaan over alle onderwerpen die je in een gezin en relatie tegen komt, er werd geen enkel onderwerp geschuwd wordt, hoe precair dan ook. Hoe zet je dit in een verslag, respectvol, maar ook duidelijk. Hierbij werd ik ook met mijn eigen handicap geconfronteerd (dyslexie). Normaal controleert mijn secretaresse al mijn uitgaande documenten, maar deze verslagen werden inhoudelijk zo persoonlijk/concreet dat ik dit soms niet ethische verantwoord vond. Daarom heb ik samen met het gezin besloten dat ik de verslagen meteen doorstuur, met de afspraak dat, als het gezin Zwolle mijn verhaal niet begreep of zaken niet duidelijk over kwamen, we elkaar hiervan op de hoogte zouden stellen om de onduidelijkheid aan elkaar uit te leggen en deze wijziging in de verslagen vast te leggen. Dit bevalt me mij als professional en persoon heel goed dat ik dit nu bij ieder gezin/cliënt

aangeef dat ik een handicap (dyslexie) heb en dat, als mijn schriftelijke communicatie niet duidelijk genoeg is, we elkaar hierop aanspreken. Deze afspraak is drempelverlagend voor veel cliënten om eerder zaken aan te geven. Door de openheid heb ik mijn eigen handicap en stress (bang om fouten te maken) omgebogen naar een positieve “menselijke” communicatie met mijn cliënten.

Methodiek

De methodiek die ik heb ingezet gaat ervan uit dat je eerst het gezin in beeld brengt, hoe de verhoudingen liggen en hoe draagkracht draaglast zijn verdeeld. In het begin nam ik hier weinig tijd voor om de gegevens met de cliënt te delen, omdat ik het meer zag als een hulpmiddel voor mijzelf. Gaandeweg met de familie Zwolle kwam ik erachter dat ik dit moest delen met moeder (ouder), omdat ze het anders niet inzichtelijk krijgt hoe de gezinssituatie in elkaar steekt. Om het schema zo concreet mogelijk te maken heb ik dit met kleine stukjes film gecombineerd. Ik vond dit de eerste keer erg spannend omdat ik niet kon voorspellen hoe de reactie van ouders zou zijn en vooral niet die van moeder. Voor mijzelf was dit wel erg confronterend, ik dacht namelijk altijd dat ik alles zeer duidelijk communiceerde en alles concreet benoemde. Door moeder Zwolle leerde ik dat ik niet alles concreet benoemde maar juist een klein stukje vertelde waarop ik van de cliënt verwachtte dat hij dit zelf in gesprek met mij aanvulde. Dit werkte niet voor moeder, omdat zij het geheel niet zag en concreet met uitleg en voorbeelden de situatie verduidelijkt moest krijgen om de situatie en het verband te zien, te herkennen en erkennen. Door het verslag wat volgde kon zij het nalezen en eigen maken. In het gesprek daarna kon ze aangeven wat ze begrepen had en wat nog onduidelijk was. Vanuit het begrip ‘het herkennen en erkennen van situatie/systeem’, kon ik dan samen met ouders/gezin naar een oplossing zoeken die passend voor hun situatie was.

Ik heb hier als persoon/professional en als ouder veel over mijzelf geleerd. Ik was al gewend op naar kleine veranderingen te kijken en zaken positief en onbevangen te zien en te benoemen door mijn werk in de (forensische) GGZ en door mijn werk als jeugdbeschermer. Maar ik werkte ook vanuit een (persoonlijke) veronderstelling dat enkele zaken zo vanzelfsprekend waren dat ik die niet opmerkte en ook niet zag, omdat ze zo vanzelfsprekend zijn, ze me pas gaan opvallen als ze er niet zijn. Van moeder Zwolle heb ik geleerd dat deze kleine dingen niet vanzelfsprekend zijn en dat het vaak zaken zijn waar ze lang (soms nachten lang van wakker ligt) over nadenkt voordat ze het begrijpt. Daar tegenover staat dat ze soms zaken bespreekbaar maakt die voor anderen zo kwetsend (direct) overkomen dat er lastige sociale situaties ontstaan voor de gesprekspartner en later voor haarzelf als mensen haar mijden.

Hiervan heb ik geleerd dat ik over ieder stap(je) en bijkomende zaken nadenk voordat ik ze inzet. Dit levert me soms verrassend veel op en vermindert de stress bij mijn cliënten en bij mijzelf. Omdat zaken nu soepeler (natuurlijker) verlopen. Door de gesprekken met moeder Zwolle heb ik veel inzicht gekregen in haar autisme en kon ik door haar open/duidelijke communicatie makkelijker de link leggen tussen theorie en praktijk, die ik op mijn beurt aan haar uit kan leggen, waardoor de wereld (sociale interactie) voor haar begrijpbaar wordt. Hierdoor begrijpt zij deze beter en kan zij ook vervelende situaties (onder andere sociaal gesprekje op het schoolplein met andere ouders) beter plaatsen waardoor het haar minder stress oplevert en zij durft nu meer dingen te ondernemen.

