

Rehabilitatiegericht werken met mensen met ASS

Rapportage van de werkgroep Rehabilitatie en mensen met ASS

Juni 2005
Dirk den Hollander
Jolande Zewuster

Voorwoord

‘Rehabilitatie, dat is een prima visie, maar niet voor autisten’.

Dit soort reacties zijn vaak te beluisteren als het gaat over de rehabilitatiebenadering in relatie tot autismehulpverlening. Rehabilitatie staat daarbij vaak te boek als ‘doen wat de cliënt wil’. En iedere autismehulpverlener weet tot welke schrijnende situaties en decompensaties dat kan leiden. Met als gevolg dat rehabilitatie geschikt wordt geacht voor vele andere problemen, maar niet voor autisme.

Het Dr. Leo Kannerhuis en de RIBW Arnhem & Veluwe Vallei zagen echter een uitdaging in deze schijnbare tegenstelling. Zij riepen de werkgroep ‘Rehabilitatie en mensen met ASS’ in het leven. Deze werkgroep kreeg de ambitieuze taak toebedeeld een integratie te beschrijven van de werkwijzen van het Dr. Leo Kannerhuis en de RIBW Arnhem & Veluwe Vallei. Doel was een methodiek te beschrijven voor de begeleiding en behandeling van volwassen (wordende) mensen met autisme wonend in of toewerkend naar het Beschermd Wonen.

Vertegenwoordigers van de werkvloer van beide instellingen en een rehabilitatie-deskundige van Storm Rehabilitatie werden aan het werk gezet. Bijna een jaar lang is er intensief gewerkt aan dit project. Het was een periode van een zorgvuldig zoeken naar woorden, van recht doen aan verschillende werkculturen, van proberen elkaar te begrijpen, maar bovenal van oprechte betrokkenheid bij mensen met ASS. Er is veel werk verzet om op principiële niveau te bezien of Rehabilitatie en ASS verenigbaar zouden zijn. Deze vraag is uiteindelijk bevestigend beantwoord.

Het voor u liggende rapport is het resultaat van de zoektocht naar integratie van Rehabilitatiebenadering en autismehulpverlening. De doelstelling te komen tot een methodiekbeschrijving die beide werkwijzen zou integreren bleek wel erg pretentief. We zien dit rapport meer als een fundament waarop verder gebouwd moet worden. Ieder die de bouw van een huis wel eens van dichtbij heeft mogen aanschouwen, kent de kenmerken van een fundament: het vormt de sterke basis waarop men verder gaat bouwen.

Dat verdere bouwwerk komt er.

Het Dr. Leo Kannerhuis en de RIBW Arnhem & Veluwe Vallei zijn voornemens een nieuwe woonvorm voor mensen met ASS te starten. Dit project zal worden gebruikt als pilot en zal op het gebied van het verder ontwikkelen van de methodiek ondersteund worden door Storm Rehabilitatie. Door nieuwe ervaringen op te doen in een samenwerking vanuit de eigen kerncompetenties, wordt verder ‘gebouwd’ aan een methodiek voor de begeleiding en behandeling voor mensen met ASS in het Beschermd Wonen.

Het ontwikkeltraject zoals dat in dit rapport beschreven staat, wordt ook door mensen buiten de RIBW en het Dr. Leo Kannerhuis met interesse is gevolgd. Om deze reden is besloten het rapport, ondanks zijn ruwe vorm, beschikbaar te stellen voor derden. We hopen dat hierdoor andere instellingen geïnspireerd zullen worden tot een vergelijkbare zoektocht, maar bovenal dat wij ons verder kunnen ontwikkelen door ervaringen van andere instellingen terug te krijgen. Via de (mail)adressen in het colofon wordt iedereen van harte uitgenodigd om met ons in gesprek te gaan over rehabilitatie en ASS.

