

Zelfredzaamheid stimuleren bij het Autisme Spectrum Stoornis

*Een kwalitatief onderzoek naar wat de sociaal agoog nodig heeft om
cliënten met het Autisme Spectrum Stoornis te begeleiden en stimuleren
met betrekking tot zelfredzaamheid.*



Naam: Yannic Bloks

Studentnummer: 2812703

School: Fontys Hogeschool Eindhoven

Opleiding: Sociale Studies

Afstudeerrichting: GGZ

Klas: 4VV01

Begeleider: Prebha Dhir

Progresscode: 89V4G-AFOZ

Datum: 24-01-2020

Samenvatting

In de huidige maatschappij wordt participatie een steeds belangrijker begrip. Bij participatie komt ook het begrip zelfredzaamheid naar voren. Er wordt van de burgers steeds meer zelfredzaamheid verwacht. Aspecten die bij zelfredzaamheid komen kijken, zijn vaak juist de dingen die lastig zijn voor mensen met een autisme spectrum stoornis (ASS). Dit zorgt ervoor dat zij minder zelfredzaam kunnen zijn. Om de zelfredzaamheid te kunnen vergroten/bevorderen is er ondersteuning nodig. Deze ondersteuning kan onder andere geboden worden door de sociaal agoog. Maar hoe kan je als sociaal agoog de zelfredzaamheid van iemand met ASS vergroten/stimuleren?

Om deze ondersteuning op een passende wijze te kunnen geven moet er eerst duidelijk worden wat de sociaal agoog nodig heeft om de zelfredzaamheid te kunnen stimuleren. Middels dit onderzoek wordt verduidelijkt wat de sociaal agoog binnen instelling X nodig heeft, om de zelfredzaamheid bij cliënten met ASS te stimuleren.

Het doel van het onderzoek is om de sociaal agoog kennis te geven over hoe hij de zelfredzaamheid bij cliënten met het autisme spectrum stoornis kan stimuleren. Om dit te onderzoeken is er een hoofdvraag opgesteld die centraal staat in dit onderzoek: *‘Wat heeft de sociaal agoog binnen instelling X nodig om de zelfredzaamheid bij cliënten vanaf 40 jaar met het autisme spectrum stoornis te stimuleren?’*

Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden is er een literatuurstudie gedaan naar bestaande methodes en theorieën met betrekking tot het onderzoeksthema. De inzichten die hieruit voortkwamen zijn in de praktijk getoetst door middel van een kwalitatief onderzoek. Er hebben zowel interviews als observaties in de praktijk plaats gevonden. In totaal zijn er vijf begeleiders geïnterviewd en vijf cliënten geobserveerd. De resultaten van de interviews en observaties hebben geleid naar de beantwoording van de deelvragen. Vervolgens is er een conclusie op de hoofdvraag geformuleerd.

De algemene conclusie die is voortgekomen uit het onderzoek is dat de sociaal agoog meer kennis nodig heeft over zelfredzaamheid om cliënten daarin te kunnen stimuleren. Tevens kan de kennis van ASS vergroot worden. Door de instelling dient de het volgen van cursussen gestimuleerd te worden ter uitbreiding van de kennis van de sociaal agoog. Ook heeft de sociaal agoog een ondersteunende methode nodig, die aangereikt en begeleid dient te worden door de organisatie. Verder spelen er in de begeleiding waarden en normen een rol, waardoor er geen eenduidigheid voor de cliënt is. Door als team meer op een lijn te zitten kan er onduidelijkheid bij zowel de cliënt als de sociaal agoog weggehaald worden. Om de zelfredzaamheid te kunnen stimuleren, moet de sociaal agoog geen tijdsdruk ervaren. Als laatste heeft de sociaal agoog hulpmiddelen nodig in de begeleiding bij cliënten met ASS. Deze hulpmiddelen stimuleren de zelfredzaamheid.

Vanuit de conclusie zijn er aanbevelingen samengesteld voor woongroep A, B en C. De aanbevelingen zijn op het gebied van kennis, methode, eenduidigheid en tijdsdruk.

Voorwoord

Voor u ligt het afstudeeronderzoek “Zelfredzaamheid stimuleren bij het Autisme Spectrum Stoornis”. Dit onderzoek is geschreven wegens het afstuderen aan de Fontys Hogeschool in Eindhoven voor de studie Sociale Studies. Van september 2019 tot februari 2020 is er aan dit onderzoek gewerkt. In het 3^e en 4^e leerjaar van de studie Sociale Studies heb ik 10 maanden stage gelopen binnen instelling X. Naast mijn stage binnen instelling X ben ik ook gaan werken als flexmedewerker binnen deze instelling. Hier ben ik op verschillende woongroepen werkzaam geweest. Wat opviel is dat op veel groepen cliënten met het autisme spectrum stoornis verblijven. Dit heeft mij geïnspireerd bij het kiezen van een onderwerp voor het onderzoek. Wat mij ook opviel was de mate van zelfredzaamheid van cliënten en het verschil dat er onderling was. Ik heb zelf ervaren dat het vlug gebeurt dat er iets van een cliënt overgenomen wordt, omdat het simpelweg makkelijker of sneller gaat of omdat je graag ‘zorgt’. Ondanks dat dit vaak vanuit goede bedoelingen gebeurt, zal hierdoor de zelfredzaamheid van de cliënt afnemen. Omdat ik ook zelf ervaring heb opgedaan met betrekking tot het stimuleren van zelfredzaamheid, heeft ook dit mij geïnspireerd bij het kiezen van een onderzoeksthema.

Het onderzoek heeft plaatsgevonden binnen instelling X, binnen drie afdelingen, afdeling A, B en C. Voor het onderzoek zijn vijf begeleiders geïnterviewd en is er voor gekozen om vijf cliënten te observeren. Door middel van de interviews en observaties kan er een beeld gevormd worden rondom het thema en kunnen er aanbevelingen gedaan worden richting de woongroep. Ik wil alle respondenten van het onderzoek zeker bedanken voor hun inbreng, inzichten en informatie. Zonder hun medewerking was het uitvoeren van het onderzoek niet gelukt.

Het vinden van een goed en interessant onderwerp voor het onderzoek vond ik in het begin lastig. Echter toen ik eenmaal een onderwerp had gevonden kon het onderzoeken écht beginnen. Vijf maanden later is dit het eindresultaat.

Mijn afstudeerbegeleidster Prebha Dhir wil ik hiervoor bedanken. Zij heeft mij en mijn klasgenoten door het proces van een scriptie heen geholpen. Door de feedback die ik van haar kreeg ben ik uiteindelijk tot een beter resultaat kunnen komen.

Ook wil ik de studenten van het afstudeergroepje bedanken. Wanneer ik even vast liep of ergens moeite mee had kon ik door middel van hun inbreng en feedback verder met het proces. Ook door klassikaal onderzoeken te bespreken heb ik kunnen zien hoe zij invulling gaven aan de opdracht waar ik ook inspiratie uit kon halen.

Yannic Bloks

Eindhoven, 24 januari 2020

Inhoud

Samenvatting	1
Voorwoord.....	2
Inleiding	6
Hoofdstuk 1 Context en probleemschets	7
1.1 Probleemanalyse	7
1.1.1 Macro: participatiesamenleving	7
1.1.2 Meso: hulpverleners	8
1.1.3 Micro: cliënten	9
1.2 Probleemstelling (+ verificatie).....	10
Verificatie	11
1.3 Onderzoeksdoelstelling.....	11
1.4 Vraagstelling	11
1.4.1 Hoofdvraag	11
1.4.2 Deelvragen.....	11
Begripsafbakening	12
Hoofdstuk 2 Theoretisch kader.....	13
2.1 Zelfredzaamheid.....	13
2.2 Zelfredzaamheid-matrix	13
2.3 Autisme spectrum stoornis	14
2.4 Theory of mind.....	15
2.5 Hulpverlener.....	15
2.6 Participatie.....	16
2.7 Methodes zelfredzaamheid	16
2.7.1 Zelfmanagement.....	16
2.7.2 EigenKrachtWijzer	17
2.7.3 Psycho-educatie	17
2.7.4 Eerste stap interventies	17
2.7.5 Tweede stap interventies.....	18
Hoofdstuk 3 Methodologie.....	19
3.1 Onderzoekspopulatie en steekproef	19
3.1.1 Ethische overwegingen.....	20
3.1.2 Anonimiteit respondenten.....	20
3.2 Dataverzamelmethode.....	20

3.2.1 Betrouwbaarheid	21
3.2.2 Validiteit	22
3.2.3 Ethische verantwoording	22
3.3 Meetinstrument.....	22
3.3.1 Betrouwbaarheid en validiteit.....	23
3.4 Data-analyse.....	23
Hoofdstuk 4 Resultaten	25
4.1 Feitelijke steekproef.....	25
4.1.1 Cliënten	25
4.1.2 Professionals	25
4.2 Deelvraag 1	25
4.2.1 Zelfredzaamheid	26
4.2.2 Autisme spectrum stoornis	27
4.3 Deelvraag 2.....	28
4.3.1 Zelfredzaamheid	28
4.3.2 Begeleiding	30
4.3.3 Reactie cliënten.....	33
4.4 Methodes.....	33
4.4.1 Huidige methodes.....	33
4.4.2 Inzetten methodes	34
Hoofdstuk 5 Conclusie en aanbevelingen	35
5.1 Deelvraag 1	35
5.2 Deelvraag 2.....	36
5.3 Deelvraag 3.....	36
5.4 Hoofdvraag.....	37
5.5 Aanbevelingen.....	37
5.5.1 Kennis zelfredzaamheid	37
5.5.2 Eenduidigheid creëren	37
5.5.3 Implementatie methode	38
5.5.4 Vermindering tijdsdruk	38
Hoofdstuk 6 Discussie	39
6.1 Betekenis en bruikbaarheid	39
6.2 Sterke-zwakteanalyse	40
6.2.1 Validiteit.....	41

6.2.2 Dataverzamelmethode.....	41
6.2.3 Steekproef.....	41
6.2.4 Verstoringen	42
6.2.5 Feedback praktijk.....	42
Bibliografie	43
Bijlage.....	46
Bijlage 1 Topiclijst medewerkers.....	46
Bijlage 2 Observatielijst cliënten.....	46
Bijlage 3 Toestemmingsformulier	48
Bijlage 4 Codeboom professional	49
Bijlage 5 Codeboom cliënten	51

Inleiding

In Nederland wordt participatie in de maatschappij steeds belangrijker. Dit geldt ook voor mensen met een zorgvraag, waaronder de mensen met autisme spectrum stoornis (ASS). Echter hebben deze mensen vaak te maken met beperkingen in verschillende levensfasen zoals de kleutertijd, pubertijd of adolescentie. Deze beperkingen kunnen de participatie in de samenleving belemmeren (Hoe laten we mensen met autisme beter meetellen in de maatschappij, 2019). In de huidige maatschappij draait het ook steeds meer om netwerken, contacten, jezelf verkopen, etc. Voor mensen met ASS zijn dit vaak lastige punten. Het gevolg hiervan is dat deze mensen een lagere waardering in de samenleving krijgen (Teeuwen, 2016). Om te kunnen slagen in de huidige maatschappij wordt er van de burger verwacht dat hij goed kan communiceren en kan samenwerken. Deze eigenschappen zijn tegenpolen van de kenmerken van mensen met ASS. Zij hebben juist tekortkomingen op sociaal en communicatief vlak (Wevers, 2018).

In 2007 werd de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) ingevoerd. Sinds de invoer van de vernieuwde Wmo in 2015 met daarin verschillende wijzigingen, heeft de gemeente de verantwoordelijkheid gekregen om de participatie en de zelfredzaamheid in de samenleving te bevorderen. Vaak wordt dit door de gemeente uitbesteed aan specifieke zorginstellingen (Rijksoverheid, 2015). Echter hebben zorginstellingen vaak moeite om aan deze taak invulling te geven, zo blijkt uit onderzoek. Het is op dit moment nog niet duidelijk in hoeverre mensen met een beperking zich kunnen ontplooiën met betrekking tot zelfredzaamheid. Ook is het nog onduidelijk in hoeverre deze mensen kunnen participeren in de samenleving (Kwekkeboom & Weert, 2008).

In dit onderzoek staat beschreven hoe de begeleiding met betrekking tot het stimuleren van zelfredzaamheid bij cliënten met ASS zich op dit moment vorm geeft. Eveneens wordt er beschreven wat de cliënten met ASS van de sociaal agoog nodig hebben bij het thema zelfredzaamheid. Tot slot wordt er beschreven welke methodes er bestaan voor de sociaal agoog om de zelfredzaamheid bij cliënten met ASS te kunnen stimuleren.

Het onderzoeksrapport is onderverdeeld in verschillende hoofdstukken. In hoofdstuk 1 komen de probleemanalyse, probleemstelling en verificatie, onderzoeksdoelstelling, hoofdvraag en deelvragen en begripsafbakening aanbod. Het theoretisch kader wordt beschreven in hoofdstuk 2. Hoofdstuk 3 bestaat uit de onderzoekspopulatie en steekproef, dataverzamelmethode, meetinstrument en data-analyse. De resultaten van de deelvragen zijn te lezen in hoofdstuk 4 en in hoofdstuk 5 zijn de conclusie en aanbevelingen te lezen. Tot slot zal er in hoofdstuk 6 de sterkte- en zwakteanalyse beschreven worden.

Hoofdstuk 1 Context en probleemschets

In dit hoofdstuk zal er op verschillende manieren gekeken worden naar de uitwerking van zelfredzaamheid en wat hier bij komt kijken. In paragraaf 1.1, de probleemanalyse, wordt zelfredzaamheid beschreven op macro-, meso- en microniveau. Op macroniveau wordt er gekeken naar de samenleving en de invoer van de participatiesamenleving. Op mesoniveau wordt er gekeken naar de hulpverlener en op welke manier zij te maken hebben met zelfredzaamheid. En op micro niveau wordt beschreven wat zelfredzaamheid betekent voor iemand met ASS. Vanuit de probleemanalyse komt een probleemstelling voort. Deze zal beschreven worden in paragraaf 1.2. In paragraaf 1.3 zal de doelstelling van het onderzoek uitgelegd worden en in paragraaf 1.4 komen de daarop volgende hoofd- en deelvragen aan bod. Het hoofdstuk wordt afgesloten met paragraaf 1.5 waarin de begripsafbakening voor helderheid over bepaalde begrippen zal zorgen.

1.1 Probleemanalyse

1.1.1 Macro: participatiesamenleving

In 2013 zette de landelijke overheid de participatiesamenleving op de kaart. Voornamelijk kwetsbare burgers, mantelzorgers, burgerinitiatieven en vrijwilligers moeten hieraan bijdragen. In 2013 kwam voor het eerst de term 'participatiesamenleving' naar voren. Er wordt aan iedereen, die dat kan, verzocht om verantwoordelijkheid te nemen over zijn eigen omgeving en leven. 'Eigen kracht' en 'zelfredzaamheid' zijn begrippen die passen binnen de participatiesamenleving. Maar kunnen kwetsbare burgers dit aan? De participatiesamenleving zou ervoor moeten zorgen dat de burgers meer naar elkaar omkijken. Echter geven stijgende cijfers uit een onderzoek in Amsterdam aan dat tussen 2008 en 2016 er meer volwassenen ernstig eenzaam zijn geworden. Uit het onderzoek kwam naar voren dat vooral de meest kwetsbare burgers zich eenzaam voelen (Bruijn, 2017).

Binnen de participatiesamenleving behoort ook het streven naar meer zelfredzaamheid. Een beroep op professionele hulp kan pas gedaan worden wanneer men er zelf en zijn omgeving er niet uit kunnen komen. 'Eigen kracht', 'zelfregie' en 'eigen verantwoordelijkheid' zijn termen die vaak gepaard gaan met het begrip zelfredzaamheid. Het gaat hierbij om het zelfstandig kunnen bepalen van zaken, het zelf kunnen doen van iets en het zelf moeten of mogen (Brink & Winsmius, 2013).

Door de invoer van de participatiesamenleving is niet langer de overheid, maar de burger verantwoordelijk voor het welzijn van zijn directe omgeving. Vooral binnen de zorg wordt er steeds vaker naar de eigen omgeving gekeken. Door het inzetten van mantelzorg wil de overheid het tekort in de professionele zorg opvangen (Tavernier, 2019).

Om participatie beter te kunnen stimuleren is er in 2015 de vernieuwde Wet maatschappelijk ondersteuning ingegaan. Volgens deze wet zijn gemeenten verantwoordelijk voor de participatie in de samenleving van mensen met een beperking of psychisch probleem. In de Wmo 2015 komt het begrip 'maatwerkvoorziening' naar voren. Deze voorziening moet aanvulling bieden op wat iemand zelf kan bijdragen. Het vormt een samenhangend ondersteuningsaanbod in combinatie met mantelzorg of de inzet van eigen kracht (Wietmarshen, 2015).

Echter is er nog onvoldoende onderzoek gedaan om een manier vast te stellen waarop mensen met een chronische psychiatrische problematiek in de samenleving kunnen participeren. Ook is er onvoldoende informatie om vast te kunnen stellen in hoeverre de gemeenten de zelfredzaamheid en participatie van cliënten voldoende stimuleren (Kwekkeboom & Weert, 2008).