Voor mij als ouder heeft dit inzicht mij opgeleverd dat ik naar alle kleine zaken dien te kijken en er niet vanuit mag gaan dat mijn zoon meteen begrijpt wat ik zeg, maar alles

moet navragen. Ik vertel hem dat ik dat niet doe uit onzekerheid of dat ik geen vertrouwen in hem heb, maar dat ik zo weet of hij het begrijpt en waar zijn stress vandaan komt. Sinds dat ik dit snap heb ik een betere band met mijn zoon gekregen.

Professional

Als professional loop ik nog wel tegen enkele zaken aan. Gaandeweg de tijd kwam ik erachter dat het proces niet te versnellen is, omdat ik dan voor cliënten/gezinssysteem uitloop, in plaats van naast hen loop. Aan de andere kant moet ik als professional aan derden (zorgkantoor, ziektekosten verzekeraar, gemeenten WMO) laten zien dat ik vorderingen maak en de zelfstandigheid bevordert (zodat zij op termijn minder kosten hebben). Ik blijf het lastig vinden om steeds weer uit te leggen dat ik wel vorderingen maak, maar dit kleine vorderingen zijn die zij net als ik vaak vanzelfsprekend vinden. Over deze schaamte (prestatiedrang) ben ik nu (beetje) heengestapt, ik presenteer nu in deze rapportages de zelfde vorderingen als naar het gezin. In de rapportage geef ik aan, vanuit welke theorie ik de groei/ontwikkeling met de cliënt/systeem koppel. Zodat ik als professional, de ontwikkeling beter kan verantwoorden en zichtbaar kan maken voor derden, waardoor ik minder kritische vragen krijg, maar meer positieve feedback krijg. Dit levert mij als professional, persoonlijke erkenning op voor wat ik doe en heeft een positief effect, waardoor deze instellingen vaker met me willen meedenken om tot een passende oplossing te komen. Het gezin ziet haar vorderingen in de rapportage terug in plaats van alleen de zaken die niet goed gaan (omdat hier de financiering aan gekoppeld is). Dit levert een echte win, win situatie op voor alle partijen.

Tijdens het onderzoek vond ik het lastig dat alle cijfers en waarderingen hoog uitvielen, waardoor ik dacht dat er straks niet veel meer verbeterd kon worden. Gaande weg het onderzoek kwam ik tot ontdekking dat we veel vorderingen maken met de methodiek en dat het gezin het waardeert dat zij de regie hebben en zo aan hun eigen ontwikkeling kunnen werken op hun eigen tempo. Ik volg hen en maak inzichtelijk wat ik waarneem en leg vanuit de theorie uit hoe zij daarmee omgaan, wat de andere mogelijkheden zijn om er mee om te kunnen gaan en welke winst dit hen op kan leveren, maar maak hen tevens duidelijk dat het hun keuze is en hun proces blijft.

Mede door de participatie van het gezin in de begeleiding blijft er groei en ontwikkeling.

Levensloopbegeleider

Ik ben me heel bewust geworden van het feit dat de begeleiding/levensloopbegeleiding een vak op zich is, waar nog weinig scholingsaanbod in is en er nog meer ontwikkeld moet worden. De uitdagingen zijn enorm en de resultaten die te behalen zijn kunnen groot zijn, het kan op termijn tot een grote zelfstandigheid van gezinnen en individuen met ASS leiden. Dit heeft het grote voordeel dat de levenskwaliteit en de zelfstandigheid verhoogd worden van mensen met ASS en dat zij op termijn minder hulp nodig hebben en hun eigen weg in de maatschappij kunnen vinden, zodat zij kunnen bijdragen aan een mooiere en veelzijdiger samenleving. Door deze ontwikkeling zal er in de toekomst niet alleen een persoonlijke winst te behalen zijn, maar ook op financieel gebied is er winst mogelijk, omdat er minder opnames nodig zijn van mensen met ASS, omdat zij zelfstandiger door het leven kunnen gaan, waardoor zij maatschappelijk en financieel minder afhankelijk zijn van de maatschappij.

Het gezin vindt de betrokkenheid bij het implementeren van de interventie een belangrijk onderdeel van de begeleiding waardoor zij zich regisseur van de methodiek voelen. Dit bevordert ook hun eigenwaarde in de ontwikkelingen voor de toekomst.

6 Antwoord op onderzoeksvraag

De onderzoeksvraag “Welke interventies zijn nodig bij de begeleiding van een gezin in een complexe gezinssituatie met ASS?”, heb ik in kaart gebracht bij het gezin Zwolle. Er zijn bij andere complexe gezinnen zeker andere interventies nodig. Ieder gezin is uniek en verdient een unieke begeleiding

6.2 Antwoord op de deelvragen

Deelvraag 1

“Wat is de rol van de begeleider binnen een complexe gezinssituatie met ASS?”