Jolande Zewuster

Voorzitter werkgroep Rehabilitatie en mensen met ASS

Inhoud

1	INLEIDING	4
2	KENMERKEN VAN MENSEN MET ASS	5
3	BEGELEIDINGSBEHOEFTE VAN MENSEN MET ASS	7
4	LKH EN RIBW: AUTISMEHULPVERLENING EN REHABILITATIE	9
4.1	MILIEUTHERAPIE	9
4.2	LEVENSLLOOPBENADERING	9
4.3	COMPETENTIEMODEL	9
4.4	DE INTEGRALE REHABILITATIEBENADERING.....	10
5	LKH EN RIBW: REHABILITEREND WERKEN MET MENSEN MET ASS	12
5.1	INLEIDING	12
5.2	MENSEN MET ASS	12
5.3	REHABILITEREND WERKEN AAN KWALITEIT VAN LEVEN BIJ MENSEN MET ASS.....	12
5.4	INTEGRATIE VAN MODELLEN EN WERKWIJZEN	12
5.5	MISVERSTANDEN RONDOM REHABILITATIE	13
6	SYSTEMATISCH REHABILITATIEGERICHT HANDELEN BIJ ASS	14
6.1	FASE 1 ORIËNTATIE EN KENNISMAKING	14
6.2	FASE 2 ONDERZOEK	15
6.2.1	Wensen en persoonlijke criteria	16
6.2.2	Mogelijkheden en beperkingen van de cliënt m.b.t. het realiseren van deze wens:	17
6.2.3	Mogelijkheden en beperkingen van de (gewenste) omgeving m.b.t. het realiseren van deze wens:.....	17
6.2.4	Noodzakelijke en gewenste steun.....	18
6.2.5	De hulpvraag	18
6.3	FASE 3 DOELSTELLING	18
6.4	FASE 4 PLANNING	20
6.5	FASE 5 UITVOERING.....	21
6.6	FASE 6 EVALUATIE EN BIJSTELLING	21
	Bijlage 1: Landkaart Rehabilitatiegericht werken bij ASS	23
	Bijlage 2 Casus Rick	25
	Bijlage 3 Literatuur	30

1 Inleiding

Aanleiding

De begrippen 'rehabilitatie' en 'autisme' lijken niet makkelijk te combineren. Rehabilitatie wordt vaak geassocieerd met begrippen als 'de eigen wens' en zelfbeschikking'. Dit lijkt haaks te staan op de ervaring dat cliënten met autisme een specifieke begeleiding en blijvende aansturing behoeven. Autisme is een conditie die het leven lang blijft bestaan en die niet 'te genezen' is: de cliënten hebben dus ook levenslang behoefte aan deze specifieke vorm van begeleiding. Staat dit niet op gespannen voet met de vrijheid van keuze en het streven naar autonomie waar 'rehabilitatie' zo sterk op gericht is?

Doelstelling

Ondanks bovenbeschreven ideeën over autisme en rehabilitatie, zijn de RIBW Arnhem & Veluwe Vallei en het Leo Kannerhuis van mening dat rehabilitatie en autisme elkaar niet uitsluiten. Sterker nog: zij zoeken samenwerking om het daadwerkelijk mogelijk te maken rehabilitatiegericht te werken met mensen met autisme.

Dit rapport is een weergave van de activiteiten van de werkgroep 'Rehabilitatie en mensen met ASS' die door beide instellingen is ingesteld. Deze werkgroep heeft tot taak te komen tot een integratie van de milieutherapie en de levensloopbenadering zoals die binnen het Leo Kannerhuis worden gebruikt en van de rehabilitatiebenadering die bij de RIBW als basis dient voor de begeleiding.

Tegelijkertijd is ook een werkgroep 'Samenwerken rond Autisme' ingesteld. Deze werkgroep heeft tot doel samenwerkingsprojecten te formuleren ter bevordering van de samenwerking tussen RIBW, Leo Kannerhuis en centrum voor forensische GGZ Groot Batelaar.

Het Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen (SRH) biedt mogelijkheden voor een dergelijke integratie. Het SRH is ontwikkeld door Storm Rehabilitatie. Het SRH is een praktische invulling van de rehabilitatiebenadering en kan fungeren als raamwerk om rehabilitatiegerichte hulp en begeleiding te bieden aan mensen met autisme. De blik is hierbij zowel gericht op 'wensen van cliënten' alsook op de omgeving en de kwetsbaarheid van de cliënt.

Leeswijzer

In het navolgende zal gebruik gemaakt worden van het begrip Autismespectrumstoornissen (ASS), die staat voor mensen met een stoornis in het autistische spectrum.

Dit rapport maakt duidelijk hoe er rehabilitatiegericht gewerkt kan worden met mensen met ASS. De volgende onderwerpen worden beschreven:

In hoofdstuk 2 en 3 worden de kenmerken van mensen met ASS en hun begeleidingsbehoefte besproken. Hierin komt tevens aan de orde wat het werken met mensen met ASS vraagt van hulpverleners. Deze hoofdstukken komen zijn vrijwel identiek aan de eerste hoofdstukken van het rapport van de tweede werkgroep 'Samenwerking rond Autisme'. Hoofdstuk 4 en 5 beschrijven de werkwijzen van Leo Kannerhuis en RIBW. Waar in hoofdstuk 4 getracht wordt de verschillende werkwijzen naast elkaar te zetten, beoogt hoofdstuk 5 juist een integratie van beide werkwijzen in de vorm van het Systematisch Rehabiliterend Handelen weer te geven.