De Nederlandse overheid heeft het afgelopen jaar een half miljoen beschikbaar gesteld om voor mensen met ASS en hun naasten een plan te kunnen ontwikkelen waardoor ook zij beter betrokken kunnen worden in de samenleving. Hiermee wordt er een vervolg gegeven aan de Academische Werkplaats Autisme, waarbij verschillende organisaties gaan samenwerken. Denk hierbij aan gemeenten, cliëntenorganisaties, universitaire centra, hogescholen en organisaties gespecialiseerd in ASS. Door hun kennis samen te voegen, kunnen er producten en procedures ontwikkeld worden waardoor de behandeling, begeleiding, diagnostiek en ondersteuning van mensen met ASS verbeterd kan worden (Hoe laten we mensen met autisme beter meetellen in de maatschappij, 2019).

1.1.2 Meso: hulpverleners

In verschillende onderzoeken komt naar voren dat vooral eigen regievoering van groot belang is wanneer er gekeken wordt naar de kwaliteit van het leven. Wanneer mensen het gevoel krijgen zelf hun leven in handen te hebben, neemt het gevoel van welbevinden toe. Om de kwetsbare groepen in de samenleving te versterken wordt er gesproken over 'empowerment'. Bij empowerment wordt er zowel op de kwetsbare burgers als op de maatschappij een beroep gedaan. Er wordt gekeken naar de sociale inclusie, dat wil zeggen het erbij horen en meedoen in de samenleving. Het is hierbij van belang dat er tussen verschillende bevolkingsgroepen verbinding kan ontstaan en bestaan. Vanuit de samenleving moet er de ruimte komen om ook de mensen die 'anders' zijn te kunnen laten participeren. Bij empowerment draait het niet alleen om de eigen kracht van het individu, maar wordt er ook gekeken naar een gedeelde verantwoordelijkheid. Door bezuinigingen zal de toegankelijkheid van professionele ondersteuning afnemen. Dit zal de ruimte voor eigen regie beperken. Uit onderzoek is gebleken dat bij mensen waarbij de professionele ondersteuning is weggefallen, minder vaak buiten komen, minder sociale contacten hebben en ook het psychisch welzijn is verminderd. Echter willen mensen geen beroep doen op hun naasten en hun eigen omgeving omdat ze die niet hiermee willen belasten, omdat zich minder zelfstandig zullen voelen of omdat ze zich schamen. Vaak kan het streven naar zelfredzaamheid alleen met professionele hulp gerealiseerd worden (Brink & Winsmius, 2013).

Dagelijks wordt er van hulpverleners verwacht dat zij keuzes maken die invloed hebben op de zelfredzaamheid van de cliënt. Echter blijkt uit onderzoek dat hulpverleners nog geen evidente hulpmiddelen hebben om keuzes hierover op een goede manier te kunnen maken. Dit heeft als gevolg dat de hulpverlener voor lastige keuzes komt te staan. Ook speelt het verschil in persoonlijkheden een rol hierbij. Dit wil zeggen dat de keuze die gemaakt wordt per persoon kan verschillen, wat ervoor zorgt dat er niet een eenduidige handelwijze bestaat binnen een team. In het onderzoek wordt benoemd dat het van belang is om de handelingswijze van hulpverleners uit te werken, om zo beter inzicht te krijgen over wat bepaalde handelingen teweeg kunnen brengen met betrekking tot de zelfredzaamheid van de cliënt. Het blijft uiteindelijk altijd aan de hulpverlener in de situatie zelf, om in

te schatten hoe hij het beste kan handelen. Het uitgangspunt hierbij is altijd dat de cliënt zo optimaal mogelijk kan functioneren binnen de samenleving. Echter hebben hulpverleners momenteel onvoldoende hulpmiddelen om een zodanige inschatting goed te kunnen maken. Hierdoor kan de effectiviteit van de stimulering bij zelfredzaamheid belemmerd worden (Frederiks, 2004).

Zoals eerder benoemd is participeren en zelfredzaam zijn lastiger voor mensen met autisme spectrum stoornis. Bij professionals is de kennis over ASS vaak vervaagd. Bij het ontwikkelen van kennis over ASS wordt er vaak te weinig rekening gehouden met de wensen en visies van de autistische mensen en hun naasten, met als gevolg dat de zorg niet altijd goed aansluit bij de behoeften van de cliënt. De cliënten met ASS en hun naasten voelen zich verwaart in een complex net van instanties, doordat de begeleiding en de verwijzingen niet optimaal verlopen. Met als gevolg dat ze regelmatig vastlopen en niet weten bij wie ze terecht kunnen. Om verbetering te kunnen realiseren in de hulpverlening voor mensen met ASS, moet er beter samengewerkt worden bij het ontwikkelen en het concretiseren van kennis op verschillende gebieden:

- De naasten van de cliënt
- Cliënten met ASS (ongeacht leeftijd of verdere beperkingen)
- De praktijk
- Onderwijs (voor professionals)
- Onderzoek
- Beleidsmakers

Wanneer dit wordt gerealiseerd kan de begeleiding en behandeling verbeterd worden en kan de participatie in de samenleving vergemakkelijkt worden (Hoe laten we mensen met autisme beter meetellen in de maatschappij, 2019).

1.1.3 Micro: cliënten

Vanaf 2017 is de DSM-5 leidend in de klinische praktijk (Boom, 2016). Binnen het autismespectrum werd voorheen een onderscheid gemaakt tussen verschillende subtypen, denk hierbij aan PPD-NOS en Asperger. Echter wordt er in de DSM-5 gekozen voor een overkoepelende classificatie. Er wordt gesproken van het autisme spectrum stoornis. Binnen het ASS komen twee hoofddomeinen naar voren: de aanwezigheid van beperkt, herhalend gedrag en de sociale communicatie. Om de ernst van de beperking weer te kunnen geven wordt er gekeken naar 'vereiste zeer fundamentele ondersteuning', 'vereiste ondersteuning' en 'vereiste wezenlijke ondersteuning'. Leidend hierbij is de mate van belemmering in het functioneren. De symptomen van ASS kunnen zich op jonge leeftijd al uiten. Echter komen de problemen en het probleemgedrag pas later tot uiting. Over het algemeen komen de problemen pas tot uiting wanneer de beperkte sociale vaardigheden van het individu overstegen worden door de sociale eisen van de omgeving. Hierdoor kan ook op latere leeftijd een diagnose gesteld worden, ondanks dat er in de kinderjaren weinig problemen zijn geweest (Spek, 2014).

Uit een internationaal prevalentieonderzoek komt naar voren dat ongeveer 1% van de Nederlandse bevolking ASS heeft (Baron-Cohen & Scott, 2009).

Bij ASS komt kwetsbaarheid bij verschillende gedragskenmerken kijken. Het gaat hierbij om communicatie, sociale interactie, zintuiglijke prikkelverwerking, flexibiliteit in bewegen, denken en handelen en filteren van informatie. Ook op het gebied van organiseren en plannen ervaren mensen met ASS vaak problemen (Staal, 2016).

ASS valt onder de categorie ontwikkelingsstoornissen. Het is een stoornis die bij iedereen voor kan komen ongeacht de afkomst, leeftijd, cultuur, intelligentieniveau, etc. Echter wat ASS voor iemand betekent, verschilt per persoon (Bosch & Wijnker, 2017).

Een complex samenspel van omgevings- en erfelijkheidsfactoren kunnen ervoor zorgen dat ASS ontstaat. ASS is niet altijd op de voorgrond aanwezig maar zal een rol blijven spelen in het gehele leven. De problemen waar iemand tegenaan loopt en die kenmerkend kunnen zijn voor ASS, kunnen ook op latere leeftijd een rol gaan spelen, waardoor een diagnose ook later nog gegeven kan worden (Kan, 2012).

Wat voor een rol ASS speelt in het leven van iemand is erg verschillend. Er kunnen zowel negatieve als positieve aspecten aan zitten. Er zijn verschillende aspecten die een rol kunnen spelen in het leven van iemand met ASS. Denk hierbij aan de woon- en leefsituatie, persoonlijke kenmerken en intelligentie. Om de ontwikkeling van iemand met ASS te stimuleren en de problemen die iemand ervaart te kunnen beperken, kan er ondersteuning geboden worden op het gebied van passend onderwijs, opvoeding, behandeling, werk en begeleiding. Ook het sociaal netwerk en het gevoel 'erbij te horen' kunnen een helpende invloed hebben (Kan, 2012).

Gedurende de levensloop van de mens kan er gesproken worden van drie ontwikkelingsprocessen die ieder hun eigen dynamiek kent per levensfase. Het gaat hierbij om ontwikkelingen op cognitief, sociaal-emotioneel en lichamelijk gebied. Echter loopt de ontwikkeling op deze gebieden voor mensen met ASS anders en vaak moeizamer. Zij kunnen vaak niet voldoen aan de verwachtingen die de omgeving wel heeft op sociaal vlak en op het gebied van zelfstandigheid (Staal, 2016).

Omdat de ontwikkeling bij mensen met ASS anders verloopt en zij vaak niet kunnen voldoen aan de eisen die de omgeving van ze vraagt, wordt het voor hen moeilijker om zelfredzaam te zijn en te kunnen participeren in de huidige samenleving.

1.2 Probleemstelling (+ verificatie)

Door de invoering van de participatiesamenleving in 2013 en de vernieuwde Wet maatschappelijke ondersteuning in 2015, wordt er een groter beroep gedaan op de zelfredzaamheid van de individuele burger. Echter is de mate waarin zelfstandigheid verwacht wordt, vaak te groot voor de kwetsbare burgers in de samenleving, waardoor zij steeds verder buiten de maatschappij zullen vallen. Om ook de kwetsbare burgers te kunnen stimuleren bij het proces naar zelfredzaamheid is er professionele ondersteuning nodig. Echter zijn er voor de hulpverleners geen vaste handvaten en onvoldoende hulpmiddelen, waardoor zij niet de juiste ondersteuning kunnen bieden. Doordat de kennis over ASS en zelfredzaamheid bij hulpverleners vaak vermindert is, is het lastig om passende zorg te bieden en daarmee de zelfredzaamheid van de cliënt te vergroten. Er dient aandacht te worden besteed aan het vergroten en het waarborgen van kennis hierover.

Verificatie

Er is contact geweest met verschillende woonbegeleiders binnen instelling X. De probleemstelling is aan hen voorgelegd en zij gaven aan het probleem te herkennen. Zij gaven aan dat het behouden van zelfredzaamheid lastig is, omdat begeleiders vaak de neiging hebben iets over te nemen wanneer het 'te' lang duurt. Ook gaven zij aan dat zelfredzaamheid altijd onderdeel is van de begeleiding die aan cliënten geboden wordt en dat dit op een andere manier gestimuleerd dient te worden bij cliënten met ASS. Bij cliënten met ASS gebeurt dit vaak door middel van hulpmiddelen. Echt het bewust bezig zijn met het stimuleren van de zelfredzaamheid, verdwijnt vaker naar de achtergrond, maar de begeleiders gaven aan dat dit wél een belangrijk onderwerp is om bij stil te staan. Door het tekort aan personeel kan ook de zelfredzaamheid op de achtergrond geplaatst worden en zal een invalkracht meer van de cliënt overnemen dan dat vast personeel zal doen. Maar ook het verschil in de waarden en normen van het vaste personeel kan een risico vormen voor de zelfredzaamheid. Een voorbeeld dat werd gegeven, is dat de ene begeleider graag wil dat alle cliënten om 9.00 uur op dagbesteding zijn en daardoor de zorg overneemt, terwijl een andere begeleider er voor kiest om de cliënt wat later naar dagbesteding te brengen en de cliënt meer zelfstandig te laten doen.

1.3 Onderzoeksdoelstelling

Het onderzoek zal 5 maanden duren en heeft als doel dat de sociaal agoog na het lezen van het onderzoek kennis heeft verkregen over hoe hij de zelfredzaamheid bij cliënten vanaf 40 jaar met ASS kan stimuleren. Door inzicht te krijgen in de verschillende handelings- en groeimogelijkheden, is het mogelijk om aanbevelingen (zie paragraaf 5.5) te doen die bijdrage aan het stimuleren van de zelfredzaamheid van de cliënten met ASS binnen instelling X.

1.4 Vraagstelling

1.4.1 Hoofdvraag

Wat heeft de sociaal agoog van instelling X nodig om de zelfredzaamheid bij cliënten vanaf 40 jaar met het autisme spectrum stoornis te kunnen stimuleren?

1.4.2 Deelvragen

1. Op welke wijze wordt er momenteel door de sociaal agoog binnen instelling X de zelfredzaamheid van de cliënten vanaf 40 jaar met het autisme spectrum stoornis gestimuleerd?
2. Wat heeft de cliënt met het autisme spectrum stoornis vanaf 40 jaar binnen instelling X nodig van de sociaal agoog om de zelfredzaamheid te kunnen vergroten?
3. Welke methodes bestaan er voor de sociaal agoog om de zelfredzaamheid bij cliënten met het autisme spectrum stoornis te kunnen stimuleren?

Begripsafbakening

Participatiesamenleving: De overheid is niet langer verantwoordelijk voor de welzijn van de burger en zijn directe omgeving. Deze verantwoordelijkheid komt bij de burger zelf te liggen. Er wordt een groter beroep gedaan om de eigen omgeving (Tavernier, 2019).

Zelfredzaamheid: Het vermogen om zelf voorzieningen te regelen op het gebied van verstandelijke, lichamelijke, financiële en geestelijke voorzieningen om deelname aan de normale maatschappelijke zaken mogelijk te maken en met zo min mogelijk steun vanuit de overheid een zelfstandig leven te kunnen leiden (Brink & Winsmius, 2013).

Empowerment: Proces waarbij individuen, gemeenschappen en organisaties op hun eigen situaties en hun omgeving worden versterkt via het verkrijgen van controle, het stimuleren van participatie en het scherper maken van het kritisch bewustzijn (Brink & Winsmius, 2013).

DSM-5: Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (Boom, 2016).

ASS: Autisme spectrum stoornis.

Instelling X: Instelling die begeleiding biedt aan cliënten met een verstandelijke beperking. Binnen instelling X wonen tevens cliënten met een verstandelijke beperking én een psychische stoornis.

Hoofdstuk 2 Theoretisch kader

In dit hoofdstuk komt het theoretisch kader aan bod. In het theoretisch kader worden onderwerpen, theorieën en methodieken aangehaald die van belang zijn om later de hoofdvraag en deelvragen te kunnen beantwoorden.

2.1 Zelfredzaamheid

Om te kunnen onderzoeken hoe de sociaal agoog de zelfredzaamheid bij cliënten met autisme spectrum stoornis (ASS) kan stimuleren, zal eerst de definitie van zelfredzaamheid beschreven worden. Zelfredzaamheid kan beschreven worden als het vermogen om zelf voorzieningen te regelen op het gebied van verstandelijke, lichamelijke, financiële en geestelijke voorzieningen, om deelname aan de normale maatschappelijke zaken te kunnen realiseren en met zo min mogelijk steun vanuit de overheid een zelfstandig leven te kunnen leiden (Brink & Winsmius, 2013). De mate waarin iemand zelfredzaamheid laat zien kan beoordeeld worden aan de hand van verschillende leefgebieden; werk, tijdsbesteding, relaties, inkomen, opleiding, geestelijke gezondheid, middelengebruik, sociaal netwerk, justitie, huisvesting, lichamelijke gezondheid, vaardigheden en maatschappelijke participatie (Elst, 2018). Iemand is zelfredzaam wanneer hij een aanvaardbaar niveau van functioneren kan laten zien binnen deze levensdomeinen die er in de Nederlandse samenleving zijn en waarmee hij dagelijks te maken krijgt. Om dit niveau te kunnen bereiken of te kunnen behouden, wordt er een beroep gedaan op vaardigheden, middelen, mogelijkheden en expertise van andere mensen. Dit kan een familielid of vriend zijn maar ook een hulpverlener. Bij zelfredzaamheid hoort ook het vragen om hulp wanneer dit nodig is. Bij het vragen van deze hulp is het niet alleen van belang dat je vraagt naar de daadwerkelijk hulp, maar is het ook belangrijk dat de ander door heeft hoe hij deze hulp kan bieden. Bij zelfredzaamheid hoort ook het op tijd vragen van deze hulp. Wanneer iemand anders de problemen signaleert en hulp hiervoor gaat zoeken, valt de zelfredzaamheid weg (Lauriks, 2017).

2.2 Zelfredzaamheid-matrix

De zelfredzaamheid-matrix is een hulpmiddel om de mate van de zelfredzaamheid van de cliënt in kaart te brengen. Dit hulpmiddel kan op elk gewenst moment ingezet worden. Wanneer er op verschillende momenten de matrix ingezet wordt, kan de vooruitgang inzichtelijk gemaakt worden (Elst, 2018).

Zoals eerder benoemd is de zelfredzaamheid-matrix ontworpen om het functioneren van mensen op verschillende domeinen in kaart te brengen. Voor iedereen vanaf 18 jaar is het mogelijk om de matrix in te vullen. Het functioneren wordt uitgedrukt in een score en geeft de mate van zelfredzaamheid weer van dát moment. Aan de hand van de matrix kunnen concrete doelen worden opgesteld.

Bij het invullen van de zelfredzaamheid-matrix is er sprake van een momentopname. Er wordt op dát moment gekeken naar de mate van zelfredzaamheid en niet op een langer termijn. De matrix wordt niet ingevuld aan de hand van het verleden of de toekomst, maar bevat alleen informatie van wat je nu ziet. Na het invullen komt er een score van zelfredzaamheid van de cliënt naar voren. Het zegt echter

niks over de oorzaken van het lager scoren bij bepaalde domeinen. De oorzaken laat je daarom zoveel als mogelijk buiten beschouwing.