De rol van de begeleider vraagt erg veel kennis en kunde, waarbij de begeleider buiten de professionele vaardigheden, ook over levenservaring moet beschikken. Ik heb deze vraag uitvoerig beantwoord in mijn rol als begeleider. Ik heb de interventies beschreven, die ik ingezet heb volgens mijn eigen methodiek. Als ik naar de resultaten kijk, vind ik dat deze methodiek prima aansluit bij de vraag naar begeleiding van het gezin Zwolle. Ik besef wel dat deze methodiek langzaam ontwikkeld is voor dit gezin, maar gezien de vorderingen binnen het gezin en de algemene technieken die ingezet zijn lijkt het erop dat deze methodiek ook bij andere gezinnen kan aanslaan. De methodiek is voor 9% - 20% (*Wampold, 2001; Prochaska & Norcross 1999*) verantwoordelijk voor het slagen van de begeleiding.

In mijn onderzoek heb ik laten zien dat een goede therapeutische relatie met gezin/cliënt een belangrijke voorwaarde is om met complexe gezinnen te werken. Volgens onderzoek (*Beutler e.a., 2004; Lambert, 1992*) is de therapeutische- of werkrelatie voor 22% - 30% verantwoordelijk voor het slagen van de begeleiding. Mijn vermoeden is dat de werkrelatie de cliëntfactoren versterkt, volgens onderzoek zijn de cliëntfactoren voor 40% - 87% (*Lambert 1992; Wampold, 2001*) verantwoordelijk voor het slagen van de begeleiding.

Bij Begeleiding (Vergezellen, met raad en daad bijstaan, synoniem Coachen) is het van belang dat er een goede therapeutische- of werkrelatie is. De werkrelatie moet veilig zijn met een duidelijke communicatie (onderdeel van communicatie zijn: structuur, verduidelijking gesproken woord) die nut heeft (oplossingsgerichtheid) en waar de het gezin (vooral de personen met ASS) het gevoel hebben dat zij de regie voeren en dat er aan hun verzelfstandiging wordt gewerkt

In mijn onderzoek hoofdstuk 4 in schema 4.2 (Hoe wordt gewerkt de ingezette methodiek ervaren op pag. 25), zie je dat de personen met ASS de bovengenoemde punten hoger beoordelen dan de neuro-typical en de professional. Je zou verwachten dat de personen met ASS lager zouden scoren, omdat mensen met ASS problemen hebben met zowel de non-verbale als de verbale communicatie (*Noens; Berckelaer, 2002*). De verduidelijking, structuur van de methodiek, bieden voldoende veiligheid om een deel van deze communicatieproblemen op te heffen.

Deelvraag 2

“Welke interventie kan er ingezet worden?”

Essentieel voor de begeleiding is duidelijkheid, voorspelbaarheid, structuur en eenduidige communicatie. Deze communicatie moet verder strekken dan het gesproken woord. De IBVA geeft aan dat een pedagogische leer- werk- en leefklimaat voor mensen met Autisme voldoende veiligheid en uitdaging biedt voor hun verder ontwikkeling. In het gezin Zwolle

heb ik mij regelmatig afgevraagd of ik wel voldoende deskundig was om samen met het gezin te kunnen werken aan alle veranderingsprocessen.

Alle interventiemogelijkheden zijn aan het gezin voorgelegd en de voor- en nadelen van de interventie met ze besproken, voordat er gezamenlijk een beslissing werd genomen.

Om de onderzoeksvraag en de deelvragen te kunnen beantwoorden, heb ik gebruik gemaakt van video-observatie en diepte-interviews. Sommige reacties heb ik bij de uitwerking verwerkt, doormiddel van de schoolcijfers (zie pag. 24 tot 35) die de gezinsleden hebben gegeven, met een stuk van de kwalitatieve data om weer te geven hoe de individuele gezinsleden deze interventie hebben ervaren en met de kwantitatieve data (zie pag. 24 schema 4.1 & pag. 26 schema 4.3) Samen geven die een goed en compleet beeld van de ervaringen van de gezinsleden.

Het inzetten van video-observatie gaf een duidelijk beeld van een verstoorde familie-hiërarchie. Hierdoor zagen de ouders zelf, en duidelijk, verschillende van hun knelpunten terug. De opnames, die opgenomen zijn voor de observatie van dit onderzoek, waren op deze manier een verduidelijking van hun eigen functioneren, aldus ouders.

Deelvraag 3

“Op welke wijze kunnen deze interventies geïmplementeerd worden?”