In hoofdstuk 6 wordt deze integratie concreet gemaakt in het beschrijven van de verschillende fases in de hulpverlening aan mensen met ASS: het begeleidingsplan. Praktische voorbeelden zullen de tekst verduidelijken. In bijlage 2 wordt, met dank aan C. Morsveld, een praktische invulling van een begeleidingsplan beschreven aan de hand van een geanonimiseerde casus.

2 Kenmerken van mensen met ASS

In dit hoofdstuk worden de kenmerken van mensen met ASS beschreven. Doel hiervan is de lezer met beperkte kennis van autisme inzicht te geven in de aard van de problematiek. Dit inzicht vormt de basis van verantwoord rehabiliterend handelen: gebrek aan kennis en inzicht kan gemakkelijk leiden tot onduidelijkheid en overvragen van mensen met ASS. In dit hoofdstuk een aantal centrale begrippen uit de autismehulpverlening.

Pervasieve ontwikkelingsstoornis

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) omschrijft de doelgroep als volgt: Autisme is een pervasieve ontwikkelingsstoornis, hetgeen betekent dat deze stoornis diep doordringt op bijna alle levensgebieden. Onder 'mensen met een aandoening uit het spectrum van autistische stoornissen' worden verstaan personen van wie de ontwikkeling verstoord verloopt of verlopen is op grond van:

- A stoornissen in het sociale contact, met name de sociale wederkerigheid,
- B stoornissen in de verbale en non-verbale communicatie
- C stoornissen in het beeldend vermogen
- D opvallend beperkt repertoire van interesses en activiteiten. (Bron: Convenant Autisme, 2002).

Beperkingen in de sociale interactie

Lorna Wing maakt bij het beschrijven van de beperkingen in de sociale interactie onderscheid tussen drie hoofdgroepen van mensen met ASS:

- *Aloof*: betekent afstandelijkheid, het zich afsluiten voor contact met anderen. Wanneer de omgeving te dichtbij komt raakt men onrustig en snel overprikkeld. In deze groep hebben de meeste mensen een laagontwikkelde intelligentie en taalontwikkeling.
- *Passief*: geen spontaan contact maken, behalve om de eigen behoeften over te brengen. Wel wordt de nabijheid van anderen geaccepteerd, soms zelf gewaardeerd. Blijven vaak afzijdig van de groep. Kunnen wel uitgenodigd tot spel en activiteit, maar blijven uit zichzelf passief. Wordt vaak pas laat of helemaal niet gediagnosticeerd.
- *Active-but-odd*: maken wel spontaan contact, maar doen dat op een naïeve, bijzondere en soms storende manier. Vertellen vaak alleen over specifieke interesses, er is weinig wederkerigheid in het contact. Roepen in hun omgeving vaak verveling, desinteresse en afwijzing op. (Bron: Springzaad)

Cognitieve stijlkenmerken

Kenmerkend voor mensen met ASS zijn een drietal cognitieve stijlkenmerken

- *Mentale schakelvaardigheid*: dit is het vermogen om een in gang gezette gedachtenstroom los te laten en aan te passen aan de nieuwe situatie-eisen van het moment. Veel mensen met ASS hebben een geringe schakelvaardigheid.
- *Theory of Mind (TOM)*: dit betreft de mate waarin men zich een voorstelling kan maken van wat er in anderen omgaat. Bij mensen met ASS is er vaak iets mis in de contactname en het sociaal gedrag bv. egocentrisch zijn en onvoldoende rekening houden met de belangen van een ander. Toch kan het ook voorkomen dat er een goed inzicht aanwezig lijkt te zijn in sociale situaties.
- *Centrale coherentie in de informatieverwerking*: bij mensen met ASS is dit vaak zwak, men neemt dan losse elementen waar en heeft moeite deze tot een betekenisvol geheel samen te voegen (detaildenken). (Bron: Springzaad)

Egozwakte

Het ego is de integrerende centrale instantie in de persoonlijkheid. Beperkingen in cognitieve functies verzwakken bij ASS het functioneren van het ego. Dit bemoeilijkt het omgaan met gewetensvragen, driftimpulsen, het omgaan met gevoelens, het scheppen van een eenheid in een veelheid aan informatie en beheersing van de motoriek.