Voor het invullen van de matrix dient er informatie verzameld te worden vanuit verschillende bronnen. Deze bronnen van informatie zijn een collega, de persoon zelf en de administratie. Deze bronnen zouden voldoende informatie kunnen geven om tot een betrouwbaar oordeel te komen. De score die iemand behaalt kan gebruikt worden om de behandeling vorm te geven of ter verduidelijking van de hulpvraag. Wanneer de matrix op meerdere momenten is ingevuld kan de score gebruikt worden om de ontwikkeling of voortgang van de cliënt weer te geven en om de behandeling passend te maken (Lauriks, 2017).

2.3 Autisme spectrum stoornis

ASS uit zich per individu op een andere manier waardoor de problematiek en hulpvragen zeer divers zijn. Vaak is bij ASS de ondersteuning gericht op zelfredzaamheid. Dit komt onder andere doordat ze moeite hebben met generaliseren en moeite hebben met hun sociale omgeving (Balsters H. , 2017). Bij het diagnosticeren van ASS is handelingsgericht kijken primair. Hierbij wordt het functioneren van de cliënt inzichtelijk in kaart gebracht. Ook komen de beperkingen en mogelijkheden van de cliënt en zijn naaste omgeving aanbod binnen de volgende domeinen:

- Psychopathologie
- De cognitieve functionering
- Persoonlijkheidsontwikkeling
- Lichamelijke en somatische ontwikkeling
- Communicatie, zowel non-verbaal als verbaal
- De sensorische informatieverwerking
- Het functioneren binnen het eigen gezin en systeem
- Het praktische functioneren
- Sterke en zwakke aspecten met betrekking tot zingeving en andere domeinen van een positieve gezondheid

Op basis van het onderzoek op de bovengenoemde gebieden, dienen er concrete handvaten geformuleerd te worden voor de cliënt, zijn systeem en de behandelinstellingen. Deze handvaten richten zich op het verminderen van de problemen die worden ervaren en richt zich ook op het versterken van de coping-vaardigheden van de cliënt en zijn omgeving (Kannerhuis, 2016).

Zorg gericht op ASS dient zich te richten op het stimuleren van de autonomie van de cliënt met de daarbij komende hulpvragen, behoeften, individuele eigenheid en wensen. Bij volwassenen met ASS dient de zorg voort te komen uit een gelijkwaardige samenwerkingsrelatie. De cliënt beslist uiteindelijk zelf welke zorg hij wil ontvangen en wie en hoe naasten geïnformeerd mogen worden binnen het zorgproces (Vijverberg, 2017).

Voor iemand met ASS kan het vinden van een geschikte woonvorm een hele zoektocht zijn. ASS kan op verschillende manieren van invloed zijn op de woonsituatie. Denk hierbij aan bijvoorbeeld prikkelgevoeligheid, mate van zelfstandigheid (zelfzorg, huishouden, onderhoud huis) en communicatie (omgang met omgeving). Het is niet altijd mogelijk voor een cliënt met ASS om

zelfstandig te kunnen wonen. Er kan dan woonbegeleiding geboden worden. De begeleider kan hulp en ondersteuning bieden in en rond huis bij diverse praktische zaken. De mate waarin de begeleiding aanwezig is verschilt per individu. Dit kan een uur per maand zijn, maar dit kan ook 24 uren-zorg zijn (Autisme en wonen, 2014).

Jonge kinderen zijn niet in staat om tussen anderen en zichzelf een onderscheid te maken. Jonge kinderen maken voornamelijk sensorische waarnemingen, waardoor ervaringen intenser zijn. Bij ASS lijkt deze manier van waarnemen en denken te blijven bestaan, ook op latere leeftijd. De ontwikkeling blijft hangen bij een vroege fasen van de sociaal-emotionele ontwikkeling en de cognitieve ontwikkeling. De hersenen van een kind met ASS zijn volledig ontwikkeld. Echter kunnen bepaalde acties/reacties of het ontbreken hiervan, veroorzaakt worden doordat de potentie niet volledig behaald wordt. Het alsnog realiseren hiervan is wel mogelijk.

ASS valt onder de categorie denk- en stemmingsstoornissen. Er kan bij ASS gesproken worden over een autistische toestand. Dat wil zeggen dat er een psychologische reactie ontstaat op een door het individu ervaren 'extreme situatie'. Dit kan vergeleken worden met een omkeerbare psychotische, depressieve of posttraumatische toestand (Arie, 2017).

2.4 Theory of mind

Theory of mind is de bekwaamheid om mentale toestanden te wijten aan anderen en zichzelf. Bij mensen met ASS is deze bekwaamheid verstoord. Deze verstoring kan een verklaring geven voor de problematieken die kinderen met ASS laten zien op het gebied van pragmatiek, perspectiefneming, empathie en andere aspecten die te maken hebben met de sociale ontwikkeling en functionering. Via de theory of mind is aangetoond dat mensen met ASS de mentale wereld verstoord begrijpen. Binnen deze theorie wordt er vanuit gegaan dat de mentale toestand niet direct observeerbaar is. Daarom dient deze afgeleid te worden. Echter om dit af te kunnen leiden is een complex cognitief mechanisme vereist (Roeyers, 2019).

2.5 Hulpverlener

Voor hulpverleners zijn autismedeskundigheid en een respectvolle bejegening belangrijke competenties. Deze competenties worden door zowel de cliënt als door de naasten benadrukt. Het wordt als zeer prettig ervaren wanneer de hulpverlener toonbaar kennis heeft over ASS en ervaring heeft met het werken met mensen met ASS. Wanneer iemand deze kennis en ervaring heeft, is de hulpverlener zich bewust van de persoonlijke en omgevingskenmerken die kunnen leiden tot een combinatie van problemen met de kenmerken van ASS. Ook heeft de professional zicht op de ontwikkelingen en veranderingen bij de cliënt en zijn naasten. Door kennis te hebben van ASS kan de hulpverlener specifieke hulpvragen met betrekking tot ASS signaleren. Denk hierbij aan sociaal-emotionele kwetsbaarheid, overvraging en overgevoeligheid. Zoals eerder benoemd is een respectvolle bejegening een competentie voor de hulpverlener die als belangrijk wordt gezien. Het gaat hierbij om een open, niet-veroordelende en respectvolle houding. Ook geeft de hulpverlener aandacht aan de eerder tegengekomen problemen en trauma's. De professional dient zicht te richten

op het bevorderen en behouden van de autonomie van de cliënt en dient een gevoel van veiligheid en vertrouwen te bieden. Omdat zowel de omgeving als de cliënt zelf continu kunnen veranderen en elkaar kunnen beïnvloeden, dient er aandacht te zijn voor de fysieke en sociale context waarin de cliënt functioneert en leeft.

ASS kan per individu anders tot uiting komen. Daarom is zorg op maat van groot belang. Er dient te worden gekeken naar elk individu en het persoonlijke verhaal en de belevingswereld van de cliënt. Hierdoor kan een passende begeleidingsstijl worden geboden, waardoor er gewerkt kan worden aan een passende en zinvolle manier om deel te kunnen nemen in de maatschappij. Bij het bieden van de juiste hulp dient er rekening gehouden te worden met het cognitieve ontwikkelingsniveau van de cliënt en de sociaal emotionele ontwikkeling (Vijverberg, 2017).

2.6 Participatie

Bij participatie is het doel om de cliënt weer het heft in eigen handen te laten nemen. Dit draagt bij aan de zelfredzaamheid van de cliënt. Om participatie te kunnen stimuleren dient er gekeken te worden naar een passende manier voor de cliënt en wat hij nodig heeft om dit te verwezenlijken. In hoeverre iemand daadwerkelijk zelfredzaam kan worden hangt af van de wensen en mogelijkheden van de cliënt. Wanneer er geconstateerd wordt dat de cliënt langer ondersteuning nodig heeft of overvraagd wordt, moeten er aanpassingen gedaan worden. Dit kan op verschillende gebieden nodig zijn zoals wonen en werken (Vijverberg, 2017).

2.7 Methodes zelfredzaamheid

2.7.1 Zelfmanagement

Bij zelfmanagement is het uitgangspunt dat mensen met ASS zoveel als mogelijk zelf inhoud en vorm kunnen geven aan de kwaliteit van hun leven en de maatschappelijke participatie. Afhankelijk van de mate waarin iemand ASS heeft, is er begeleiding en/of behandeling bij nodig. De afspraken rondom deze zorg worden vastgelegd in het individuele zorgplan van de cliënt.

Zelfmanagement richt zich zoals eerder benoemd op zoveel mogelijk inbreng van de cliënt zelf met betrekking tot de te ontvangen ondersteuning en begeleiding om de gevolgen die ASS met zich mee brengen in het dagelijkse leven te kunnen reguleren. Binnen deze module komen zelfhulp, zelfzorg en zelfregie aan bod. De module kan onder begeleiding van naasten of professionals gebruikt worden. Bij zelfmanagement wordt er gekeken naar de vaardigheden en handelingen van de cliënt op de verschillende gebieden.

Om in samenwerking met de cliënt te kunnen gaan werken naar meer zelfmanagement, is het erg belangrijk dat de professional een veilige en bevorderende omgeving biedt aan de cliënt. Het is absoluut niet de bedoeling dat de cliënt het gevoel heeft dat hij het proces alleen moet doorstaan. Om aan te kunnen sluiten bij de bovengenoemde voorwaarden, moet er daarnaast ook rekening gehouden worden met drie andere voorschriften:

1. De motivatie van de cliënt. Ziet de cliënt het belang in van zelfmanagement en wil hij dit écht?
2. De cliënt is capabel. Wat kan de cliënt?

3. Kan er de juiste ondersteuning gegeven worden (Herwijnen & Arts, 2015)?

Bij de module van zelfmanagement wordt het perspectief van de cliënt als uitgangspunt gebruikt. Bij het bepalen van de zorg en de aanpak van de problematiek is de mening van de cliënt leidend. Het is daarom van belang dat de cliënt zelf zoveel mogelijk eigen beslissingen maakt en dat hij verantwoordelijkheid kan nemen (Vijverberg, 2016).

2.7.2 EigenKrachtWijzer

De 'EigenKrachtWijzer' (EKW) is er om burgers en hulpverleners te ondersteunen bij het verhelderen van vragen met betrekking tot wonen, welzijn en zorg, werken en het zelfstandig tot een oplossing kunnen komen voor hun vraag. Dit hulpmiddel bevat een vragenlijst en suggesties voor oplossing over het verbeteren van de leefsituatie. De methode van de EKW is gebaseerd op het stimuleren van zelfredzaamheid van burgers. Kenmerkend voor deze benadering is dat de hulpverleners in gesprek gaan met de burgers. In dit gesprek bepalen zij gezamenlijk welke behoefte voor ondersteuning er is en in hoeverre deze ondersteuning vanuit het eigen netwerk ingezet kan worden. Een belangrijk motief hierbij is het (opnieuw) stimuleren van burgerkracht. De EKW kan hulp bieden bij bewustwording van behoeften en problemen en biedt een goede manier om deze behoeften en problemen specifiek te maken (Botjes, 2013).

2.7.3 Psycho-educatie

Onder 'psycho-educatie' vallen interventies die gericht zijn op het geven van educatie aan de cliënt en diens omgeving over ASS, en om handvaten mee te geven hoe zij hiermee om kunnen gaan. Deze educatie heeft als doel om kennis, vaardigheden en vertrouwen te bieden.

Psycho-educatie kan ingezet worden als onderdeel van een behandeltraject en kan een belangrijke rol spelen wanneer iemand op latere leeftijd gediagnosticeerd wordt met ASS.

Bij volwassen cliënten (circa 30-60 jaar) wordt de psycho-educatie aan de cliënt zelf gegeven. Indien gewenst en mogelijk, kan de educatie ook gegeven worden aan de naasten, partner of kinderen van de cliënt. Tijdens de educatie ligt de focus met name op het krijgen van inzichten in de persoonlijke kenmerken van ASS. Ook wordt er begeleiding geboden bij het accepteren en verwerken van de diagnose en komen handvaten aan bod om een toekomstperspectief te vinden (Vermeulen, 2009).

2.7.4 Eerste stap interventies

De 'eerste stap interventies' kunnen samen met psycho-educatie of een andere ondersteuning hulp bieden bij het bekrachtigen van de eigen regie van de cliënt en het uitbreiden van de copingvaardigheden. Aan de hand van de ondersteuningsvragen die de desbetreffende cliënt heeft wordt er een keuze gemaakt uit verschillende doelstellingen van de eerste stap interventies. De implementatie van deze interventies zal voornamelijk door de cliënt en zijn naasten gebeuren of vinden plaats in het sociale domein. Dit wordt ook wel zelfhulp genoemd. Om de eerste stap interventies op een juiste manier in te zetten is het belangrijk om aan te sluiten bij de cliënt. Denk hierbij aan het ontwikkelingsniveau, de specifieke ondersteuningsvragen en de draagkracht en draaglast.

De eerste stap interventies sluiten voor een groot deel aan bij de focus die gelegd wordt bij psycho-educatie. Echter wordt er bij deze interventies uitgebreider aandacht besteed aan onder andere specifieke cursussen. Er kan ook gedacht worden aan modules, brochures, boeken en website over ASS. Lichamelijke activiteiten en stress verminderende activiteiten kunnen iemand helpen om beter te kunnen functioneren in het dagelijkse leven (Vijverberg, 2017).

2.7.5 Tweede stap interventies

Onder 'tweede stap interventies' vallen psychotherapeutische, psychosociale en stress-reducerende interventies. De interventies kunnen gericht zijn op de cliënt zelf en op zijn omgeving. De behandelrichtlijnen worden beschreven aan de hand van de behandelingsdoelen van Rutter. Binnen de tweede stap interventies zijn er veel mogelijkheden wat betreft de uitvoering. Het kan zowel poliklinisch, klinisch, ambulant en deeltijd in worden gezet en het kan middels partnertherapie, individuele therapie, groepstherapie en gezinstherapie aangeboden worden. De werkvorm kan zowel verbaal als non-verbaal zijn.

Wat met name naar voren komt bij mensen met ASS en een nadrukkelijk aandachtspunt is, is dat deze cliënten moeite hebben met het voelen en herkennen van de eigen emoties en grenzen. Dit kan een gevoel geven van onveiligheid en kan er toe leiden dat de cliënt grip op de situatie verliest. Een gevolg hiervan kan zijn dat er een verandering in het gedrag van de cliënt waar te nemen is. Dit kan zich bijvoorbeeld uiten in agressief of vermijdend gedrag. Vanuit de omgeving van de cliënt wordt dit gedrag vaak niet (genoeg) begrepen waardoor de cliënt het gevoel kan hebben dat hij in de steek wordt gelaten. Om dit te voorkomen is het belangrijk om tijdens de behandeling stil te staan bij de emotieregulatie. De interventies zijn met name gericht op de ondergelegen behoeften van de cliënt die mogelijk een oorzaak kunnen zijn van het gedrag (Rutter, 1985).

Hoofdstuk 3 Methodologie

In dit hoofdstuk staat de methodologie van het onderzoek beschreven. Hierin worden de onderzoekspopulatie, steekproef, dataverzamelmethode, meetinstrument en data-analyse beschreven.

3.1 Onderzoekspopulatie en steekproef

Voor de onderzoekspopulatie kan er gekozen worden voor groepen, personen of organisaties waar de onderzoeker zich op richt (Boeije, 2014). In dit onderzoek is er gekozen voor individuele personen, zowel begeleiders als cliënten die werkzaam of woonachtig zijn binnen instelling X. Er staan twee populaties centraal: de sociaal agoog en de cliënt vanaf 40 jaar met ASS. Er is gekozen voor de sociaal agoog binnen instelling X, omdat er naar aanleiding van de hoofdvraag onderzocht wordt wat zij nodig hebben om de zelfredzaamheid bij cliënten met ASS te kunnen stimuleren. Eveneens wordt er onderzocht op welke wijze er op dit moment zelfredzaamheid gestimuleerd wordt door de sociaal agoog binnen instelling X. Om antwoord te kunnen geven en te kunnen onderzoeken wat de cliënt, woonachtig binnen instelling X, nodig heeft van de sociaal agoog om zelfredzamer te worden, wordt ook de cliënt opgenomen binnen de onderzoekspopulatie. De onderzoekspopulatie van dit onderzoek is tot stand gekomen vanuit de hoofd- en deelvragen. Daarin komt zowel de rol van de sociaal agoog aanbod als het effect van de begeleiding op de cliënt.