Het uitgangspunt is dat er een plan van het gehele gezin komt en er voor ieder gezinslid een individueel plan gemaakt wordt. Volgens ouders (zie 4.3 pag. 26) is dit de basis voor de hulpverlening. Vanuit de basis dient er een goede communicatie (zie 4.2 pag. 25, waardering 8.4) te zijn waar binnen de cliënten zich veilig (zie 4.2 pag. 25, en gewaard 9.2) voelen waarbij structuur (zie 4.2 pag. 25, waardering 8.2) /voorspelbaarheid (zie 4.2 pag. 25, waardering 9.2) een belangrijke basis voor de gezamenlijke zoektocht naar oplossingen (zie 4.2 pag. 25, waardering 8,4) is en voor de (vele) problemen die ervaren worden.

Bij de eerlijke open houding hoort ook bij dat je meldt als je er ergens geen oplossing voor vindt, maar dat dit iets is waar je samen naar kunt gaan kijken hoe het gezin en individuen hier mee om willen gaan (acceptatie). Het onderdeel acceptatie is niet opgenomen in het onderzoek, maar zou in vervolg onderzoek meegenomen kunnen worden.

Deelvraag 4

“Hoe ervaren de gezinsleden de interventie(s)?”

De ervaring van de interventies zie je ook terug in schema 4.3 pag. 26 waar het gezin een hoge waardering geeft voor de verbetering van de gezinsverhoudingen en aan het gegeven dat het inzicht in het gedrag van de verschillende individuen en hun hulpvraag (pag. 26 schema 4.3) scherper in beeld is gebracht. Hierdoor kunnen ze beter op elkaar inspelen (zie 4.3 pag 26).

6.3 Samenvattend

Het was een boeiend onderzoek die mijn werkwijze en mijn methodiek verduidelijkt heeft. Door mijn eigen functioneren zo objectief mogelijk te analyseren, heeft dat winst opgeleverd. Het schept bij mij de verwachting dat de ingezette interventies bij meer (complexe) gezinnen goed zouden kunnen aanslaan. 2 Jaar samenwerken met het gezin Zwolle, heeft mij veel inzicht gegeven in de problemen van een complex gezin met ASS. en motiveert mij nog meer om mij in te zetten de methodiek uit te werken tot een methodiek die breed inzetbaar is.

Concluderend kan ik zeggen dat communicatie, waar verduidelijking een belangrijke rol in speelt, een belangrijke factor is van de door mij toegepaste methodiek en dat het succes van deze aanpak mede zit in gelijkwaardigheid en respect, wat als effect heeft dat de cliënt zich gewaardeerd voelt en zelf grip op de regie heeft van zijn leven. Deze twee zaken zijn samen voor 85% verantwoordelijk voor het slagen van de begeleiding.

De 85% is opgebouwd door de therapeutische- of werkrelatie voor 22% - 30% (*Beutler e.a., 2004; Lambert, 1992*) + Cliënt factoren zijn voor 40% - 87% (*Lambert 1992; Wampold, 2001*) verantwoordelijk voor het slagen van de begeleiding. In mijn onderzoek komt duidelijk naar voren dat de methodiek door de cliënten als ruim voldoende wordt beoordeeld (zie pag. 26 4.2) en dat het resultaat (zie pag. 26, 4.3) ruim voldoende gewaardeerd wordt. Hieruit kun je concluderen dat deze methodiek aanslaat. Hierbij staat de kanttekening dat het onderzoek zich beperkt heeft tot één gezin. De methodiek moet als geheel gezien worden (goede therapeutische- of werkhouding) en er moet een positieve klik en begrip zijn tussen cliënt en begeleider, waarbij gebruik wordt gemaakt van de (kracht/positieve) factoren van de cliënt. Hierbij nemen we wel in oogschouw dat;

Het geheel meer is dan de som der delen.

De begeleiding moet goed afgestemd zijn tussen de verschillende zorgpartijen die bij dit complexe gezin met ASS betrokken zijn, waar de levensloopbegeleider de schakel is, tussen het gezin en alle betrokken partijen. Vanuit mijn professie ben ik ervan overtuigd, dat je een gezin als systeem moet benaderen en dat de individuele begeleiding van een specifiek lid van het gezin een onderdeel moet zijn van de begeleiding/behandeling van het gezinssysteem als geheel. Door de kennis en vaardigheden, die ik heb, vind ik mijzelf een levensloopbegeleider.

7 Aanbevelingen & Conclusies

Wat wél kan !

Vaak gaan we er vanuit van wat er allemaal nièt mogelijk is, maar laten we eens kijken naar het geheel vanuit het perspectief wat er allemaal wél mogelijk is.

Vanuit het perspectief gezien dat er meer mogelijkheden zijn dan problemen, maakt dat problemen ondergeschikt gemaakt worden aan mogelijkheden.

Vanuit de beantwoording van de deelvragen, veronderstellingen en onderzoeksvragen worden een aantal aanbevelingen geformuleerd.

7.1 Conclusies

Aan het begin van dit onderzoek gaf ik aan dat ik inzicht wilde krijgen in de complexe handelingen, die een begeleider in een complex gezin met ASS, moet kunnen en kennen, om een gezin de begeleiding te kunnen geven waardoor ze een houvast hebben voor de toekomst.