Mensen met ASS hebben daardoor vaker last van driftimpulsen, van een streng en ongenueanceerd geweten, rechtlijnig denken en ook van negatieve beïnvloeding door hun omgeving. Egozwakte maakt ook kwetsbaarder voor psychiatrische symptomen. (Bron: Springzaad)

Andere kenmerken van mensen met ASS:

- Gestoorde communicatie: zwak begrip van humor; onvermogen tot symbolische taal
- Preoccupaties en rigiditeit
- Beperkt generalisatievermogen
- Gevaar voor overprikkeling en overvraging
- Herhaalgedrag

3 Begeleidingsbehoefte van mensen met ASS

In dit hoofdstuk wordt de behoefte aan begeleiding die mensen met ASS doorgaans hebben besproken. Uiteraard zal de aard en de intensiteit van de begeleiding variëren naar de mate waarin ASS de betreffende mensen beperkt. Ook hier geldt dat het bezitten van kennis van en inzicht in de aard van de problematiek het mogelijk maakt om passende begeleiding te bieden. Werken zonder dit inzicht zou ertoe kunnen leiden dat wat bedoeld is als rehabiliterend handelen in de praktijk invaliderend uitwerkt. Zonder de indruk te willen wekken uitputtend te zijn in het onderstaande opnieuw een aantal begrippen uit de autismehulpverlening. Daarbij wordt tevens toegelicht wat het werken met mensen met autisme vraagt van hulpverleners.

Begrijpelijk maken van de omringende wereld

Het Convenant Autisme (2002) beschrijft de hulpvraag van mensen met ASS als volgt:

- 'het begrijpelijk maken van de omringende wereld door het creëren van overzichtelijkheid en voorspelbaarheid
- het aanleren van vaardigheden waardoor zelfstandigheid en zelfredzaamheid worden vergroot en verdere ontwikkeling mogelijk is.
- het op een gevarieerde manier invullen van de dag'.

Cliënten trainen én omgeving aanpassen

De begeleiding van voor mensen met ASS omvat twee aandachtspunten: het verbeteren van het individuele functioneren van de cliënt én het aanpassen van de omgeving aan de mogelijkheden en beperkingen van mensen met ASS (Bron: Springzaad).

Zowel mensen met ASS als hun omgeving zijn continu in ontwikkeling. Dit vraagt om mogelijkheden om mensen met ASS en hun omgeving gedurende hun hele levensloop te begeleiden, met andere woorden: een levensloopbegeleiding van beiden. Uiteraard zal de begeleidingsbehoefte geen statisch gegeven zijn, maar fluctueren met de fase van zijn of haar leven waarin iemand zich bevindt.

Ondersteunend klimaat

ASS vraagt om een ondersteunend klimaat. In dit klimaat wordt duidelijkheid, structuur, regelmaat en voorspelbaarheid geboden, zowel in inrichting van de leefomgeving als in de benadering. ASS vraagt om hulpverleners met alertheid, met een signalerende houding, die doorvragen en helpen generaliseren, die ego-ondersteunend zijn en om kunnen gaan met onvoorspelbaarheid. ASS vraagt om 'aansturen zonder te oversturen'. Het gaat om een voortdurende controle of dingen die afgesproken zijn gedaan zijn, of dingen die besproken zijn begrepen zijn, waarbij alle onderdelen van een taak of een opdracht zorgvuldig uiteengerafeld zijn. Vragen of iemand nog vakantieplannen heeft is niet voldoende. Een ontkennend antwoord valt te verwachten wanneer het concept vakantieplan onbekend is. Vragen of iemand nog een week wil gaan kamperen in een caravan is zinvoller. Vragen of alle rekeningen betaald zijn kan soms voldoende zijn. Soms is het nodig om te vragen of de huur betaald is, maar ook of de rekening van het licht en de telefoon al betaald zijn. Tot slot kan het nog nodig zijn de overige post samen door te nemen om te zien of er nog rekeningen zijn waar niet direct naar gevraagd is.

Ook de vraag of het gelukt is met de was kan tot verwarring leiden: iemand kan bevestigend antwoorden omdat hij inderdaad de was in de machine heeft gestopt. Navraag kan nodig zijn of de was ook is aangezet, opgehangen, gevouwen, gestreken en opgeruimd.

Wat vraagt ASS van hulpverleners:

ASS is een 'informatieverwerkings- en integratiestoornis'. Dat wil zeggen dat de stoornis het vermogen in de weg staat om 'de zin en de innerlijke logica van de taal en sociaal gedrag te doorgronden'. Mensen met ASS bevinden zich als het ware 'in een vreemd land waarvan zij de taal niet verstaan en de gebruiken niet kennen'.

Voor de praktijk van werken betekent dit dat de hulpverlener voor iedere cliënt met ASS optreedt als een 'persoonlijke coach': een integrerend systeem dat waar nodig de woorden vertaalt, de sociale gebruiken uitlegt, voordoet wat er moet gebeuren en voorziet wat er zal kunnen gaan gebeuren en daarop anticipeert.