Omdat er veel sociaal agogen werkzaam zijn binnen organisatie X wordt er een selectie gemaakt, ook wel de steekproef genoemd. Er is gekozen voor onderzoek binnen drie verschillende woongroepen, woongroep A, B en C, van begeleid wonen binnen instelling X. Er is voor deze drie groepen gekozen omdat er te weinig tijd is om op alle woongroepen onderzoek te doen. Ook is er voor deze groepen gekozen omdat de onderzoeker hier bekend is, waardoor de medewerking van zowel begeleiders als cliënten aannemelijker is. Voor cliënten met ASS kan het lastig zijn wanneer er een onbekend persoon in hun dagelijkse structuur komt. Het kan dan ook voorkomen dat de cliënt 'ander' gedrag gaat vertonen waardoor de betrouwbaarheid van het onderzoek afneemt. Echter cliënten met ASS die de onderzoeker al kennen, kunnen dit makkelijker accepteren en zich 'normaal' gedragen in hun dagelijkse structuur. Er is sprake van een steekproef waarbij zowel woonbegeleiders als cliëntbegeleiders van de drie woongroepen evenveel kans hebben om in de steekproef terecht te komen. Er is geen onderscheid gemaakt in afkomst, geslacht, leeftijd, ervaring, etc. Echter zijn andere functies zoals manager of coördinerend begeleider niet gekozen voor de steekproef, omdat zij minder direct in contact staan met de cliënten, waardoor zij minder relevant zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag. Echter is er wel gekozen voor het interviewen van de verschillende functies cliëntbegeleider en woonbegeleider om de probleemstelling vanuit verschillende kanten te kunnen bekijken. Over het algemeen hebben cliëntbegeleiders een beter beeld van bepaalde cliënten waar zij verantwoordelijk voor zijn en persoonlijk begeleiden. Echter kunnen woonbegeleiders daarentegen een bredere of algemenere kijk hebben op de problematiek. Bij het selecteren van cliënten om te observeren is er geen onderscheid gemaakt in afkomst, geslacht of leeftijd, etc. Er is echter wel

gekeken naar de diagnose van de cliënt, namelijk ASS en dat zij woonachtig zijn binnen de woongroep A, B of C die onderdeel zijn van het onderzoek.

3.1.1 Ethische overwegingen

In het kader van het onderzoek is er een ethische overweging gemaakt om cliënten te observeren die de onderzoeker al kennen en daardoor in hun dagelijkse structuur zullen blijven. De kans op het vertonen van 'afwijkend' gedrag zal daarmee klein zijn. Op deze manier zullen de cliënten geen hinder ondervinden van het onderzoek en kan de betrouwbaarheid gewaarborgd blijven.

3.1.2 Anonimiteit respondenten

De anonimiteit van de respondenten van het onderzoek wordt door middel van het opstellen van een toestemmingformulier gewaarborgd. In dit toestemmingsformulier geeft de respondent bij het ondertekenen toestemming voor het interview en dat deze uitgewerkt en gebruikt wordt ter bevordering van het onderzoek. Tevens staat er in vermeld dat de onderzoeker de anonimiteit en privacy van de respondent zal waarborgen. Dit gebeurt aan de hand van het anonimiseren van de persoonlijke gegevens. Voorafgaand aan een interview zal dit formulier besproken worden en waar nodig worden toegelicht. Wanneer beide partijen voldoende en juist geïnformeerd zijn en akkoord gaan, wordt het formulier door zowel de respondent als de onderzoeker ondertekend (Boeije, 2014). Het toestemmingsformulier is terug te vinden in de bijlagen.

3.2 Dataverzamelmethode

Onder de dataverzamelmethode valt de wijze waarop de gegevens van het onderzoek worden verzameld (Boeije, 2014). Om antwoord te kunnen geven op de vraagstelling is er gekozen voor een kwalitatief onderzoek. Deze vorm van onderzoeken sluit aan bij de vraagstelling, omdat er onder andere gezocht wordt naar oorzaken, meningen, ervaringen en oplossing. Omdat het onderzoek niet alleen over feitelijke informatie en cijfers gaat is er geen sprake van een kwantitatief onderzoek en zullen er geen enquêtes afgenomen worden. Om vorm te geven aan het kwalitatief onderzoek is er gekozen voor het combineren van methodes: interviewen en observeren. Voorafgaand is er in hoofdstuk 2, het theoretische kader, relevante literatuur beschreven die meegenomen wordt tijdens de interviews en observaties. Om de interviews en observaties te kunnen afbakenen wordt er gebruik gemaakt van een topiclijst. In de topiclijst komen alle onderwerpen aan bod die besproken/geobserveerd zullen worden. De topiclijst vloeit voort uit de vraagstelling (zie paragraaf 1.4) en het theoretische kader (zie hoofdstuk 2).

Er is gekozen voor het mondeling interviewen van de sociaal agoog werkzaam binnen instelling X. Er is gekozen voor een semigestructureerd interview, waarbij tijdens het interview de topiclijst de rode draad vormt, maar er eventueel ook ruimte is om in te gaan op de antwoorden van de respondent. Om meer diepgang te krijgen kan er op de antwoorden van de respondent doorgevraagd worden. Er is gekozen voor het individueel afnemen van interviews om zo de visie, ervaringen en mening van de respondent te waarborgen (Boeije, 2014).

Voor het beantwoorden van de vraagstelling rondom de cliënt, is er gekozen om observaties te houden. Het niveau van de cliënten is dusdanig ongeschikt dat interviewen haast onmogelijk is. Door middel van observaties is het mogelijk om alsnog data te verzamelen. Bij de methode van observeren komt met name de interactie naar voren en is er een groot spectrum van fenomenen waar te nemen. Omdat observaties gepaard gaan met interpretaties, is er gekozen voor een combinatie met interviews om de betrouwbaarheid van het onderzoek te waarborgen. Deze combinatie zorgt ervoor dat de informatie valide blijft (Boeije, 2014). Voor de observaties zal er een observatielijst gemaakt worden. Aan de hand van deze lijst kunnen de observaties ingekaderd worden. Tijdens de observaties zal er rekening gehouden worden met het perspectief dat aangenomen zal worden door de observeerder (Boeije, 2014). De observaties vinden plaats in een 'natural setting' van de cliënt. Dit zorgt ervoor dat de cliënt geen 'aangepast' gedrag gaat laten zien en de observaties dicht bij de werkelijkheid liggen. Bij de observaties wordt er gekeken naar actoren, activiteiten, fysieke aspecten en gevoelens bij de geobserveerde personen. Tijdens de observaties zal er van de hulpmiddelen: observatielijst, pen en papier gebruikt gemaakt worden. Er is gekozen voor een participerende observatiemethode. Dit wil zeggen dat ze onderzoeker deel uit maakt van de context waarin de observaties plaatsvinden. Via deze wijze kan er een nauwkeurig en gericht beeld geschetst worden van de situatie. De cliënten die geobserveerd worden zijn zich hier niet van bewust om zo te voorkomen dat zij hun gedrag aanpassen. Tevens is er gebruik gemaakt van een gestructureerde observatiemethode. Tijdens de observaties zal er gebruik gemaakt worden van een observatielijst, waarin bepaalde aspecten die geobserveerd zullen worden vastgelegd zijn (Dingemanse, 2016).

In het kader van de onderzoeks-ethiek zal zowel de onderzochte als de onderzoeker in bescherming worden genomen tijdens het uitvoeren van het onderzoek. De respondenten dienen bij aanvang van het interview een toestemmingsverklaring te ondertekenen. In deze verklaring wordt aangegeven dat de respondent voldoende informatie over het onderzoek heeft gekregen en dat hij zich akkoord verklaart om aan het onderzoek deel te nemen. Ook zal alle benodigde informatie over het onderzoek beschreven staan, zoals het doel, de duur, de risico's en de eventuele voordelen. Alle vergaarde informatie zal geheel anoniem verwerkt worden.

3.2.1 Betrouwbaarheid

Voor het vergroten van de betrouwbaarheid van het onderzoek, zijn de topic- en observatielijsten samengesteld aan de hand van het theoretisch kader (zie hoofdstuk 2) en de vraagstelling (zie paragraaf 1.4) van het onderzoek. Door deze lijsten samen te stellen aan de hand van het theoretisch kader en de vraagstelling, zorgt de onderzoeker ervoor dat alle aspecten aan bod komen en is de kans op het vergeten van een aspect klein gemaakt. Door een semigestructureerd interview af te nemen kunnen de onderzoeksvragen door de structuur van een topiclijst (met de belangrijkste thema's) op een valide en betrouwbare wijze afgenomen worden. Deze manier van interviewen biedt de respondenten de mogelijkheid om een uitgebreid antwoord te geven. Tevens wordt de betrouwbaarheid ook vergroot doordat er maar één onderzoeker is die zowel alle interviews als alle observaties doet. Dit zorgt ervoor dat de interpretaties van de gegevens constant blijven en de

observaties en interviews op een en dezelfde manier worden uitgevoerd. Doordat de interviews en observaties plaatsvinden op de woongroepen, die wordt ervaren als een vertrouwde en veilige omgeving, zal dit de antwoorden/uitkomsten bevorderen. Door bovenstaande toe te passen op het onderzoek kan er een zo compleet mogelijk beeld gevormd worden van de visie, kennis en ervaringen van de respondenten.

3.2.2 Validiteit

Bij het onderzoeken van de validiteit wordt er gekeken naar de vraag óf de resultaten die uit het onderzoek voortkomen én naar de werkelijkheid daarvan. Er wordt hierbij gekeken naar het meetinstrument dat gebruikt is bij het onderzoek. In dit onderzoek zijn interview en observatie meetinstrumenten om data te verzamelen (Swaen, 2014). Bij validiteit kan er onderscheid gemaakt worden in verschillende vormen. Bij interne validiteit wordt er gekeken naar de geldigheid van de conclusie, resultaten en aanbeveling van de onderzochte situatie. Door triangulatie in te zetten wordt de interne validiteit vergroot. Dit wil zeggen dat er vanuit meerdere invalshoeken meer metingen verricht worden om zo de interne validiteit te vergroten (Boeije, 2014). Doordat in het onderzoek zowel naar de aspecten van de sociaal agoog als naar de aspecten van de cliënten met ASS wordt gekeken, kan de probleemstelling (zie paragraaf 1.2) van verschillende kanten worden belicht.

Bij een onderzoek kan er ook sprake zijn van externe validiteit. Bij externe validiteit wordt er een inschatting gedaan of de resultaten van het onderzoek ook in andere situaties kunnen gelden (Boeije, 2014). Echter is de externe validiteit in dit onderzoek minimaal omdat bij een kwalitatief onderzoek de steekproef klein is.

3.2.3 Ethische verantwoording

Doordat de onderzoeker open en eerlijk is geweest over het onderzoeksproces en de daarbij komende onderdelen, kunnen de belangen van de respondenten gewaarborgd blijven. De respondenten zijn volledig geïnformeerd over het desbetreffende onderzoek aan de hand van een e-mail. De respondenten hebben tijd en ruimte gehad om eventuele vragen te kunnen stellen of om waar nodig meer informatie te kunnen verkrijgen. De respondenten hebben nadrukkelijk toestemming gegeven voor hun deelname aan het onderzoek, zowel mondeling als schriftelijk, en weten dat hun deelname volledig vrijwillig is. Er kan hierdoor gesproken worden van informed consent (Boeije, 2014).

3.3 Meetinstrument

Als meetinstrument zal er tijdens de interviews gebruik gemaakt worden van een topiclijst en zal er tijdens de observaties gebruik gemaakt worden van een observatielijst. Er zijn twee verschillende lijsten gemaakt: een topiclijst voor de sociaal agoog en een observatielijst voor de cliënt. De topiclijst en observatielijst bevatten relevante begrippen en vragen voor het interview en de observaties. De onderwerpen die genoemd worden in de lijsten komen voort uit de vraagstelling en het theoretische kader. In de twee lijsten zullen verschillende onderwerpen aan bod komen. Sommige onderwerpen komen zowel bij de hulpverlener als bij de cliënt naar voren, terwijl andere onderwerpen maar bij een

populatie aan bod komen. Dit komt bijvoorbeeld omdat sommige onderwerpen niet van toepassing zijn op de cliënt of niet te observeren zijn, maar wel van toepassing is voor het beantwoorden van de vraagstelling. De instrumenten die gebruikt worden ter bevordering van het onderzoek, passen binnen een kwalitatief onderzoek. Namelijk omdat het doel van het onderzoek is, om kennis en inzichten te verzamelen over wat de sociaal agoog binnen instelling X nodig heeft om de zelfredzaamheid bij cliënten vanaf 40 jaar met ASS te kunnen stimuleren. Door gebruik te maken van een topiclijst kan er richting gegeven worden aan het interview, maar wordt er ook ruimte open gelaten voor eigen inbreng van de respondent. Door gebruik te maken van een observatielijst kan er gericht gekeken worden in verschillende situaties en kan de situatie gekaderd worden. Alle topics die aan bod komen in zowel de topiclijst als de observatielijst zijn relevant voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag (Boeije, 2014).

Zoals eerder benoemd is er gekozen om zowel interviews als observaties uit te voeren binnen het onderzoek. Er zijn vijf begeleiders geïnterviewd en vijf cliënten geobserveerd. Zoals eerder benoemd zijn hier lijsten voor opgesteld. Deze lijsten komen voort uit het theoretisch kader (zie hoofdstuk 2) en de vraagstelling (zie paragraaf 1.4) van het onderzoek. Door de lijsten aan te passen op de verschillende respondenten, is het mogelijk om de meetinstrumenten zo goed mogelijk aan te laten sluiten. Zowel de topiclijst als de observatielijst zijn opgenomen in de bijlagen.

3.3.1 Betrouwbaarheid en validiteit

Door gebruik te maken van een topiclijst en een observatielijst wordt zowel de betrouwbaarheid als de validiteit van het onderzoek bevordert. De topics vormen een duidelijke basis, doordat deze voortkomen uit het theoretisch kader (zie hoofdstuk 2) en de onderzoeksvragen (zie paragraaf 1.4) en omvatten de belangrijkste punten. Dit zorgt ervoor dat er tijdens de observaties en de interviews met name informatie vergaard kan worden die van belang is voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen. Hierdoor neemt de validiteit van het onderzoek toe. Door gebruik te maken van deze lijsten is er naast een vaste basis ook ruimte om in te gaan op eventueel andere belangrijke dingen, die op dat moment naar voren komen. Echter wordt er wel zoveel als mogelijk aan de lijsten gehouden om de validiteit van het onderzoek te bevorderen.

De interviews zijn individueel afgenomen. Een voordeel hiervan is dat de respondenten elkaar niet kunnen beïnvloeden door het antwoord van een andere respondent. Hierdoor wordt de betrouwbaarheid vergroot. Voor de observaties is er gekozen om te observeren in een natuurlijke situatie voor de cliënt. De cliënt was zich niet bewust van de observaties, om zo te voorkomen dat zij ander of gewenst gedrag zouden gaan laten zien. Door de situatie zo natuurlijk mogelijk te houden is de betrouwbaarheid van de observaties bevordert.

3.4 Data-analyse

De interviews die zijn afgenomen zijn opgenomen met een spraakrecoder. Vervolgens zijn de opnames beluisterd en letterlijk uitgeschreven, ook wel transcriberen genoemd. Aan de hand van de drie stappen zoals Boeije (2014) deze beschrijft, is de data uit de interviews en observaties

geanalyseerd. Open coderen is de eerste stap bij het analyseren. De transcripten worden zorgvuldig doorgelezen en in fragmenten verdeeld. Hierna wordt de relevantie van het fragment bepaald en wordt er een code aan toegeschreven die het fragment omvat. Na het open coderen is de volgende stap axiaal coderen. Bij axiaal coderen wordt er onderscheid gemaakt tussen verschillende codes. Dit wil zeggen dat er onderscheid gemaakt wordt tussen hoofd- en subcodes. Ook worden fragmenten met dezelfde code aan elkaar gekoppeld. Als derde en laatste stap wordt er selectief gecodeerd. Hierbij wordt er gekeken naar de samenhang tussen de verschillende hoofdcodes. Het inzicht over het thema van het onderzoek wordt door de data-analyse vergroot. Deze inzichten vormen een bijdragen bij het beantwoorden van de onderzoeksvragen en de beschrijving van de resultaten (zie hoofdstuk 4) (Boeije, 2014). Om te zorgen dat de data goed aansluit op de probleem- en vraagstelling (zie paragraaf 1.4), is er tijdens de data-analyse regelmatig gereflecteerd.

Hoofdstuk 4 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek beschreven. Eveneens wordt de feitelijke steekproef van het onderzoek benoemd. De resultaten zijn tot stand gekomen naar aanleiding van de data-analyse (zie paragraaf 3.4). Bij de data-analyse zijn verschillende onderdelen naar voren gekomen die antwoord kunnen geven op de deelvragen (zie paragraaf 1.4.2) die aan het begin van het onderzoek opgesteld zijn. De antwoorden op deze deelvragen worden in dit hoofdstuk beschreven en er wordt een koppeling gemaakt met theorie uit het theoretische kader (zie hoofdstuk 2). Tevens wordt er gebruik gemaakt van citaten uit de interviews en observaties ter ondersteuning.

NB: Wanneer in dit hoofdstuk 'begeleider(s)' staat geschreven, kan er ook 'professional(s)' worden gelezen en visa versa. Wanneer er in dit hoofdstuk 'cliënt(en)' staat geschreven, wordt er verwezen naar de cliënt(en) met ASS vanaf 40 jaar.

4.1 Feitelijke steekproef

De voorgenomen steekproef (zie paragraaf 3.1) komt overeen met de feitelijke steekproef. Zowel professionals werkzaam binnen instelling X, als cliënten boven de 40 jaar met ASS woonachtig binnen instelling X, hebben bijgedragen aan het onderzoek. In totaal bevat het onderzoek tien respondenten, waarvan vijf begeleiders en vijf cliënten.