Ik heb vooral inzicht gekregen in mijn eigen werkwijze en de methodiek die ik gebruik, waarbij ik gemerkt heb dat er veel komt kijken bij de begeleiding van een complex gezin met ASS.

Bij mijn aanbevelingen geef ik aan hoe ik zie dat de ontwikkelingen van de begeleiding voortgang moeten hebben. Mijn leerproces kan andere begeleiders ondersteunen in het opzetten van een begeleidingsplan voor gezinnen, waarbij de regiehouders, de ouders zijn.

“Wat is de rol van de begeleider binnen een complexe gezinssituatie met ASS ?”

In mijn onderzoek heb ik laten zien dat de therapeutische relatie met gezin/cliënt een belangrijke voorwaarde is om met complexe gezinnen te werken.

In mijn onderzoek hoofdstuk 4 in schema 4.2 (Hoe wordt gewerkt de ingezette methodiek ervaren op pag. 25), zie je dat de personen met ASS de bovengenoemde punten hoger beoordelen dan de neuro-typical en de professional. Je zou verwachten dat de personen met ASS lager zouden scoren, omdat mensen met ASS problemen hebben met zowel de non-verbale als de verbale communicatie (Noens; Berckelaer, 2002). De verduidelijking, de structuur van de methodiek bieden voldoende veiligheid om een deel van deze communicatieproblemen op te heffen.

Een goede (levensloopbegeleider) begeleider is een coach, die meedenkt, meeloopt en adviseert en zich alleen dan met het gezin bemoeit als deze vragen om hulp

“Welke interventie kan er ingezet worden ?”

Essentieel voor de begeleiding is duidelijkheid, voorspelbaarheid, structuur en eenduidige communicatie. In mijn onderzoek worden deze waarden (zie pag. 25, schema bij 4.2) door met name moeder en kinderen met ASS, hoog gewaardeerd, daaruit blijkt dat dit voor hun essentiële punten zijn in de begeleiding.

“Op welke wijze kunnen deze interventies geïmplementeerd worden?”

Het uitgangspunt is dat er een plan van het gehele gezin komt en dat er voor ieder gezinslid een individueel plan gemaakt wordt. Volgens ouders (zie 4.3 pag. 26) is dit de basis voor de hulpverlening aan een complexe gezinssituatie met ASS.

“Hoe ervaren de gezinsleden de interventie(s)?”

De ervaring van de interventies zie je ook terug in schema 4.3 pag. 26 waar het gezin een hoge waardering geeft voor de verbetering van de gezinsverhoudingen. Het is belangrijk dat begeleiding op gelijkwaardige en respectvolle wijze wordt vorm gegeven en dat ouders de regie kunnen blijven houden en hun krachten benut worden.

7.2 Aanbevelingen

Zoals ik in mijn conclusie aangeef, is een goede, op basis van gelijkwaardigheid, samenwerking tussen de begeleider en het gezin/individu belangrijk.

Als levensloopbegeleider dient men betrouwbaar en voorspelbaar te zijn, en er moet een ‘klik’ (moeilijk definieerbaar) zijn met het gezin en met het individu, ik zal per factor aanbevelingen doen;

Complexe gezinnen met ASS

Het is een aanbeveling om voor ieder gezin met een complexe zorgvraag:

- een levensloopbegeleider in te zetten, die sturing geeft aan het hele begeleidingsproces binnen het gezin.
- aanbeveling moeten worden overgenomen van de Raad van de Gezondheidszorg; De commissie bepleit een centrale plaats voor een levensloopbegeleider in de begeleiding van mensen met een ASS. Goede inzetbaarheid van deze professional kan het ontstaan of verergeren van problemen voorkomen waardoor de zorg-behoefte binnen de perken blijft (secundaire preventie) (gezondheidsraad, 2009).

Een vast aanspreekpunt die langer met personen met ASS meeloopt kan de veiligheid en zelfstandigheid van personen met ASS bevorderen (zie pag. 25 schema 4.2, veiligheid). Essentieel voor de begeleiding is duidelijkheid, voorspelbaarheid, structuur en eenduidige communicatie met een langdurige therapeutische/werkrelatie (Beutler e.a., 2004; Lambert, 1992) is bevorderend voor de verzelfstandiging van personen met ASS (Gezondheidsraad, Health Council of the Netherlands, 23 juni 2009).

Aanbevelingen met betrekking tot ouders

- vergroten van kennis over ASS, zodat ze leren begrijpen wat ASS is en welke gevolgen dit heeft voor de opvoeding.
- Dat ouders leren onderscheid te maken van gedrag wat voort komt uit ASS en welke gedragingen leeftijdsadequaat zijn.
- Ouders meer ondersteuning krijgen bij de opvoeding van kinderen met ASS en hun eigen rol hier in

Gezien de resultaten (pag. 26 4.3,) die behaald zijn bij gezinsverhoudingen en bevorderen van opvoedend handelen laten zien dat langdurige begeleiding die meegroeit met de gezinssituatie tot resultaten leidt en op termijn kosten besparend werkt omdat de zelfredzaamheid en zelfstandigheid van het individu en het gezinssysteem versterkt is (zie resultaten pag. 26 punt persoonlijke groei, eigen problemen verminderd).