De andere manier van denken van mensen met ASS vraagt om een eigen manier van begeleiden. Het opbouwen van een werkrelatie is van groot belang. In het contact met iemand met ASS is het van belang zijn of haar denkpatroon te leren zien. Er zit altijd logica in de redeneringen van iemand met ASS, alleen kost het vaak veel moeite deze logica te ontdekken. Alleen als je het denkpatroon ziet kan je het begrijpen en is verandering mogelijk.

4 LKH en RIBW: Autismehulpverlening en Rehabilitatie

Dit hoofdstuk biedt een weergave van modellen en programma's zoals die gebruikt worden binnen het Leo Kannerhuis en de RIBW Arnhem & Veluwe Vallei. Deze weergave is niet uitputtend en is bedoeld om een beeld te schetsen van de werkwijze van de beide instellingen. Achtereenvolgens worden milieutherapie, de levensloopbenadering, het competentiemodel en de rehabilitatiebenadering besproken.

4.1 Milieutherapie

Milieutherapie, zoals die binnen het Leo Kannerhuis wordt vormgegeven, staat voor het aanbieden van een leefklimaat dat tegemoetkomt aan de mogelijkheden en beperkingen van mensen met ASS. Dit milieu kenmerkt zich door regelmaat en voorspelbaarheid, structuur, aangepaste communicatie (Springzaad).

Milieutherapie aan mensen met ASS is door Kok beschreven als een driestrategieënmodel. De eerstegraadsstrategie bestaat uit het aanbieden van een bovenbeschreven aangepast milieu. De tweedegraadsstrategie is gericht op het verminderen van symptomen van autisme door sociale vaardigheidstraining, zelfredzaamheidstraining, aangepast onderwijs en dergelijke. De derdegraadsstrategie gaat over het aanbieden van op het individu gerichte behandelingen zoals bijvoorbeeld medicatie, psychotherapie, gezinstherapie. (Springzaad) Ook de rehabilitatiebenadering put inspiratie uit de milieutherapie. De (op Nederlandse leest geschoeide) rehabilitatiebenadering (zie paragraaf 4.4) is gebaseerd op het versterken van het functioneren van cliënten én het waar nodig aanpassen van de omgeving aan de beperkingen en behoeften van de cliënt.

4.2 Levensloopbenadering

ASS is een ernstige en chronische handicap waarbij behandeling en training en gunstige leefomstandigheden een redelijk functioneren mogelijk kunnen maken. Een schijnbaar onbetekend voorval zoals het opheffen van een buslijn of een vertrekkende chef op het werk, kan er in de loop van iemands leven echter voor zorgen dat de handicap in al zijn hevigheid naar voren komt. Wat stabiel leek, was dat alleen zolang aan veel voorwaarden werd voldaan. Dan blijkt dat men in een stabiele periode niet werkelijk zelfstandig is geworden en niet het vermogen bezit om zich in de nieuwe omstandigheden staande te houden. Elke nieuwe fase in iemands leven kan op deze manier leiden tot decompensatie.

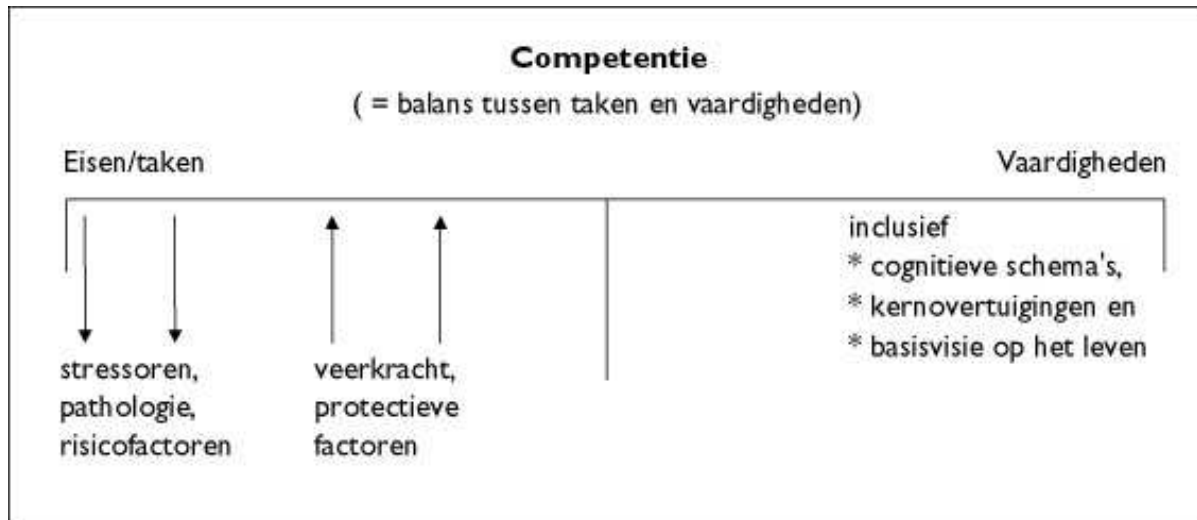
Voor het Leo Kannerhuis maakt dit uitgangspunt **Levensloopbegeleiding** noodzakelijk: dit betekent samen met mensen met ASS én hun familie/begeleiders/behandelaars zoeken naar een optimale woon- en werkplek in de samenleving. En zorgen dat mensen met ASS voldoende uitdaging en ontwikkelings-mogelijkheden krijgen en tegelijkertijd niet worden overvraagd. Het behandel- en begeleidingsaanbod dient daarbij zo gewoon mogelijk te zijn als kan en zo bijzonder als nodig is, meebewegend met de veranderingen in de levensgebieden en de levensloop. (Springzaad)