4.1.1 Cliënten

De desbetreffende groep cliënten die deel hebben genomen aan het onderzoek, bestaat uit cliënten boven de 40 jaar met ASS. De cliënten zijn woonachtig binnen instelling X op woongroep A, B of C. Bij alle cliënten is er sprake van ASS en is hun leeftijd hoger dan 40 jaar. Om data te verzamelen over de cliënten, heeft de onderzoeker geobserveerd. In de resultaten wordt er verwezen naar deze observaties met OB1 t/m OB5.

4.1.2 Professionals

De desbetreffende groep professionals bestaat uit zowel cliëntbegeleiders als woonbegeleiders die werkzaam zijn binnen instelling X op afdeling A, B of C. De groep professionals bestaat uit twee woonbegeleiders en drie cliëntbegeleiders. Om data te verzamelen over de professionals, zijn er interviews afgenomen. In de resultaten wordt er verwezen naar deze interviews met IN1 t/m IN5.

4.2 Deelvraag 1

Bij deelvraag 1 wordt er gekeken naar de huidige situatie. De deelvraag is namelijk: 'Op welke wijze wordt er momenteel door de sociaal agoog binnen instelling X de zelfredzaamheid van de cliënten vanaf 40 jaar met het autisme spectrum stoornis gestimuleerd?'.

4.2.1 Zelfredzaamheid

Allereerst is er aan de geïnterviewde begeleiders gevraagd wat zij verstaan onder het begrip zelfredzaamheid. De antwoorden die de professionals gaven was nagenoeg hetzelfde.

“Uhm.. Voor mezelf is dat ik zelf vooruit kan, maar voor de cliënten is het natuurlijk ook dat zoveel mogelijk wat ze kunnen doen, ook zelf doen. (IN1)”

Vijf van de vijf professionals dacht bij zelfredzaamheid in eerste instantie aan de dagelijkse verzorging en gaven voorbeelden als wassen, aankleden en zelfstandig eten maken. Daarna werd er benoemd dat bij zelfredzaamheid ook gekeken wordt naar hoe iemand goed de dag door kan komen. Echter benoemt de ene professional dat dit zonder ondersteuning zal zijn, terwijl een ander juist benoemt dat dit met de ondersteuning zal zijn die nodig is. Voor het bepalen van de mate van zelfredzaamheid van de cliënt, dient er gekeken te worden naar verschillende leefgebieden. Er wordt onder andere gekeken naar de leefgebieden die de professionals ook benoemden: geestelijke gezondheid, sociaal netwerk, lichamelijke gezondheid en vaardigheden (Elst, 2018). De betekenis die de professionals aan het begrip zelfredzaamheid toeschrijven was zoals eerder benoemd nagenoeg hetzelfde. Ook op de vraag waar de professional rekening mee houdt met betrekking tot zelfredzaamheid, komen de antwoorden erg overeen. Vijf van de vijf professionals gaven aan dat de begeleiding per cliënt verschilt en dat er per cliënt verschillende aspecten zijn waar er in de begeleiding rekening mee gehouden wordt. Denk hierbij aan de leeftijd, het niveau en de gemoedstoestand van de cliënt. Er werd benoemd dat er per situatie gekeken wordt naar de reactie en de gemoedstoestand van de cliënt. Op het moment dat de emotie, spanning of onrust bij de cliënt toeneemt, zal de handeling meer ondersteund of overgenomen worden. Twee van de vijf professionals benoemde dat het verleden een rol kan spelen in de vaardigheden die de cliënt op dit moment heeft, omdat cliënten met ASS kunnen blijven hangen in de patronen die ze vroeger aangeleerd hebben gekregen. Tevens gaven twee van de vijf professionals aan te handelen vanuit de hulpvraag van de cliënt zoals de begeleider hieronder benoemt.

“Dat is heel verschillend bij welke cliënt uhm.. dat je bent en ook wat de hulpvraag is van de cliënt. Ik bedoel als de hulpvraag van de cliënt is: ‘Ondersteun mij bij uhm.. mijn uhm.. lichamelijk verzorging.’, dan is het zo dat wij hem daarbij ondersteunen en dan proberen wij hem natuurlijk wel zoveel mogelijk te stimuleren om de dingen zelf te doen, maar het moment dat je ziet dat het uhm.. niet leerbaar is, dan zal je de handeling over moeten nemen. (IN2)”

Een professional gaf aan dat bij zelfredzaamheid ook waarden en normen naar voren komen. Dit wil zeggen dat wat zij als begeleider goed vindt, kan verschillen met wat de cliënt goed vindt. Ook de waarden en normen van de begeleiders onderling kunnen van elkaar verschillen. Zo gaf een professional aan het belangrijk te vinden dat cliënten goed verzorgd de deur uit gaan richting hun dagbesteding, terwijl drie andere professionals aangaven het belangrijker te vinden dat de cliënt goed

in zijn vel zit. Door het verschil in waarden en normen en de uitwerking hiervan in de begeleiding, kan er voor de cliënten onduidelijkheid ontstaan over wat wel en niet goed is. Er is geen eenduidigheid. Drie van de vijf professionals gaven aan dat tijdsdruk een onderdeel van de dagelijkse begeleiding is en dat dit een negatieve invloed heeft op de zelfredzaamheid van de cliënten.

“Ik merk wel dat heel snel dingen te snel worden overgenomen. Van nou dat is de drukte van de dag. Van oh hophophop. Nou dan neemt de zelfredzaamheid wel af. Als je weet dat een cliënt met zijn blouse dichtdoen, dat dat tien minuten kan duren en hij moet om 9 uur naar zijn werk zijn, dan willen sommige mensen wel eens meehelpen. Als dat drie dagen wordt overgenomen dan doet hij het bij mij ook niet meer. Dan moet ik er ook meer op doorzetten dat hij het wel weer zelf doet. (IN5)”

Om een bepaalde mate van zelfredzaamheid te kunnen realiseren heeft de cliënt ondersteuning nodig vanuit de vaardigheden, middelen, mogelijkheden en expertise van een begeleider (Lauriks, 2017).

4.2.2 Autisme spectrum stoornis

Omdat het onderzoek specifiek gericht is op cliënten met ASS, is er ook aan de begeleiders gevraagd of zij het gevoel hebben dat zij voldoende kennis hebben van ASS. Autismedeskundigheid en een respectvolle bejegening zijn belangrijke competenties voor het begeleiden van cliënten met ASS. De professional is zich dan bewust van de persoonlijke- en omgevingskenmerken die kunnen leiden tot een combinatie van problemen met de kenmerken van ASS. Door kennis te hebben hierover is de professional in staat om specifieke hulpvragen met betrekking tot ASS te signaleren (Vijverberg, 2017). Vijf van de vijf professionals hebben aangegeven dat zij het idee hebben voldoende kennis te hebben. Drie van de professionals hebben een cursus of opleiding gevolgd met betrekking tot ASS. Een professional gaf aan op een specifieke afdeling voor cliënten met ASS te hebben gewerkt. Tevens werd er ook benoemd dat er altijd ruimte is voor ontwikkeling, zoals te lezen is in het citaat hieronder.

“Ik denk dat ik daar een behoorlijk portie kennis over heb. Kijk je kan altijd meer verdiepen en verbeteren en per situatie zijn er natuurlijk altijd wel dingen waar je soms voor verassingen komt te staan maar in de regel denk ik dat ik uhm.. voldoende kennis heb. (IN2)”

Binnen de organisatie zijn er verschillende mogelijkheden voor het uitbreiden van kennis. Het uitbreiden van kennis kan onder andere door middel van het volgen van cursussen. Zo gaven twee begeleiders aan de basiscursus autisme te hebben gevolgd en dat er eveneens een vervolgcursus aangeboden wordt. Een andere professional gaf aan dat er momenteel op de afdeling videobeeld coaching wordt gegeven onder begeleiding van een autismeconsulent. De begeleiding krijgt hierdoor meer kennis over de desbetreffende cliënt en de begeleidingsstijl en leert hoe er beter bij de cliënt aangesloten kan worden.

°Ja, we zijn nu toevallig bezig met een van onze cliënten met uhm.. met een videobeeld coaching. Uhm.. Dat is niet zo zeer gericht op de zelfredzaamheid van de cliënt maar ook andere dingen in kaart brengen. Maar daarbij zijn we nu als team dus, ja ik geloof al een maand of twee, drie, dat we elke maand een coaching hebben. Dus dan zit je met een clubje van drie collega's en dan ga je dus videobeelden bekijken van hoe jij de cliënt begeleidt. En dan zit er een autismeconsulent bij en zij kan dus op dat moment zeggen van nou uhm.. hier ga je eigenlijk mis met je begeleiding en dit doe je heel erg goed en ja, op die manier zijn we wel actief bezig om het leven van de cliënt zo fijn mogelijk te maken. (IN4)°

Echter gaven vijf van de vijf professionals aan dat zowel cursussen als andere doorgroeimogelijkheden vanuit de organisatie niet actief gestimuleerd worden. Zij gaven aan dat er cursussen aangeboden worden, maar dat de begeleider zelf initiatief moet nemen wanneer hij een cursus zou willen volgen. Ondanks dat onder andere het volgen van cursussen niet gestimuleerd wordt vanuit de organisatie, wordt de aanvraag van de professional zélf vaak wel goedgekeurd. Echter wanneer een professional niet bewust is gemaakt van het scholingsaanbod, zal hier ook geen gebruik van gemaakt worden. Alle professionals gaven aan dat cursussen een positief effect hebben op zowel de begeleider als de cliënt. Het kan voorkomen dat de cursus voornamelijk informatie bevat die de professional al had. Echter kan de cursus de professional weer bewust na laten denken over het desbetreffende onderwerp. Doordat de professional aan het denken wordt gezet, wordt hij gestimuleerd om ook in de praktijk meer aandacht te besteden aan het desbetreffende thema.

4.3 Deelvraag 2

Deelvraag 2 is gericht op de cliënt vanaf 40 jaar met ASS en luidt als volgt: 'Wat heeft de cliënt met het autisme spectrum stoornis vanaf 40 jaar binnen instelling X nodig van de sociaal agoog om de zelfredzaamheid te kunnen vergroten?'

4.3.1 Zelfredzaamheid

Om deelvraag twee te kunnen beantwoorden is er aan de professionals gevraagd of er bepaalde aspecten specifiek waar te nemen zijn bij cliënten vanaf 40 jaar met ASS met betrekking tot zelfredzaamheid. Vijf van de vijf professionals gaven aan dat 'structuur' en 'duidelijkheid' belangrijke onderdelen zijn bij het begeleiden van de cliënten. Wanneer de cliënten in hun structuur kunnen blijven (en hun programma kunnen blijven volgen), is er sprake van een grotere mate van zelfredzaamheid. Echter gaven twee van de vijf begeleiders aan dat een onverwachte of spannende situatie ervoor zorgt dat de zelfredzaamheid vermindert. Omdat zowel de omgeving als de cliënt zelf continu kunnen veranderen en elkaar kunnen beïnvloeden, dient er aandacht te zijn voor de fysieke en sociale context waarin de cliënt functioneert en leeft (Vijverberg, 2017).

“Hoe ik het zie bij cliënten met autisme, wanneer er onverwachte dingen zijn en het is allemaal spannend, dat ze dan ook terugzakken in hun uhm.. ja, hoe noem je dat.. ja, onder andere in zelfredzaamheid. Dat ze minder aankunnen. (IN3)”

Ook bij vijf van de vijf geobserveerde cliënten komt naar voren dat zij in hun zelfredzaamheid achteruitgaan wanneer zij spanning opbouwen. Dit is onder andere waar te nemen in hun sociale omgangsnormen en het volgen van hun dagprogramma. De gemoedstoestand van de cliënt kan de zelfredzaamheid bevorderen of belemmeren.

“De gemoedstoestand van de cliënt bepaalt de mate van begeleiding die nodig is. Wanneer de cliënt slechter in haar vel zit zal ze meer ondersteuning nodig hebben of dient het invullen van haar programma volledig overgenomen te worden. Echter wanneer de cliënt goed gestemd is, is ze in staat zelf haar programma in te delen en vraagt vervolgens enkel om bevestiging van de begeleiding. (OB2)”

Bij de cliënten kan er structuur geboden worden door een programma aan te houden en/of hulpmiddelen in te zetten en waardoor zij zelfstandiger de dag kunnen doorkomen. Hulpmiddelen die bij de observaties naar voren kwamen waren een picto-systeem, agenda, vervoersmiddel (rollator), meetinstrumenten (zeppompje, eierdopjes) en een time-timer.

“De cliënt maakt ook gebruik van een agenda, maar is hierin niet zelfredzaam. De begeleiding dient in de agenda afspraken en activiteiten van de cliënt te schrijven. Elke avond komt de cliënt met zijn agenda naar de begeleiding om de activiteiten van die week voor te lezen. Dit is een manier om structuur aan te brengen in zijn weekprogramma. (OB3)”

Een professional gaf aan dat de zelfredzaamheid per individuele cliënt verschilt en dat dit eveneens geldt voor cliënten met ASS. Dit komt omdat ASS per individu anders tot uiting kan komen. Zorg op maat is van groot belang. Uit de observaties is ook geen eenduidigheid waar te nemen. Er is geen geobserveerd aspect waarin alle cliënten dezelfde score van zelfredzaamheid behaalden. Dit bevestigt de uitspraak van de professional. Er dient gekeken te worden naar elk individu en het persoonlijke verhaal en de beleavingswereld van de cliënt. Door hierbij aan te sluiten kan er een passende begeleidingsstijl geboden worden en kan er gewerkt worden aan het vergroten van de zelfredzaamheid (Vijverberg, 2017). De eerder genoemde professional gaf aan dat de ene cliënt een heel picto-systeem voor de dag nodig heeft, terwijl een andere cliënt zelfstandiger is en maar één picto gebruikt. Dit blijkt tevens uit de observaties waarbij de cliënten uit observaties 1 t/m 3 gebruik maken van pictogrammen. Twee van de cliënten gebruiken deze picto's de gehele dag en één cliënt gebruikt slecht één picto, zoals de professional reeds benoemde. Uit de observaties blijkt dat de cliënten met een systeem voor de gehele dag, daarin beperkt zelfredzaam zijn en dus ondersteuning van een begeleider nodig heeft, terwijl de cliënt met slechts één picto volledig zelfredzaam is in het gebruik. Een andere begeleider benoemde eveneens deze situatie en verklaarde dit verschil door het

toe te schrijven aan de mate van ASS. De mate van ASS bepaalt in hoeverre alles ingekaderd dient te worden en in welke mate stapjes gestructureerd dienen te worden. Ook dient er rekening gehouden te worden met het cognitieve ontwikkelingsniveau en de sociaal emotionele ontwikkeling van de cliënt om de juiste hulp te bieden (Vijverberg, 2017). Vijf van de vijf professionals gaven aan dat de zelfredzaamheid bevorderd wordt wanneer er gebruik gemaakt wordt van een picto-systeem. Door voor de cliënt inzichtelijk te maken wat de volgende stap is en wat er van hem verwacht wordt, is de cliënt in staat om zelfstandiger de dag door te komen en zal hij minder hulp van de begeleiding nodig hebben.

Zoals eerder benoemd bij deelvraag 1 gaven twee van de vijf begeleiders aan dat cliënten met ASS veel dingen gestructureerd in hun hoofd hebben zitten vanuit vroeger, de jongere jaren, en dat het lastig is om daar verandering in aan te brengen. Tijdens het observeren was dit duidelijk terug te zien bij een cliënt:

“Bij de zelfzorg van de cliënt scoort hij volledig zelfredzaam met betrekking tot zijn uiterlijke verzorging. De cliënt is in staat om zichzelf te douchen, te scheren, haren te verzorgen, tanden te poetsen, etc. Bij deze verzorgingsmomenten is te zien dat de cliënten handelt vanuit regeltjes die hij vanuit vroeger aangeleerd heeft. Zo poetst hij bijvoorbeeld na elke maaltijd zijn tanden, moeten zijn bakkenbaarden blijven staan en hoor je na het scheren een lekker luchtje op te doen. (OB1)”

Twee professionals gaven aan dat juist cliënten met ASS zich prima aan de afspraak en hun programma kunnen houden. Een van die twee begeleiders benoemde dat cliënten zonder ASS dingen uit gaan proberen wanneer zij hier de ruimte voor voelen, terwijl cliënten met ASS juist baat hebben bij hun programma. De andere begeleider gaf aan dat het communicatiesysteem van de cliënt er voor zorgt dat er door de dag heen dingen aangepast kunnen worden. Belangrijk hierbij is een duidelijke uitleg aan de cliënt waarom de verandering in zijn programma plaatsvindt.

4.3.2 Begeleiding

Om er achter te komen wat cliënten nodig hebben van de sociaal agoog, is deze vraag gesteld aan de vijf respondenten. Vijf van de vijf begeleiders gaven als hoofdbegrip ‘duidelijkheid’ aan. Wanneer het duidelijk is voor de cliënt wat er van hen verwacht wordt en wat zij van de sociaal agoog kunnen verwachten, kan er vooruitgang vanuit de begeleiding plaatsvinden. Een begeleider gaf aan dat ook een stukje flexibiliteit in de begeleiding belangrijk is om de dagelijkse gang van zaken soepel te houden, en te voorkomen dat de cliënt vast komt te zitten in zijn programma. Door deze ruimte zou de cliënt beter om kunnen gaan met eventuele verandering en zal de zelfredzaamheid minder snel afnemen in een onverwachte situatie. Twee van de vijf professionals gaven aan dat positiviteit in de begeleiding voor verbetering kan zorgen.