Aanbevelingen per individu

- Zorg ervoor dat de aandacht en tijd zo gelijkmatig als mogelijk verdeeld is over alle gezinsleden. Dus ook over de gezinsleden die het eigenlijk wel goed doen.
- Draag er zorg voor dat je uit gelijkwaardigheid en vanuit de positie dat je naast de cliënt staat handelt
- Neem de moeilijkheden die de persoon ervaart serieus en kijk naar mogelijk oplossingen. Maar maak de oplossing ook zichtbaar in het gehele gezinssituatie.

Bij dit punt moet wel de kanttekening gemaakt worden dat de methodiek en hulpverlening voor de drager van het systeem (vader) niet geheel opgelost zijn. Zijn problemen zijn wel veranderd, echter de begeleiding is niet toereikend voor de uitdagingen die vader dagelijks meemaakt. Op pag. 27 geeft vader dit goed weer onder de eerste alinea "Gezinsverhoudingen zijn verbeterd en duidelijker", zijn beleving en realiteit komt sterk naar voren op pag.26 schema 4.3; persoonlijke groei, eigen problemen verminderen.

Ik denk dat er beleidsmatig wijzingen nodig zijn om dragers van complexe gezinssystemen beter te ondersteunen, zowel fysiek (hulp) als financieel. Want als deze gezinsdragere uitvallen zal in vele gevallen opnamen van gezinsleden noodzakelijk zijn. Deze kosten zullen vele malen hoger dan ondersteuning in een thuissituatie. Echter deze boodschap zal door de politiek opgenomen moeten worden. Vanuit de begeleiding van complexe gezinssituaties met ASS moet er in ieder geval oog voor zijn.

Aanbevelingen begeleider

- Durf je eigen waarde en normen los te laten, en te kijken wat functioneel- en haalbaar is binnen het gezin.
- Maak je observaties en ideeën bespreekbaar met het gezin, heb aandacht voor betrokkenheid van de gezinsleden, en de plek die zij in het geheel innemen.
- Laat de regie bij ouders liggen, stimuleer en motiveer ouders, richt je op verzelfstandiging zover dit mogelijk is.
- Zorg dat jouw inzet stress-verlagend is.

In het onderzoek (pag. 26) komt duidelijk naar voren dat Communicatie en verduidelijking belangrijke voorwaarden zijn om een goede- en veilige werkkrelatie op te bouwen.

Aanbevelingen levensloopbegeleider

- Er moet een gespecialiseerde opleiding komen voor levensloopbegeleiders die de verschillende interventies, die nodig zijn binnen een complexe gezinssituatie, kunnen implementeren.
- Dat de levensloopbegeleiding een aparte status krijgt in de zorgverzekeringswet of een andere voorliggende voorziening met een takenpakket en de bijbehorende financiële middelen.
- Samenwerking en afstemming tussen hulpverleners moet worden beloond. (gezondheidsraad 2009)
- Er is op dit moment geen praktijkboek van de door mij ingezette methodiek, maar het zou een goede ontwikkeling zijn om deze methodiek verder uit te werken, en dat er een publicatie ter beschikking komt voor levensloopbegeleiders.

Voor het geheel telt dat er meer aandacht is voor de betrokkenheid van de gezinsleden en de regie bij ouders laten.

8. Suggesties voor vervolgonderzoek

Het onderzoek is wel een eerste opzet van dit praktijkonderzoek en kan een start zijn tot vervolgonderzoek. Vervolgonderzoek moet meer inzicht geven in de behoeften van het gezin en het huidige aanbod, en kan zich richten op kwaliteitsverbetering.

Echter, het is ook van belang, misschien nu wel meer dan ooit tevoren, dat voor de gezinnen alles in financiële cijfers en effecten uitgedrukt moet kunnen worden zodat er een doorberekening komt van het effect van de begeleiding en wat dat in de toekomst financieel en maatschappelijk de maatschappij oplever, zodat levensloopbegeleiding een vaste plek in ons zorgstelsel kan vervullen en mijn inzien bijdraagt aan levensgeluk en aan een inclusieve maatschappij waar we ons kunnen verwonderen over de diversiteit van mensen en hun krachten.