4.3 Competentiemodel

Het competentiemodel, ook wel sociale competentiemodel genoemd, is ontwikkeld in de jeugdhulpverlening: door het Paedologisch Instituut Amsterdam/Duivendrecht. Dit model wordt veel in de jeugdhulpverlening gebruikt en tevens in het Leo Kannerhuis.

In het competentiemodel is iemand sociaal competent als hij de bij zijn ontwikkelingsniveau en omstandigheden passende levenstaken 'aankan' met de vaardigheden die hij heeft. Competentie ontstaat als er een balans is tussen levenstaken en vaardigheden. Levenstaken worden verzwaard door stressoren, pathologie of risicofactoren, en verlicht door veerkracht en beschermende of protectieve factoren.

Vaardigheden omvatten ook iemands basisvisie en de overtuigingen over het leven, over zichzelf en over anderen: de zogenaamde cognitieve schema's. Dit wordt weergegeven in het balansmodel van sociale competentie (Bartels, 2001).



Competentie is dus een evenwichtstoestand. Dit evenwicht kan verstoord raken wanneer te zware of teveel taken worden opgelegd, wanneer bedreigende gebeurtenissen emotionele stress veroorzaken, wanneer pathologie ontstaat (bijvoorbeeld psychosen). Aan de andere kant kunnen ook vaardigheidstekorten het evenwicht bedreigen: wanneer mensen over onvoldoende sociale of praktische vaardigheden beschikken om zich zelfstandig staande te houden. De aanwezigheid van beschermende factoren kan bepalend zijn in het al dan niet ontstaan van een verstoord evenwicht. Denk hierbij aan de beschermende invloed van een goede relatie met vaardige ouders, behandelaar of begeleider. (Slot, 1999).

Met behulp van principes uit de leertheorie en de gedragstherapie wordt binnen het competentiemodel gewerkt aan het vergroten van de competentie door:

- Het verlichten of juist verzwaren van taken
- Het leren van vaardigheden
- Het verlichten of verminderen van stress
- Het activeren of vergroten van beschermende factoren (Slot, 1999).

4.4 De Integrale Rehabilitatiebenadering

De RIBW Arnhem & Veluwe Vallei werkt op basis van de Rehabilitatiebenadering. Werken vanuit de Integrale Rehabilitatie Benadering betekent: cliënten ondersteunen bij het vasthouden en verbeteren van de kwaliteit van hun leven. Twee vragen zijn hierbij van belang: wat is nodig om de dingen die nu goed gaan vast te houden én wat is nodig om in de toekomst méér kwaliteit van leven te hebben. Het gaat er bij alle bewoners of cliënten om rekening te houden met hun specifieke mogelijkheden en beperkingen.

De Integrale Benadering is in Nederland ontstaan. De Nederlandse volksaard wordt er in weerspiegeld: 'onderzoek van alles en behoudt het goede'. Dit in tegenstelling tot Amerikaanse en Engelse modellen waarin rehabilitatie 'versmald' wordt tot deelaspecten:

- het werken met ontwikkelingsgerichte wensen van de cliënt (het Amerikaanse Boston-model)
- het beïnvloeden van de omgeving rond de cliënt (Engeland: Bennis en Shepherd)
- uitgaan van de kwetsbaarheid en daar op trainen (de Liberman modules).

De Integrale Rehabilitatie Benadering is een reactie op deze eenzijdigheden. De rehabilitatiebenadering gaat uit van een holistische visie: elk mens is een uniek individu met een eigen levensgeschiedenis en een eigen zingeving. Het geheel is altijd meer dan de som van de delen. Dit geldt voor alle mensen, dus ook voor mensen met (psychiatrische) handicaps, en met cognitieve en communicatieve beperkingen.

Werken vanuit deze benadering betekent dan: proberen om die bovengenoemde deelaspecten in hun samenhang te zien: hoe hangen wensen van cliënten samen met hun levensverhaal, welke rol speelt de (specifieke) kwetsbaarheid hierin, hoe gaan ze om met het verlies dat het hebben van een psychiatrische stoornis met zich meebrengt, welke rol spelen omgevingsfactoren?