“Ik denk vooral duidelijkheid van ons en ook dat wij stimuleren op momenten dat het goed gaat. Dus hè complimenten geven, goh wat knap. Maar ook op tijd bijsturen op momenten dat het wat minder goed gaat. (IN4)”

Twee van de vijf professionals benoemden ‘voorspelbaarheid’ als belangrijk aspect in de begeleiding. Het is van belang om vooruit te denken in de begeleiding en de voorwaarden te creëren die de cliënt nodig heeft om zelfredzaam te kunnen zijn. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het klaarzetten van douchespullen om te voorkomen dat de cliënt hier op moet wachten en stress gaat ervaren omdat hij niet verder kan met zijn programma. Wanneer alles is zoals de cliënt het verwacht, zal er weinig verstoring plaatsvinden op de zelfredzaamheid.

“Ik denk dat ze.. het werk met autisme pas op hun top zitten met zelfredzaamheid wanneer alles duidelijk is en veilig en voorspelbaar. (IN2)”

‘Voorspelbaarheid’ is nihil aanwezig bij het aangaan van sociale contacten. Via de theory of mind (zie paragraaf 2.4) is aangetoond dat mensen met ASS de mentale wereld verstoord begrijpen (Roeyers, 2019). Drie van de vijf geobserveerde cliënten zijn beperkt zelfredzaam bij het aangaan van sociale contacten. De gemoedstoestand van de cliënt speelt hierbij een rol. Wanneer de cliënt gespannen is, onduidelijkheid ervaart of niet lekker in zijn vel zit, zal dit gevolgen hebben op de manier waarop sociale contacten worden aangegaan.

“De cliënt is beperkt zelfredzaam bij het aangaan van sociale contacten. Ze kan contact aangaan maar heeft moeite met het behouden van dit contact en het begrijpen van anderen. Bij onbegrip schiet ze al snel in een hoge frustratie wat kan leiden tot schreeuwen/escalatie. Begeleiding dient mee te luisteren met het gesprek dat ze voert en eventueel te begeleiden waar nodig om onbegrip te voorkomen. (OB4)”

Dat er vanuit de gemoedstoestand begeleiding geboden dient te worden, wil ook zeggen dat wanneer een cliënt goed in zijn vel zit, hij minder begeleiding nodig heeft. Twee van de vijf geobserveerde cliënten zijn niet zelfredzaam bij het aangaan van sociale contacten. Zij hebben begeleiding nodig om zichzelf begrijpelijk te maken en de ander te kunnen begrijpen.

“De cliënt is niet zelfredzaam bij het aangaan van sociale contacten. De cliënt heeft ondersteuning nodig om zichzelf begrijpelijk te maken. Maar heeft ook ondersteuning nodig om de ander te begrijpen. Dit wil niet zeggen dat er bij alles wat er gezegd wordt uitleg nodig is, maar dat de begeleiding moet ingrijpen op het moment wanneer er miscommunicatie of onduidelijkheid ontstaat. Wanneer dit niet gebeurt zal er verwarring ontstaan wat kan leiden tot een escalatie. (OB3)”

Vijf van de vijf professionals benoemden het hulpmiddel picto's (pictogrammen). Vaak wordt er in de begeleiding van cliënten met ASS gebruik gemaakt van een picto-systeem wat de zelfredzaamheid

bevordert. Drie van de vijf geobserveerde cliënten maken gebruik van pictogrammen gedurende de dag. Een professional gaf aan, door juist te gaan kijken naar de huidige systemen en programma's en te kijken waar eventuele verbetering in zou kunnen zitten en waar een cliënt dus meer zelf zou kunnen, dat daarmee de zelfredzaamheid gestimuleerd kan worden. De veranderingen in het programma dienen stap voor stap in-getraind te worden zodat de cliënt aan de nieuwe situatie kan wennen. Uit de observaties blijkt dat drie van de geobserveerde cliënten gebruik maken van een meetinstrument om hun zeepgebruik te structureren. Doordat de cliënten duidelijke afspraken rondom de hoeveelheid zeep hebben, kunnen zij zelfstandig zeep pakken. Waar eerst begeleiding aanwezig moest zijn om de cliënt te remmen in het zeepgebruik, kan de cliënt dit nu zelfstandig. Zoals eerder benoemd zijn het bieden van duidelijkheid en structuur van belang bij de begeleiding van cliënten met ASS. Twee begeleiders benoemden tevens dat het hebben van geen klok en een stukje flexibiliteit belangrijk is in de begeleiding.

“Ja, gewoon dat ze niet aan de tijd gebonden zijn. Dat wij de autist gewoon volgen. Je moet met een autist nooit versnellen. Van oh nee shit, ze moeten om 9 uur op zijn werk zijn en het is al 5 voor 9. Ik heb vaak cliënten pas om 10 uur naar het werk gebracht, een uur later. Maar dan waren ze wel heerlijk relaxt en als ze op hun eigen tempo hun programma kunnen volgen. Ze hebben wel alles gedaan, want als je dan gaat versnellen of picto's weghalen of weet ik het wat, dan worden ze niet vrolijk die dag. (IN5)”

Uit de observaties blijkt dat alle geobserveerde cliënten ondersteuning nodig hebben bij hun lichamelijke en geestelijke gezondheid en hierin beperkt of niet zelfredzaam zijn.

“In de lichamelijke gezondheid is de cliënt niet zelfredzaam. De cliënt geeft niet aan wanneer hij ergens last van heeft en kan tijdens een escalatie zichzelf (onbedoeld) verwonden. De cliënt kan zelf niet inschatten wat hij nodig heeft met betrekking tot zijn lichamelijke gezondheid. Ook bij de geestelijke gezondheid is de cliënt niet zelfredzaam. Hij heeft veel moeite met te benoemen wat er aan de hand is. Wanneer de cliënt spanning opbouwt, kan zich dit uiten in schreeuwen of het laten zien van 'apart' gedrag. Door met de cliënt in gesprek te gaan en hem gerust te stellen kan zijn geestelijke gezondheid weer verbeteren. Zonder begeleiding is de kans groot dat hij lang blijft hangen in zijn emotie. (OB3).”

Het tijdig signaleren van problemen op het gebied van lichamelijke en geestelijke gezondheid bij de cliënt is van belang. Zoals hierboven ook te lezen is, zijn de cliënten niet in staat zelf de ernst van de situatie in te schatten en zichzelf bij spanningsopbouw te herstellen zonder begeleiding. Door aan te sluiten bij de cliënt kan verergering van de situatie voorkomen worden en kan de cliënt weer in zijn structuur komen.

4.3.3 Reactie cliënten

Hierboven is te lezen wat cliënten nodig hebben in de begeleiding. Echter gaat het niet alleen om wat de sociaal agoog denkt wat de cliënt nodig heeft, maar gaat het ook om hoe de cliënt reageert op de begeleiding. Een professional gaf aan dat de reactie van de cliënt op de begeleiding heel verschillend is. Zij gaf aan dat het van belang is om de-escalerend te werken en dat dit een positief effect kan hebben op de cliënt. Echter is het daarbij belangrijk om te kijken naar de houding van de cliënt om zo een escalatie te voorkomen. Een andere professional gaf aan dat de begeleiding van de cliënten wel goed gaat zoals het nu gaat en dat de cliënten niet specifiek op de begeleiding reageren. Zij gaf ook aan dat er bij elke cliënt waarschijnlijk wel aspecten zijn waarbij hij meer zelf zou kunnen doen, maar dat er te weinig tijd is om hier per cliënt in te investeren. De begeleider benoemde dat het aan de cliëntbegeleider is om bij een persoonlijk plan bespreking te kijken naar de doelen van de desbetreffende cliënt, en te kijken naar eventuele mogelijkheden voor verbetering in onder andere de zelfredzaamheid. Zij gaf aan dat de leeftijd van de cliënt een rol speelt bij het maken van nieuwe doelen. Bij cliënten die al ouder zijn ligt de nadruk meer op het welzijn van de cliënt dan op de groei mogelijkheden. Het is bij hen geen prioriteit meer om nieuwe dingen aan te leren. Een andere begeleider benoemde dat er nog veel uit de begeleiding gehaald kan worden zoals hij nu is. Zij benoemde dat een betere samenwerking tussen wonen, dagbesteding en eventueel ook de thuissituatie (als een cliënt die heeft), voor meer duidelijkheid kan zorgen.

4.4 Methodes

Deelvraag 3 gaat over methodes en luidt als volgt: 'Welke methodes bestaan er voor de sociaal agoog om de zelfredzaamheid bij cliënten met het autisme spectrum stoornis te kunnen stimuleren?'.

4.4.1 Huidige methodes

Aan de professionals is gevraagd of dat er in de praktijk methodes worden ingezet ter bevordering van de zelfredzaamheid. Drie van de vijf begeleiders benoemden hulpmiddelen zoals een picto-programma, time-timer of een zeepompje als meetinstrument. Deze hulpmiddelen kwamen eveneens terug tijdens de observaties van de cliënten. Twee begeleiders gaven aan te handelen vanuit een dagprogramma en het signaleringsplan van de cliënt, maar dit slechts als richtlijn te gebruiken. Zij vinden het aansluiten bij de gemoedstoestand van de cliënt belangrijker.

"Ik moet zeggen dat.. daar ben ik eigenlijk niet zo heel erg mee bezig. Dat klinkt misschien een beetje fout maar ik doe het veel meer op gevoel met cliënten en natuurlijk zijn er bepaalde richtlijnen waar je je aan moet houden. Maar ik ben van mening dat elke dag anders is en ook de cliënt zich elke dag anders voelt, uhm.. dus ik probeer daar gewoon heel erg op in te haken als het ware. (IN4)"

Een professional benoemde dat er momenteel video beeld coaching wordt gegeven aan het team en dat er uit die methode veel kennis en inzicht gehaald kan worden (zie deelvraag 1). Twee begeleiders gaven aan dat er momenteel geen methodes gebruikt worden. Een begeleider benoemde dat hij hier

lang geleden wel mee gewerkt heeft, maar dat dit té lang geleden is. Hij gaf aan dat er ooit een thema bijeenkomst met een autismeconsulent georganiseerd was. Hij benoemde dat deze cursus met name oude kennis die hij al bezat weer naar boven haalde. Aan de hand van de bijeenkomst werden de medewerkers weer bewust gemaakt van het onderwerp en gingen zij nadenken over hoe zij dit konden toepassen in de praktijk. Echter is dit lang geleden en de begeleider gaf aan met name te handelen vanuit zijn ervaring, met daarin onbewust de scholing.

4.4.2 Inzetten methodes

Zoals hierboven te lezen is, werden er met name hulpmiddelen benoemd die ingezet worden in de begeleiding en werden er weinig specifieke methodes benoemd. Aan de professionals is gevraagd of het inzetten van een specifieke methode in de begeleiding een positief effect zal hebben op de cliënten. Vijf van de vijf begeleiders gaf aan het gebruiken van een methode een positieve uitwerking zal hebben. Een methode kan voor verduidelijking zorgen, als herinnering dienen en voor bewust zijn zorgen. Een professional benoemde dat een methode een positief effect zal hebben mits dit goed begeleid zal worden vanuit de organisatie.

“Ja, ik denk wel dat dat effectief is. Ook de video coaching die we nu hebben, daar haal je heel veel uit. En ik denk ook met zo’n methode, dat we daar ook heel veel uit zouden kunnen halen met de juiste coaching eromheen. Dus wanneer er dan uhm.. ja, een keer een uitleg van komt en dat wel als team zijnde daar ook over kunnen sparren met elkaar. En ik denkt dat het dan effectief is. Ik denk wanneer we het via de mail zouden krijgen en op papier, ik denk dat dat dan minder effectief zal zijn. (IN4)”

De zelfredzaamheid-matrix (zie paragraaf 2.2) kan ondersteuning bieden bij het vergroten van de zelfredzaamheid van cliënten. Deze methode brengt het functioneren van de cliënt op verschillende domeinen in kaart (Lauriks, 2017). Zoals eerder benoemd wordt er bij een persoonlijk plan bespreking gekeken naar de huidige doelen van de cliënt en naar eventuele nieuwe doelen die opgesteld kunnen worden. Door gebruik te maken van de zelfredzaamheid-matrix kan er overzichtelijk gemaakt worden op welke domeinen de cliënt nog kan groeien en kunnen er specifieke doelen opgesteld worden. Wanneer er op meerdere momenten de zelfredzaamheid-matrix ingezet wordt, kan de ontwikkeling en voortgang van de cliënt in kaart gebracht worden, wat kan bijdragen aan het passend maken van de begeleiding (Lauriks, 2017).

Het persoonlijk plan van de cliënt wordt momenteel opgesteld door verschillende organen binnen de organisatie. Denk hierbij aan een gedragsdeskundige, cliëntbegeleiders en een autismeconsulent. De afspraken rondom de zorg/begeleiding van de cliënt worden in het plan opgenomen. Door de methode van zelfmanagement (zie paragraaf 2.7.1) in te zetten, krijgt de cliënt meer inspraak in de te ontvangen ondersteuning en begeleiding. Bij zelfmanagement wordt er met name gekeken naar de wensen van de cliënt zelf en wordt hier de begeleiding waar mogelijk op aangepast. De mening van de cliënt is leidend (Vijverberg, 2016).

Hoofdstuk 5 Conclusie en aanbevelingen

In hoofdstuk 5 worden de resultaten geanalyseerd en worden er aan de hand van de resultaten conclusies getrokken en aanbevelingen gedaan. Er wordt antwoord gegeven op de deelvragen waarbij de belangrijkste bevindingen uit het onderzoek worden beschreven. Door conclusies te trekken en daarmee de deelvragen te beantwoorden, zal er in dit hoofdstuk een antwoord worden geformuleerd op de onderzoeksvraag. Vanuit de conclusie zullen de aanbevelingen voortkomen.

5.1 Deelvraag 1

Op welke wijze wordt er momenteel door de sociaal agoog binnen instelling X de zelfredzaamheid van de cliënten vanaf 40 jaar met het autisme spectrum stoornis gestimuleerd?

In de probleemstelling (zie paragraaf 1.2) wordt benoemd dat de kennis van de sociaal agoog over zelfredzaamheid vermindert is, waardoor het bieden van passende zorg lastig is. De kennis van de sociaal agoog binnen instelling X over zelfredzaamheid heeft met name te maken met de zelfzorg en gemoedstoestand van de cliënt. Dit omvat een deel van het begrip 'zelfredzaamheid' maar laat verschillende aspecten buiten zicht. Zelfredzaamheid is wel een onderdeel van de dagelijkse begeleiding maar er wordt vaak geen specifieke aandacht aan besteed. De begeleiding wordt gebaseerd op elke cliënt individueel, ASS of niet. Bij een cliënt met ASS wordt vaak gebruik gemaakt van hulpmiddelen waardoor hij zelfstandiger de dag door kan komen. Deze hulpmiddelen dienen vaak door de begeleiding voor-gestructureerd te worden. Tijdens de begeleiding wordt er rekening gehouden met de gemoedstoestand van de cliënt. Wanneer de cliënt spanning, onrust of emotie opbouwt, zal de zelfredzaamheid afnemen. De handeling zal meer ondersteund of overgenomen moeten worden door de begeleiding. De begeleiding kiest er eerder voor om de stemming van de cliënt niet te laten beïnvloeden en daarmee de zelfredzaamheid af te laten nemen.

De begeleiding die geboden wordt komt voort uit de hulpvraag van de cliënt. Wanneer zelfredzaamheid geen onderdeel is van de hulpvraag, zal het stimuleren ervan geen specifiek onderdelen hebben in de begeleiding.

In de begeleiding die wordt geboden komen de waarden en normen van de professional naar voren. Onderling, tussen de begeleiders, is er geen eenduidigheid met betrekking tot waarden en normen. Het is voor de cliënt niet duidelijk wat er van hem verwacht wordt en wanneer hij wel of geen begeleiding nodig heeft. Dit zal de zelfredzaamheid van de cliënt niet ten goede komen.

Doordat begeleiders tijdsdruk ervaren zullen zij eerder handelingen overnemen van de cliënt waardoor de zelfredzaamheid afneemt. Wanneer de handeling meerdere keren overgenomen wordt zal de cliënt dit in het vervolg niet meer zelf kunnen/willen.

De sociaal agoog binnen instelling X heeft voldoende kennis over ASS. Instelling X biedt verschillende cursussen en doorgroeimogelijkheden aan om kennis te verbreden. Dit wordt niet actief aangeboden waardoor de sociaal agoog niet bewust is van het aanbod en hier alleen via iemand anders achter kan komen.

5.2 Deelvraag 2

Wat heeft de cliënt met het autisme spectrum stoornis vanaf 40 jaar binnen instelling X nodig van de sociaal agoog om de zelfredzaamheid te kunnen vergroten?

In de probleemstelling (zie paragraaf 1.2) komt naar voren dat kwetsbare burgers professionele ondersteuning nodig hebben in het proces naar zelfredzaamheid. De cliënt met ASS vanaf 40 jaar binnen instelling X heeft structuur, voorspelbaarheid en duidelijkheid van de sociaal agoog nodig. Doordat de cliënt weet wat er van hem verwacht wordt, kan hij zelfstandiger handelingen uitvoeren. Echter wanneer er een onverwachte situatie zich voordoet, is er een afname van de zelfredzaamheid waarneembaar. Het bieden van duidelijkheid op deze momenten zorgt ervoor dat de cliënt weer in zijn structuur kan komen en zijn programma op kan pakken. Er dient tijdig ingegrepen te worden wanneer een cliënt spanning opbouwt om verdere escalatie te voorkomen. Er moet gekeken worden naar wat de cliënt zelf kan om de zelfredzaamheid te vergroten, zonder de cliënt te overvragen. Door het inzetten van een programma of het gebruik van hulpmiddelen kan de dag/handeling gestructureerd en overzichtelijk gemaakt worden. Het gebruik van een picto-systeem heeft een positieve invloed op de zelfredzaamheid. Voor het ontwikkelen van een gepast picto-systeem zal er rekening gehouden moeten worden met de mate van ASS.