De Gezondheidsraad heeft in 2009 de Nederlandse regering geadviseerd over Autisme in het beleidsstuk “een leven lang anders”, ik citeer een stukje uit dit rapport omdat dit voor een groot deel aansluit bij mijn betoog en om te laten zien dat dit betoog niet op zichzelf staat maar onderdeel van een groter geheel zou kunnen (moeten) zijn;
De commissie bepleit een centrale plaats voor een levensloopbegeleider in de begeleiding van mensen met een ASS. Goede inzetbaarheid van deze professional kan het ontstaan of verergeren van problemen voorkomen waardoor de zorg- behoefte binnen de perken blijft (secundaire preventie). Stichting MEE kan de rol van levensloopbegeleider direct op zich nemen, en vervult die rol al voor een deel, mits haar personeelssamenstelling en (financiële) middelen hiertoe toereikend zijn. Op termijn zouden de Centra voor Jeugd en Gezin de levensloopbegeleiding ook in hun takenpakket kunnen opnemen, vooropgesteld dat specifieke Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders deskundigheid met betrekking tot autismespectrumstoornissen binnen de centra beschikbaar is (gezondheidsraad, 2009).

Vervolgonderzoek algemeen:

- Effectiviteitonderzoek naar levensloopbegeleiding met de bijbehorende financiële middelen om een longitudinaal onderzoek vorm te geven. *In mijn onderzoek is één gezinstype uitgewerkt waar door levensloopbegeleiding (2 jaar) goede resultaten zijn geboekt. Wat dit inhoudt op langer termijn is onbekend.*
- Behoeftenonderzoek wat mensen met ASS nodig hebben om zelfstandig met bijbehorende begeleiding vorm te kunnen geven. *De methodiek die ik heb beschreven op pag. 19 & 20, is op één gezin gebaseerd, deze methodiek is voor dit systeem toereikend. De vraag blijft als dit ook voor andere systemen geldt.*
- Hoe aangepaste zorg kan bijdragen aan kostenvermindering van de gezondheidskosten op langer termijn (zie resultaten van longitudinaal onderzoek)

Vervolgonderzoek specifiek “complexe gezinnen met ASS”

- Medicatiegebruik is niet meegenomen in het onderzoek. Hier zou echter ook een onderzoek opgezet kunnen worden. Het gebruik van psychogene medicatie en in het gezin Zwolle waar ook sprake is van Diabetes, intolerantie voor voedsel heeft een grote invloed op het gedrag van de gezinsleden.
- De bevinding van andere professionele begeleiders (IPG, en de coach die voor mij het gezin begeleiden, en de andere betrokken rondom het gezin) inventariseren/in

- kaart brengen. Dit zou een breder beeld geven van de individu en het gezin ,en de resultaten in een breder daglicht zetten, van de door mij gebruikte methodiek.
- Onderzoek uitvoeren, waarbij meerder complexe gezinnen met ASS betrokken zijn, om te kijken, of de door mij gebruikte methodiek hetzelfde resultaat oplevert bij andere complexe gezinnen met ASS.

Nawoord

“het is niet wie je bent, maar wie je kent” (auteur onbekend).

Misschien geldt dit ook voor de dames en heren in den Haag, waar ze waarschijnlijk niet geheel beseffen dat ouders/mantelzorgers/partners van mensen met ASS. vaak gratis zorg verlenen aan hun naaste, 7 dagen in de week 24 uur per dag. Om deze groep te ontlasten en te zorgen dat deze mensen maatschappelijk niet uitvallen zijn er maatregelen nodig die deze mensen zowel financieel als psychisch te ondersteunen

We moeten deze (zorg)mensen ondersteunen met kennis en kunde, zodat zij samen met de persoon met ASS naar een zo zelfstandig mogelijk leven kunnen streven.

Bij uitval van ouders/mantelzorgers/partners van mensen met ASS, zitten er tweeledige hoge maatschappelijke kosten aan verbonden. De ouders/mantelzorgers/partners van mensen met ASS vallen vaak uit in hun beroepsfunctie waardoor werkgevers en het rijk op hoge kosten kunnen komen. Aan de andere kant is de persoon met ASS bij uitval van ouders/mantelzorgers/partners vaak afhankelijk van de reguliere zorg (opnamen), die kostenverhogend werken.

Aanvullend op het onderzoek

Het is goed om te melden, dat tijdens het afronden van mijn onderzoek, bij het jongste kind inmiddels de diagnose autisme is gesteld.

Mocht u de methodiek willen gebruiken zoals ik die toegepast heb, of op problemen stuiten bij de implementatie binnen het gezinsysteem, neem dan gerust contact op.

Hinko van de Bilt
De Auteur

Info: info@autismezwolle.nl

Hinko@autismezwolle.nl

Bibliografie

Boeken

Bildt A.A. de, Blijd-Hoogewijs EM, Dijkstra SP, Huizinga P, Ketelaars CEJ, Kraijer DW e.a. Pervasieve ontwikkelingsstoornissen. In: Verhulst F.C., Verheij F, Ferdinand RF, editors. Kinder- en Jeugdpsychiatrie - Behandeling en Begeleiding. Assen: Van Gorcum; 2007: pagina 31-81.

Bogdashina, O. (2008). *Theory of Mind en de Triade van Perspectieven bij Autisme en Syndroom van Asperger*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.