Rehabiliterend omgaan met mensen met psychiatrische problemen betekent in eerste instantie het aangaan van een zoektocht : wie is deze mens, wat 'bezielt' hem of haar, hoe beïnvloeden de gevolgen van de psychische problemen de kwaliteit van leven. Welke vorm van ondersteuning, begeleiding en behandeling draagt bij aan de kwaliteit van leven zoals deze voor de cliënt zelf belangrijk is?

Als al deze aspecten zijn onderzocht kan worden gekeken welke van deze zaken in het hier-en-nu spelen, en welke betrekking hebben op een langer tijdsperspectief.

Samengevat:

- Werken vanuit de Integrale benadering betekent: het met elkaar in balans brengen ('integraal') van zingevende levenswensen met de individuele kwetsbaarheden en de daaruit voortvloeiende eisen die gesteld kunnen worden aan een 'op maat gesneden levensomgeving'.
- Het doel is: behouden en/of verbeteren kwaliteit van leven met betrekking tot lange termijn levensdoelen (wonen, werken, leren recreëren)
Dit vanuit het perspectief van de cliënt: er wordt onderzocht wat de betekenissen van deze wensen zijn m.b.t. de (voor elk mens belangrijke) persoonlijke domeinen: zingeving, zelfzorg, gezondheid en sociale relaties. Bijvoorbeeld: voor de ene cliënt heeft een woonwens vooral een zingevingsaspect, terwijl dezelfde wens voor de ander vooral te maken heeft met gezondheid en kwetsbaarheid.
- De cliënt wordt hierbij gezien en bejegend als uniek individu, met een eigen unieke zingeving. Daarbij wordt ook uitgegaan van de gevolgen van autisme binnen het dagelijks functioneren.
- Er wordt zorgvuldig bepaald hoe de balans ligt tussen 'overnemen' en 'overlaten', tussen, tussen ontwikkelen en compenseren. (Bron: Wilken, 2002)

Het methodisch werken vanuit de Integrale Rehabilitatiebenadering kan handen en voeten krijgen met behulp van de methodiek van het Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen. In hoofdstuk 6 zal dit concreet gemaakt worden ten aanzien van de begeleiding van mensen met ASS.

5 LKH en RIBW: Rehabiliterend werken met mensen met ASS

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe de eerder beschreven modellen en programma's van Leo Kannerhuis en RIBW Arnhem & Veluwe Vallei geïntegreerd kunnen worden tot een rehabiliterende manier van werken met mensen met ASS. Dit hoofdstuk beschrijft deze integratie vooral theoretisch, waarbij ook een aantal misverstanden over rehabiliterend handelen met mensen met ASS aan de orde komen. Hoofdstuk 6 beschrijft het rehabiliterend werken met mensen met ASS op een meer praktische wijze door het hulpverleningsproces systematisch in kaart te brengen.

5.2 Mensen met ASS

In de hoofdstukken 2 en 3 is een beeld geschetst van de problemen waar mensen met ASS mee worden geconfronteerd in hun leven. ASS is een informatieverwerkings- en integratiestoornis die diep doordringt in alle facetten van het dagelijks leven. Als gevolg van deze stoornis hebben mensen met ASS moeite met sociale wederkerigheid, met communicatie, met generaliseren. Vaak lijden zij aan preoccupaties en herhaalgedrag en dreigen ze gemakkelijk overvraagd en overprikkeld te geraken.

Om deze problemen het hoofd te kunnen bieden hebben mensen met ASS een steunend leefklimaat nodig dat aan een aantal eisen voldoet: het moet duidelijkheid, structuur, regelmaat en voorspelbaarheid bieden. Het moet uitdaging bieden, maar ook beschermen tegen overprikkeling. Hulpverleners moeten in dit klimaat voortdurend aansturen, zij moeten doorvragen en helpen generaliseren. Zij fungeren vaak als persoonlijke coach die helpt begrijpen wat niet of slecht verstaan wordt en helpt anticiperen op wat niet voorzien wordt.

5.3 Rehabiliterend werken aan kwaliteit van leven bij mensen met ASS

Rehabilitatie staat voor het ondersteunen en begeleiden van mensen in hun streven naar instandhouding of verbetering van de kwaliteit van hun leven. De Rehabilitatiebenadering beziet mensen met ASS als mensen met beperkingen op bovengenoemde terreinen, maar ook als mensen met mogelijkheden, talenten en wensen, als mensen met eigen opvattingen over wat belangrijk is in zijn leven.