Door nadruk te leggen op wat de cliënt wél kan en positiviteit onderdeel te maken van de begeleiding, wordt de zelfredzaamheid gestimuleerd door middel van succeservaringen.

De cliënt heeft van de sociaal agoog voldoende tijd nodig bij het uitvoeren van handelingen. Wanneer de cliënt tijdsdruk ervaart, neemt de spanning toe en de zelfredzaamheid af. De sociaal agoog moet de cliënt de tijd bieden die hij nodig heeft.

Zoals eerder genoemd heeft de cliënt voornamelijk duidelijkheid nodig. Dit betekent ook dat de verschillende begeleiders, waar de cliënt mee te maken krijgt, op één lijn moeten zitten.

5.3 Deelvraag 3

Welke methodes bestaan er voor de sociaal agoog om de zelfredzaamheid bij cliënten met het autisme spectrum stoornis te kunnen stimuleren?

In de probleemstelling (zie paragraaf 1.2) werd aangegeven dat er aandacht besteed moet worden aan het vergroten en het waarborgen van kennis over zelfredzaamheid. Methodes voor de sociaal agoog om zelfredzaamheid te kunnen stimuleren, zijn niet bekend bij de sociaal agoog zelf. Er wordt met name gebruik gemaakt van hulpmiddelen in de begeleiding. Deze hulpmiddelen zorgen ervoor dat de cliënt zelfredzamer is. De professional gebruikt het dagprogramma en het signaleringsplan van de desbetreffende cliënt als richtlijn in de begeleiding. Er wordt niet gehandeld vanuit een methode, maar de stemming van de cliënt staat centraal.

Het gebruik van een methode zal een positief effect hebben op zowel de professional als de cliënt. Een methode kan voor verduidelijking zorgen en biedt een handvat voor de begeleiding in het stimuleren van zelfredzaamheid. De implementatie van de methode dient begeleid te worden door een expert om te voorkomen dat alle professionals er een eigen draai aan geven of er niet bewust mee aan de slag zullen gaan.

5.4 Hoofdvraag

Wat heeft de sociaal agoog van instelling X nodig om de zelfredzaamheid bij cliënten vanaf 40 jaar met het autisme spectrum stoornis te kunnen stimuleren?

De sociaal agoog heeft meer kennis nodig over zelfredzaamheid en wat hier allemaal bij komt kijken om cliënten met ASS daar in te begeleiden. Om aan te kunnen sluiten bij de doelgroep en de juiste hulpmiddelen in te kunnen zetten, moet de sociaal agoog kennis hebben over ASS. Om hun kennis te kunnen verbreden moet er vanuit instelling X het volgen van cursussen actief gestimuleerd worden. Ook het aanbieden van een methode met betrekking tot zelfredzaamheid en het actief aan de slag gaan met de desbetreffende methode, heeft de sociaal agoog nodig.

Doordat de waarden en normen van de begeleiding niet eenduidig zijn ontstaat er onduidelijkheid voor de cliënt en de sociaal agoog. Dit heeft gevolgen voor de zelfredzaamheid. Door als team op een lijn te zitten over de prioriteiten in de begeleiding, zal de onduidelijkheid voor zowel de sociaal agoog als de cliënt weggenomen worden.

Om de zelfredzaamheid te kunnen stimuleren, moet de sociaal agoog geen tijdsdruk ervaren.

De sociaal agoog heeft hulpmiddelen nodig om in te zetten tijdens de begeleiding. De hulpmiddelen stimuleren de zelfredzaamheid bij cliënten met ASS.

5.5 Aanbevelingen

Naar aanleiding van de onderzoeksresultaten worden er aanbevelingen gedaan ter verbetering van de praktijk.

5.5.1 Kennis zelfredzaamheid

De kennis over zelfredzaamheid van de sociaal agogen is beperkt, zoals onder andere te lezen is in de probleemstelling (zie paragraaf 1.2). Om de zelfredzaamheid te kunnen stimuleren is hier als eerste een uitbreiding van de kennis voor nodig. Er dient vanuit de organisatie een cursus/traject aangeboden te worden aan het team waarmee de sociaal agoog de benodigde kennis op kan doen. De kennis dient gekoppeld te worden aan de praktijk, zodat het voor de sociaal agoog overzichtelijk is hoe hij de kennis kan implementeren. Er zijn verschillende modules om de kennis over zelfredzaamheid bij de sociaal agoog te vergroten. Onder andere biedt Free Learning de module 'Zelfredzaamheid' aan. Tijdens deze module leert de sociaal agoog aan de hand van negentien vragen, wat het belang van zelfredzaamheid is en hoe hij dit in de praktijk de cliënt kan stimuleren (Zelfredzaamheid, 2020).

5.5.2 Eenduidigheid creëren

Een professional heeft professionele waarden en normen die zij meenemen in hun dagelijkse begeleidingsstijl. Momenteel liggen de waarden en normen uiteen waardoor het voor de cliënt onduidelijk kan zijn wat hij wel en niet zelf kan en waar hij wel of geen begeleiding bij nodig heeft. Door onderling de professionele waarden en normen bespreekbaar te maken, en daarmee je

handelen te verantwoorden, worden de verschillen inzichtelijk gemaakt. Door regelmatig als team, of als kleinere groepjes, bij elkaar te gaan zitten en dit bespreekbaar te maken kan er eenduidigheid gecreëerd worden in de begeleidingsstijl. Intervisie is hier een geschikte methode voor. Bij deze methode helpen collega's elkaar om beter te worden in hun werk. Tijdens een bijeenkomst worden problemen van de werkvloer bespreekbaar gemaakt en kunnen er verschillende aspecten aan bod komen. De intervisiegroepen kunnen eventueel begeleid worden door een trainer vanuit de organisatie (Weijers, 2017).

5.5.3 Implementatie methode

De mate van zelfredzaamheid die van de omgeving wordt verwacht, is vaak te groot voor cliënten met ASS, zoals te lezen is in de probleemstelling (zie paragraaf 1.2) Zelfredzaamheid zal altijd een onderdeel spelen bij de begeleiding van cliënten met ASS. Het is van belang voor de sociaal agoog binnen instelling X om voldoende kennis te hebben over het onderwerp. Het implementeren van een methode met betrekking tot zelfredzaamheid zal de begeleiding meer handvaten bieden. De methode dient door de organisatie aangeboden te worden met een expert die het team actief begeleidt bij het implementeren. Door een methode te implementeren kan de sociaal agoog op een meer adequate manier aansluiten bij de behoefte van de cliënt. Naast scholing van de desbetreffende methode is ook borging van deze kennis van belang, door onder andere herhaling. De methode die aangeboden zou kunnen worden, is de ZelfredzaamheidsRadar. Met deze methode wordt de zelfredzaamheid van de cliënt op verschillende gebieden in kaart gebracht en kunnen er afspraken gemaakt worden voor het stimuleren van de zelfredzaamheid (Balsters, 2011). Om de implementatie van de methode krachtiger en effectiever te maken, zou er gebruik gemaakt kunnen worden van de motiverende gesprekstechniek. Hierin dienen de sociaal agogen eveneens getraind te worden. Motiverende gespreksvoering is een gespreksstijl die zich richt op samenwerking en heeft als doel om iemands bereidheid en motivatie voor verandering te versterken (Miller & Rollnick, 2014).

5.5.4 Vermindering tijdsdruk

Het ervaren van tijdsdruk speelt een grote rol in de dagelijkse praktijk voor de sociaal agoog. Wanneer de sociaal agoog deze tijdsdruk ervaart, zal hij eerder de handelingen van de cliënt overnemen en zal daarmee de zelfredzaamheid verminderd worden. Een aanbeveling is om duidelijke afspraken te maken met de begeleiding buiten de woning. Wanneer er bekend is dat een cliënt meer tijd nodig heeft om zich bijvoorbeeld aan te kleden, en hij daardoor niet om 9 uur klaar zal zijn om naar zijn dagbesteding te gaan, moet dit kortgesloten worden. Door de handeling niet langer over te nemen van de cliënt én geen tijdsdruk te ervaren, neemt de zelfredzaamheid van de desbetreffende cliënt toe. De herhaling van de handeling kan op den duur er voor zorgen dat de cliënt wél zelfstandig om 9 uur klaar kan zijn om naar zijn dagbesteding te vertrekken. Tijdsdruk kan voortkomen uit verschillende factoren. Denk hierbij aan de organisatie, collega's, cliënten en de eigen houding. Door de sociaal agoog bewust te maken van de eigen tijdsbeleving en gericht naar de oorzaak te kijken, kan er actief gewerkt worden aan het verminderen van de tijdsdruk (Verbeek, 2019).

Hoofdstuk 6 Discussie

In dit hoofdstuk wordt er een koppeling gemaakt van de conclusie aan de probleemanalyse (zie hoofdstuk 1.1). Tevens wordt de bruikbaarheid en de betekenis van het onderzoek ter discussie gesteld en worden de sterke en zwakke kanten van het onderzoek benoemd.

6.1 Betekenis en bruikbaarheid

In de probleemanalyse komt op macroniveau (zie paragraaf 1.1.1) onder andere naar voren dat de Nederlandse overheid de afgelopen jaren een half miljoen beschikbaar heeft gesteld om voor mensen met ASS en hun naasten een plan te ontwikkelen. Dit plan moet er voor zorgen dat zij beter betrokken kunnen worden in de samenleving. Voor het ontwikkelen van dit plan zullen verschillende organisaties samen gaan werken. Door hun kennis samen te voegen, kunnen er producten en procedures ontwikkeld worden waardoor de behandeling, begeleiding, diagnostiek en ondersteuning van mensen met ASS verbeterd kan worden. Het doel is om de situatie van cliënten met ASS te verbeteren (Hoe laten we mensen met autisme beter meetellen in de maatschappij, 2019). Dit komt overeen met de resultaten van het onderzoek. Uit het onderzoek komt naar voren dat het delen en uitwisselen van kennis en inzichten een positief effect heeft op de begeleiding. Door kennis uit te breiden kan er adequater gehandeld worden en kan de begeleiding beter aansluiten bij de behoeften van de cliënt.

Op mesoniveau (zie paragraaf 1.1.2) wordt omschreven dat er dagelijks van de hulpverleners verwacht wordt dat zij keuzes maken die invloed hebben op de zelfredzaamheid van de cliënt. Echter blijkt uit onderzoek dat hulpverleners nog geen evidente hulpmiddelen hebben om keuzes hierover op een goede manier te kunnen maken. Dit heeft als gevolg dat de hulpverlener voor lastige keuzes komt te staan (Frederiks, 2004). Uit de resultaten van het onderzoek blijkt dat de professional in de dagelijkse zorg te maken krijgt met zelfredzaamheid en dat zij onvoldoende kennis hebben over zelfredzaamheid om goed aan te kunnen sluiten bij de cliënt. De professional heeft meer kennis nodig over de aspecten die komen kijken bij zelfredzaamheid en dient een methode met betrekking tot zelfredzaamheid aangereikt te krijgen die zij kunnen implementeren in de praktijk.

Op mesoniveau komt eveneens naar voren dat het verschil in persoonlijkheden van de professional een rol spelen in de begeleiding. Dit wil zeggen dat de keuze die gemaakt wordt per professional kan verschillen, wat ervoor zorgt dat er geen eenduidige handelwijze bestaat binnen een team. Het is van belang om als team de handelwijze van begeleiders uit te werken om inzichtelijk te maken wat de gevolgen van bepaalde handelingen zijn voor de zelfredzaamheid van de cliënt (Frederiks, 2004). Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat de professionele waarden en normen van de professional een rol spelen in de dagelijkse begeleiding. De waarden en normen van de sociaal agoog liggen uiteen, waardoor er geen eenduidigheid in de begeleiding is en er onduidelijkheid voor zowel de professional als de cliënt ontstaat.

Op microniveau komt aan bod dat bij ASS kwetsbaarheid komt kijken bij verschillende gedragskenmerken. Het gaat hierbij om communicatie, sociale interactie, zintuigelijke prikkerverwerking, flexibiliteit in bewegen, denken en handelen en filteren van informatie. Ook op het gebied van organiseren en plannen ervaren mensen met ASS vaak problemen (Staal, 2016). Uit de

resultaten van het onderzoek komt eveneens naar voren dat cliënten met ASS problemen kunnen ervaren op het gebied van communicatie, sociale interactie, prikkelverwerking, denken en handelen, filteren van informatie en plannen. De cliënten hebben ondersteuning vanuit de sociaal agoog nodig om op een prettige manier de dag door te komen en een escalatie te voorkomen. Omdat de cliënten moeite hebben met plannen, wordt er vaak gebruik gemaakt van een picto-systeem. Dit picto-systeem zorgt ervoor dat de dag gepland en gestructureerd is voor de cliënt. Het dient voor-gestructureerd te worden door de begeleiding.

Op microniveau komt eveneens naar voren dat de ontwikkeling van mensen met ASS op cognitief, sociaal-emotioneel en lichamelijk gebied vaak anders en moeizamer verloopt. Zij kunnen vaak niet voldoen aan de verwachtingen die de omgeving wel heeft op sociaal vlak en op het gebied van zelfstandigheid (Staal, 2016). Uit de resultaten van het onderzoek komt naar voren dat cliënten met ASS moeite hebben met onverwachte situaties en het anticiperen hierop. Zonder ondersteuning van de begeleiding, is het voor de cliënt zeer moeilijk om zelfstandig terug te komen in zijn structuur.

Zoals hierboven te lezen is, komen de resultaten van dit onderzoek overeen met onderzoeken die eerder uitgevoerd zijn. Dit draagt bij aan de validiteit van dit onderzoek.

De praktische bruikbaarheid van het onderzoek is groot voor woongroep A, B en C van instelling X. De resultaten van het onderzoek zijn gebaseerd op de ervaringen en kennis van de begeleiders en het gedrag van de cliënten. De resultaten zouden binnen instelling X gegeneraliseerd kunnen worden, omdat er vergelijkbare woongroepen bestaan. Op elk van deze woongroepen, zijn cliënten met ASS woonachtig. Doordat het aantal respondenten klein is, en de respondenten niet uit verschillende instellingen geworven zijn, zijn de resultaten niet te generaliseren op nationaal of internationaal niveau. Toch zouden de resultaten wel inzicht en kennis kunnen bieden aan andere instellingen. De aanbevelingen zijn echter gericht op instelling X.

De mogelijkheden vanuit instelling X en woongroep A, B en C, zoals het budget, kunnen een beperkende rol spelen bij het realiseren van bepaalde aanbevelingen, zoals de implementatie van een methode onder begeleiding. De praktische bruikbaarheid van het onderzoek wordt hierdoor verminderd.

De resultaten, conclusie en aanbevelingen zijn in de praktijk gepresenteerd aan begeleiders van woongroep A, B en C. Zij achten deze informatie als bruikbaar, relevant en valide. Echter werd er aangegeven dat ondanks de relevantie, de kans op het implementeren van de aanbevelingen klein is, vanwege de bezuinigingen binnen de instelling.

6.2 Sterke-zwakteanalyse

Bij de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek, dient er ook rekening gehouden te worden met de sterke en zwakke kant.

6.2.1 Validiteit

Er dient gekeken te worden naar de generaliseerbaarheid en de externe validiteit van het onderzoek. Dit wil zeggen dat er gekeken wordt naar in hoeverre resultaten en conclusie gegeneraliseerd kunnen worden, en in welke mate deze aansluiten voor situaties, personen of organisaties die niet onderzocht zijn (Boeije, 2014). Zoals eerder benoemd is dit in dit onderzoek een zwak punt. De generaliseerbaarheid op nationaal en internationaal niveau is laag, omdat de steekproef hiervoor te klein is. Om de generaliseerbaarheid van het onderzoek te vergroten, dient er verder onderzoek gedaan te worden binnen verschillende instellingen. Echter binnen instelling X is de generaliseerbaarheid wel groot. Op elke woongroep binnen instelling X zijn cliënten met ASS woonachtig, waardoor de resultaten, conclusies en aanbevelingen ook voor hen van toepassing kunnen zijn.

Bij interne validiteit wordt er gekeken of er gemeten is wat de onderzoeker wilde meten en het voorkomen van systematische fouten (Boeije, 2014). In dit onderzoek wordt de interne validiteit gewaarborgd, omdat er gebruik is gemaakt van een semigestructureerde methode om data te verzamelen. Door gebruik te maken van een topiclijst en een observatielijst, zijn alle/dezelfde onderwerpen bij iedere respondent aan bod gekomen.

6.2.2 Dataverzamelmethode

De onderzoeker heeft tijdens de dataverzameling een neutrale houding aangenomen. Eveneens heeft de onderzoeker gestreefd om tijdens een interview, zo min mogelijk suggestieve vragen te stellen. Deze aspecten dragen bij aan de betrouwbaarheid van het onderzoek. Doordat de observaties door één onderzoeker zijn verricht, en daarmee de interpretatie eenduidig is, is eveneens de betrouwbaarheid gewaarborgd (Boeije, 2014). Door zowel interviews af te nemen met begeleiders en observaties te houden bij cliënten, is er sprake van triangulatie. Door het onderzoeksthema vanuit verschillende kanten te bekijken, wordt de interne validiteit vergroot (Boeije, 2014).