Boon T. van den, Geeraerts D. (2005). Van Dale, Groot woordenboek van de Nederlandse taal. Utrecht/Antwerpen. Van Dale Lexicografie.
ISBN 90 6648 427 6

Harinck F. (2009) Basisprincipes praktijk onderzoek, Antwerpen - Apeldoorn, Garant
(2010) ISBN 978-90-441-2677-8.

Isebaert L. (2007) Praktijkboek Oplossingsgerichte cognitieve therapie; Utrecht De tijdstroom. ISBN 978 90 5898 120 2

Mesibov C.B., Shea V. & Schopler E. (2004) The TEACCH Approach to autism spectrum disorders. Springer Science (New York) United States of America.
ISBN 0-306-48647-4

Monnick H. de (2004); De gereedschapskist van de maatschappelijk werker, Maarsen Elsevier Gezondheidszorg. ISBN 90 352 2811 1

Vries S. de (2007). Wat werkt ?, de kern en de kracht van het maatschappelijk werk. Amsterdam, Uitgeverij SWP.
ISBN 978 90 6665 821 9

Artikelen

Bergsma M. (2003, november) Betrouwbaarheid en Validiteit van Kwalitatief georiënteerde Operational Audits. Erasmus Universiteit Rotterdam, economische faculteit (Den Haag).

Gezondheidsraad, Health Council of the Netherlands (23 juni 2009). Mensen met autismespectrumstoornis verdienen erkenning voor hun anders zijn.

Hartley S. (3 augustus 2010), published in the august issue of the Journal of Family Psychology bij researchers from the University of Wisconsin-Madison.

Noens I., Beckelaer-Onnes I. (2002) Communicatie bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking van inzicht naar interventie. Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan verstandelijke gehandicapten 28 (4), pag. 212-225.

Pijl M. (2007), Leven van de wind?. Literatuurstudie over de beloning van mantelzorgers in enkele Europese landen. MEZZO landelijke vereniging Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg. Bunnink, Mezzo (PDF) 55 pag.

Schoemaker C., Ruiter C. de, e.a. (2004) Nationale Monitor Geestelijke Gezondheid; Jaarboek 2004 Trimbos-instituut pag. 92; Utrecht, www.trimbos.nl /bestellingen. ISBN 50 52 53 4888.

Steenman M., Liefhebber-van der Veer T.; De ASS wijzer als navigatiesysteem. Wetenschappelijk tijdschrift Autisme/Theorie en praktijk, nummer 3 - december 2005

Visser e.a. 23 juni 2009 Advies autismespectrum stoornissen: een leven lang anders in opdracht van de gezondheidsraad (Health Council of the Netherlands) Conclusies en aanbevelingen pag. 137; Den Haag, gezondheidsraad ISBN 978 90 5549 760 7.

Website's

Internationale Beroepsvereniging van Autismespecialisten.[http: www.ibva.info/competentieprofiel.html](http://www.ibva.info/competentieprofiel.html) (20 april 2011).

Site voor protocollen evaluatieonderzoek
www.bestebreurtje.eu/protocol/protocol.php?titel=theorie_achter_onderzoeksprotocol&pag=2 (4 juli 2011).

Overig

AU01M09 (2009) Module student; Introductie en beeldvorming. Fontys OSO.
www.fontys.nl/oso.

AU04M09 (2010) Module student; verkenning in de praktijk. Inclusie (1). Fontys OSO.
www.fontys.nl/oso.

Eclectisch: online encyclopedie
www.encyclo.nl/begrip/eclectisch Binnengehaald op 8 juli 2011.

Handout OSO Diagnostiek van autisme spectrumstoornissen deel 2.

Bijlage definities

Definitie:

Complexe gezinnen met ASS:

zijn gezinnen waar minimaal 1 of meer van de opvoeders en 1 of meer van de kinderen een diagnose ASS hebben, waarbij het gezin, of de directe omgeving, een probleem ervaart op het snijvlak persoon & maatschappij.

Definitie

⁹Begeleiden: Vergezellen, met raad en daad bijstaan, synoniem Coachen.

Definitie

¹⁰Behandelen: hanteren, omgaan leven met.

Definitie

¹¹Gezin: Huishouden, met kinderen: een gezin hebben; het hoofd van het gezin, degene die als leider van het gezin beschouwd wordt.

Definitie

Gezinshulp: geregementeerde (en dan gesubsidieerde) hulpverlening aan gezinnen met bijzondere moeilijkheden.

Definitie

¹²Eclectisch

1) Het beste kiezend

2) Het beste uitkiezend

3) Selectief

Eclectische methode

Abstract: Een methode waarin verschillende aspecten en ideeën uit al bestaand materiaal als uitgangspunt zijn genomen.

⁹ Definitie, overgenomen uit de "van Dale" (2005)

¹⁰ Definitie overgenomen uit de "van Dale" (2005)

¹¹ Definitie, overgenomen uit de "Van Dale" (2005)

¹² www.encyclo.nl/begrip/eclectisch