Er is data verzameld aan de hand van semigestructureerde interviews. De respondenten krijgen hierdoor ruimte bij het geven van een antwoord, wat een sterk punt is. Echter kan elke respondent zijn interpretaties meenemen in de beantwoording, wat een zwak punt is. Er is ook data verzameld door middel van gestructureerde observaties. Een sterk punt hierbij is dat bij elke cliënt dezelfde aspecten geobserveerd worden. Een zwak punt kan zijn dat belangrijke aspecten die de situatie kunnen beïnvloeden niet specifiek geobserveerd worden. Door naast de observatielijst ook belangrijke kanttekeningen te maken, is de validiteit vergroot.

6.2.3 Steekproef

De onderzoeker is bekend met de respondenten die deel hebben genomen aan het onderzoek. Dit kan zowel als een sterk en als een zwak punt van het onderzoek beschouwd worden. Het zou een sterk punt kunnen zijn omdat de respondenten de onderzoeken vertrouwen, zich op hun gemak voelen en zich veilig voelen. Deze voorwaarden zullen een positieve bijdrage leveren tijdens het interviewen of het observeren. Echter kan, zoals eerder benoemd, het ook gezien worden als een zwak punt.

Doordat de onderzoeker de respondenten kent, is de kans op het zelf invullen van aspecten een gevaar en kan het voorkomen dat de onderzoeker met een minder open blik het onderzoek afneemt. Doordat de onderzoeker hier bewust mee bezig is geweest, is de kans op eigen invulling verkleind.

6.2.4 Verstoringen

De betrouwbaarheid van het onderzoek is verminderd, doordat er bij twee respondenten een verstoring plaatsvond tijdens het interviewen. Tijdens een interview kwam er een cliënt binnen gelopen die zijn krant weg wilde gooien en daar niet mee kon wachten. Tijdens een ander interview ging de telefoon van de respondent, waardoor haar aandacht even afgeleid werd.

6.2.5 Feedback praktijk

Uit de praktijk kwam naar voren dat het onderzoek als valide wordt geacht. De resultaten en aanbevelingen werden als bruikbaar geacht. Als sterk punt werd benoemd dat er in het onderzoek zowel observaties als interviews hebben plaatsgevonden. Tevens kwam als sterk punt naar voren dat de helft van het team heeft deelgenomen aan de interviews en er voldoende observaties zijn gedaan, om zorgvuldig tot de conclusies te kunnen komen.

Bibliografie

- Arie. (2017, maart 21). *Autisme als psychologische reactie op extreme situaties*. Opgehaald van Autismevriendelijk Nederland.
- Autisme en wonen*. (2014). Opgehaald van Vanuit autisme bekeken: <https://www.vanuitautismebekeken.nl/wonen>
- Balsters. (2011, november 1). *ZelfredzaamheidsRadar 2.0*. Opgehaald van Kennisplein gehandicaptensector: <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/eigen-regie/zelfredzaamheidsradar>
- Balsters, H. (2017). *Autisme*. Opgehaald van Kennisplein gehandicaptensector: <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/autisme-gehandicaptenzorg>
- Baron-Cohen, S., & Scott, F. (2009). *Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study*. Opgehaald van Semantic scholar: <https://pdfs.semanticscholar.org/82f9/6092402d3df3852efc76d28451423e2c5e0e.pdf>
- Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Boom. (2016, maart 31). *Invoering DSM-5 vanaf 1 januari 2017*. Opgehaald van DSM-5: https://www.dsm-5.nl/over_dsm5/nieuws/nieuws/28/Invoering-DSM-5-vanaf-1-januari-2017
- Bosch, K. v., & Wijnker, B. (2017, augustus 25). *Verslag achterbanraadpleging*. Opgehaald van Disabilitystudies: https://disabilitystudies.nl/sites/disabilitystudies.nl/files/verslag_achterbanraadpleging_zorgstandaard_autisme_def.pdf
- Botjes. (2013, september). *Methodebeschrijving EigenKrachtWijzer*. Opgehaald van Movisie: <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2018-03/Methodebeschrijving-eigenkrachtwijzer.pdf>
- Brink, C., & Winsmius, A. (2013). *Zelfredzaamheid voor iedereen?* Opgehaald van Movisie: <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/publication-attachment/Zelfredzaamheid-voor-iedereen%20%5BMOV-4544237-1.0%5D.pdf>
- Bruijn, D. d. (2017, september 15). *Participatiesamenleving anno 2017: volop kansen*. Opgehaald van Movisie: <https://www.movisie.nl/artikel/participatiesamenleving-anno-2017-volop-kansen>
- Dingemanse, K. (2016, april 6). *Observatie in je scriptie - wanneer kun je het gebruiken?* Opgehaald van Scribbr: <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/observatie-je-scriptie/>
- Elst, T. v. (2018, april 20). *De zelfredzaamheid-matrix (ZRM)*. Opgehaald van Movisie: https://www.movisie.nl/tool/zelfredzaamheid-matrix-zrm?gclid=Cj0KCQjwjOrtBRCCARIsAEq4rW7MS-4k-bcJn0ewj62XDealZWMOIzkTFdqM8A3fj5wBGIM-ros_2KAaAqusEALw_wcB

- Frederiks, B. (2004). *De rechtspositie van mensen met een verstandelijke handicap*. Opgehaald van http://brendafrederiks.nl/wp-content/uploads/2015/10/Proefschrift_Frederiks_2004.pdf
- Herwijnen, M. v., & Arts, J. (2015). Zo zet je aan tot zelfmanagement. Medisch contact.
- Hoe laten we mensen met autisme beter meetellen in de maatschappij*. (2019, januari 8). Opgehaald van Universiteit van Amsterdam: <https://www.uva.nl/shared-content/faculteiten/nl/faculteit-der-maatschappij-en-gedragswetenschappen/nieuws/2019/01/participatie-van-mensen-met-autisme-in-de-maatschappij.html?origin=C7qo0vSuQiCeMfPYaoslew&1569768785642>
- Kan, C. (2012). *Diagnostiek van autismespectrumstoornissen bij volwassenen*. Hogrefe Uitgevers.
- Kannerhuis, L. (2016, januari). *Kwaliteitsmonitor 1.0*. Opgehaald van Leo Kannerhuis Nederland: <https://www.lkh nederland.nl/wp-content/uploads/2016/12/Kwaliteitsmonitor-ASS-Leo-Kannerhuis-Nederland-v3-WEB.pdf>
- Kwekkeboom, & Weert, V. (2008, augustus). *Meedoen en gelukkig zijn*. Opgehaald van SCP: <file:///C:/Users/Yannic/Downloads/Meedoen%20en%20gelukkig%20zijn.pdf>
- Lauriks, S. (2017, juni). *Handleiding Zelfredzaamheid-Matrix 2017*. Opgehaald van Zelfredzaamheid-matrix: <https://www.zelfredzaamheidmatrix.nl/wp-content/uploads/Handleiding-Zelfredzaamheid-Matrix-2017.pdf>
- Miller, W. R., & Rollnick, S. (2014). *Motiverende Gespreksvoering*. Ekklesia.
- Rijksoverheid. (2015). *Wet maatschappelijke ondersteuning*. Opgehaald van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/wmo-2015>
- Roeyers, H. (2019). *'Theory of mind'-hypothese*. Opgehaald van Participatie!: <https://www.participate-autisme.be/go/nl/autisme-begrijpen/wat-is-autisme/theorieen-over-autisme/theory-of-mind-hypothese.cfm>
- Rutter, M. (1985). The treatment of autistic children. In M. Rutter, *Journal of Child Psychology and psychiatry* (pp. 513-531). London: Institute of Psychiatry .
- Spek, A. (2014, juli 3). *Autismespectrumstoornissen in de DSM-5*. Opgehaald van DSM-5: <https://www.dsm-5.nl/documenten/artikel/28/Autismespectrumstoornissen-in-de-DSM-5>
- Staal, W. (2016). *Leerboek ontwikkelingsstoornissen in de levensloop*. de Tijdstroom.
- Swaen, B. (2014, september 19). *Validiteit in je scriptie*. Opgehaald van Scribbr: <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/validiteit-van-scriptieonderzoek/>
- Tavernier, W. d. (2019, januari 25). *Participatiesamenleving en de zorg: een keuze voor ongelijkheid*. Opgehaald van Versvak: <http://www.versvak.nl/politiek/participatiesamenleving-en-de-zorg-een-keuze-voor-ongelijkheid/>
- Teeuwen, P. (2016). *Autisme en de maatschappij*. Opgehaald van Autspoken: <https://autspoken.nl/autisme-en-de-maatschappij/>

- Verbeek, G. (2019, januari 23). *Tijd voor zorg*. Opgehaald van Zorg voor beter: <https://www.zorgvoorbeter.nl/tijd-zorg/wat-is-tijdsdruk>
- Vermeulen, P. (2009). *Ik ben speciaal. Werkboek psycho-educatie voor mensen met autisme*. Amsterdam: Boom uitgevers Amsterdam.
- Vijverberg, D. (2016, december 13). *Zelfmanagement*. Opgehaald van GGZ standaarden: https://www.ggzstandaarden.nl/uploads/side_products/1f255314a6a449c4dfb24bfeade8750e.pdf
- Vijverberg, D. (2017, november 20). *Herstel, participatie en re-integratie*. Opgehaald van GGZ Standaarden: <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/autisme/herstel-participatie-en-re-integratie>
- Vijverberg, D. (2017, november 20). *Individueel zorgplan en behandeling*. Opgehaald van GGZ Standaarden: <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/autisme/individueel-zorgplan-en-behandeling>
- Vijverberg, D. (2017, november 20). *Kwaliteitscriteria vanuit patiënt- en familieperspectief*. Opgehaald van GGZ Standaarden: <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/autisme/achtergronddocumenten/kwaliteitscriteria-vanuit-patient-en-familieperspectief>
- Weijers, E. (2017). *Intervisie*. Opgehaald van Carrièretijger: <http://www.carrieretijger.nl/functioneren/ontwikkelen/jezelf-ontwikkelen/intervisie>
- Wevers, J. (2018). *Wouter Staal: 'Autisme kan in moderne samenleving ook een kwetsbaarheid zijn'*. Opgehaald van Balans: <https://balansdigitaal.nl/nieuws/wouter-staal-autisme-moderne-samenleving-ook-kwetsbaarheid/>
- Wietmarshen, M. v. (2015). *Wet maatschappelijke ondersteuning 2015*. Opgehaald van Nederlands jeugdinstituut: <https://www.nji.nl/nl/Transitie-jeugdzorg-Beleid-Wet-en-regelgeving-Wet-maatschappelijke-ondersteuning-2015>
- Zelfredzaamheid*. (2020). Opgehaald van Free Learning: <https://free-learning.nl/modules/zelfredzaamheid/start.html#menu-nav>

Bijlage

Bijlage 1 Topiclijst medewerkers

Topic	Vraag
Algemene informatie	- Leeftijd - Geslacht - Functie en opleiding - Hoelang werkzaam
Zelfredzaamheid	- Wat versta je hieronder - Wat wordt er verwacht van cliënt - Welke gebieden wel/niet (voorbeeld) - Waar let je op/houdt je rekening mee - Wat pas je toe om te stimuleren
Autisme	- Kenmerken autisme en zelfredzaamheid (voorbeeld) - Wat hebben cliënten nodig - Voldoende kennis om aan te sluiten
Huidige situatie	- Hoe wordt er gestimuleerd/begeleidt - Worden er methodes/middelen gebruikt (voorbeeld) - Hoe reageren cliënten op begeleiding
Gewenste situatie	- Vanuit begeleiding voor cliënten - Wat is er nodig om dit te bereiken - Wat zijn de mogelijkheden
Afsluiting	- Wil je nog iets bespreken - Bedanken en afsluiten

Bijlage 2 Observatielijst cliënten

Activiteit cliënt	Volledig zelfredzaam	Beperkt zelfredzaam	Niet zelfredzaam
Sociale contacten aangaan			
Zelfzorg - Kleding - Uiterlijk - Eten			
Huishouden - Kamer - Gezamenlijke ruimte			

Mobiliteit			
Tijdsbesteding/ dagindeling			
Lichamelijke gezondheid			
Geestelijke gezondheid			
Maatschappelijke participatie - Werk - Buiten de woning - Buiten terrein			
Middelengebruik - Medicatie - Inname medicatie			

Hulpmiddel cliënt	Altijd	Soms	Nooit	Gebruik hulpmiddel	Volledig zelfredzaam	Beperkt zelfredzaam	Niet zelfredzaam
Pictosysteem							
Agenda							
Vervoersmiddel							
Meetinstrument - Zeep - Drinken							
Time-timer							

Volledig zelfredzaam = De zelfredzaamheid is bovengemiddeld goed.

Beperkt zelfredzaam = De situatie is stabiel maar minimaal toereikend.

Niet zelfredzaam = De situatie is slecht en niet toereikend.

Bijlage 3 Toestemmingsformulier

Hoofdvraag van het onderzoek: "Wat heeft de sociaal agoog binnen instelling X nodig om de zelfredzaamheid bij cliënten met het autisme spectrum stoornis te kunnen stimuleren?"

Verantwoordelijke onderzoek: Yannic Bloks

Deelnemer: De geïnterviewde is ingelicht over de aard, methode en het doel van het onderzoek op een voor hem of haar duidelijke manier. De deelnemer stemt in met het opnemen van het interview met een voicerecorder en dat de gegevens en resultaten van het onderzoek geheel anoniem en vertrouwelijk gebruikt en gepubliceerd zullen worden. De deelnemer stemt vrijwillig in voor deelname en resterende vragen zijn door de onderzoeker naar tevredenheid beantwoord. De deelnemer weet dat hij of zij ten alle tijden mag stoppen met de deelname.

Naam deelnemer:

Datum:

Handtekening deelnemer:

Onderzoeker: De onderzoeker heeft een mondelinge en schriftelijke toelichting gegeven over het onderzoek door middel van een gesprek voorafgaand aan het interview. Resterende vragen zijn naar vermogen door de onderzoeker beantwoord. De deelnemer zal bij een eventuele voortijdige beëindiging van deelname geen nadelige gevolgen ervaren.

Naam onderzoeker:

Datum:

Handtekening onderzoeker:

Bijlage 4 Codeboom professional

Zelfredzaamheid

- Dagelijkse zorg
- Gemoedstoestand
- Mate ondersteuning

Begeleidingsaspecten

- Individuele zorg
- Situationeel
- Gemoedstoestand
- Verleden
- Hulpvraag
- Waarden en normen
- Tijdsdruk

Kennis ASS

- Kennis en ervaringen
 - Voldoende
- Kennis uitbreiding
 - Cursussen
 - Coaching
 - Effect
- Organisatie
 - Geen stimulatie

Begeleiding ASS

- Belangrijke aspecten
 - Structuur
 - Duidelijkheid
 - Flexibiliteit
 - Positiviteit
 - Voorspelbaarheid
 - Niet tijdsgebonden
- Hulpmiddelen
 - Programma
 - Pictogrammen
- Onverwachte situatie
 - Afname zelfredzaamheid
 - Afname structuur

- Opbouw spanning
 - Afname zelfredzaamheid
- Structuur
 - Hulpmiddelen
 - Mate ASS
- Huidige begeleiding
 - De-escaleren
 - Te weinig tijd
 - Betere samenwerking
 -

Methodes

- Hulpmiddelen
 - Programma
 - Meetinstrumenten
- Dagprogramma
- Signaleringsplan
- Videobeeld coaching
- Afwezigheid
- Effect
 - Positief
 - Verduidelijking
 - Herinnering
 - Bewustzijn
- Begeleiding organisatie
 - Implementatie

Bijlage 5 Codeboom cliënten

Sociale contacten

- Beperkte zelfredzaamheid
- Gemoedstoestand
- Begeleiding

Zelfzorg

- Uiterlijke verzorging
 - Beperkte zelfredzaamheid
- Bereiden maaltijd
 - Avondeten
 - Begeleiding

Huishouden

- Mate begeleiding
 - Zelfstandig
 - Volledig begeleidt

Mobiliteit

- Zelfredzaam
- Rollator

Dagindeling

- Zelfstandig
- Picto-systeem

Gezondheid

- Lichamelijk
 - Beperkte zelfredzaamheid
 - Niet zelfredzaam
- Geestelijk
 - Niet zelfredzaam
 - Spanning
 - Herstel

Participatie

- Werk
 - Belcontrole
- Terrein

- Belcontrole
- Begeleiding
- Zelfstandig
- Buiten terrein
 - Begeleiding

Middelengebruik

- Medicatie
 - Voorbereiden
 - Begeleiding
 - Zelfstandig
- Inname
 - Zelfstandig

Hulpmiddelen

- Picto-systeem
 - Zelfstandig
 - Beperkte zelfredzaamheid
 - Structuur
- Agenda
 - Beperkte zelfredzaamheid
 - Begeleiding
 - Structuur
- Rollator
 - Zelfstandig
- Meetinstrument
 - Zeppompje
 - Eierdopje
 - Beker
 - Zelfstandig
 - Structuur
- Time-timer
 - Begeleiding