Rehabilitatie streeft naar competentie bij mensen met ASS. Competentie wil zeggen dat taken en vaardigheden in iemands leven in balans zijn, dat iemand de bij zijn ontwikkelingsniveau en omstandigheden passende levenstaken aankan met de vaardigheden die hij heeft. Wanneer iemands vaardigheden beperkt zijn, dan zijn zowel ontwikkelingsgericht werken als omgevingsgerichte aanpassingen noodzakelijk. Door training kunnen vaardigheden versterkt worden, door het juiste milieu aan te bieden, wordt voorkomen dat mensen met ASS overprikkeld en overvraagd raken.

Uitgangspunt hierbij is dat ASS een blijvende stoornis is, die blijvend om specifieke steun en aanpassing vanuit de omgeving vraagt. Streven naar het steeds vaardiger maken van mensen met ASS kan leiden tot overvragen en decompensatie. Het verbeteren van de kwaliteit van leven wil ook zeggen dat je als cliënt en als hulpverlener leert accepteren dat ASS beperkingen met zich meebrengt die onherstelbaar zijn: ASS geeft verlies en rouw bij cliënten en hun naasten.

5.4 Integratie van modellen en werkwijzen

In hoofdstuk 4 is beschreven hoe de RIBW en het Leo Kannerhuis werken aan kwalitatief hoogstaande zorg voor hun cliënten. De verschillende werkwijzen bieden mogelijkheden tot een gezamenlijke benadering: het Systematisch Rehabilitatiegericht handelen (SRH). Het Systematisch Rehabilitatiegericht handelen biedt een gestructureerde werkwijze die zowel recht doet aan de behoefte aan een ondersteunend milieu als aan de behoefte om eigen doelen in het leven na te streven.

De methodiek van het SRH geeft een duidelijk kader dat als basis kan dienen voor het werken met mensen met ASS. De verschillende fases (oriëntatie/kennismaking, onderzoek, doelstelling, planning, uitvoering en evaluatie/bijstelling) geven houvast in het vormgeven van de hulpverlening. Deze fases geven ruimte om naast begeleidingscontacten ook specifieke behandelingen in te zetten.

Op deze wijze wordt recht gedaan aan de uitgangspunten en werkwijze van het Leo Kannerhuis (met als kernthema's de levensloopbenadering, milieutherapie en het competentiemodel) en aan die van de RIBW (met als kernthema: rehabiliterend werken)

5.5 Misverstanden rondom Rehabilitatie

Er leven een aantal misverstanden ten opzichte van gebruik van de rehabilitatiebenadering bij mensen met ASS. In deze paragraaf worden een aantal van deze misverstanden op een rijtje gezet. Door ze in de juiste context te plaatsen wordt duidelijk dat Rehabilitatie en Autismebegeleiding geïntegreerd kunnen worden.

1. Het SRH is een verbaal ingestelde benadering en daarom niet bruikbaar bij ASS.

De communicatieproblemen door ASS kunnen hierbij problemen opleveren. Het aangepast communiceren en het gebruik maken van visuele ondersteuningsmiddelen (pictogrammen, stappenplannen, checklists) is van belang. Aandacht voor nonverbaal gedrag is minstens even belangrijk als aandacht voor de logica in iemands verhaal.

2. Mensen met ASS kunnen niet goed kiezen en dat moet juist bij SRH.

Het maken van keuzes is inderdaad een belangrijk aspect bij het SRH. Toch houdt het SRH wel degelijk rekening met problemen bij het maken van keuzes. De kunst hierbij is het balanceren tussen respect voor persoonlijke wensen van cliënten en het op basis van deskundigheid coachen van mensen met ASS. Met andere woorden: op basis van deskundigheid als begeleider moet je soms knopen doorhakken, maar altijd met een beoordeling van de invloed die jouw keuze als begeleider heeft op de kwaliteit van leven van de bewoner.

3. Bij rehabilitatie gaat het om de bewoner en niet om zijn ouders/naastbetrokkenen

Dit misverstand wordt wel eens bij begeleiders gezien die vriendelijk doch beslist zeggen alleen met de cliënt te kunnen praten en niet met zijn ouders. Mensen met ASS hebben, meer dan mensen met andere psychiatrische problemen, hulpbronnen in hun omgeving nodig. Familie, met name ouders, zijn onmisbare hulpbronnen die gerespecteerd en betrokken moeten worden. Ook binnen het SRH is alle ruimte om te werken aan het versterken van de omgeving, de omgeving in te schakelen om de vaardigheden van de bewoner te vergroten etcetera.

4. Mensen met ASS hebben geen wensen of je kunt beter niet ingaan op wensen.

Hierbij gaat het vaak om de manier van communiceren. Rechtstreeks gevraagd naar wensen zal iemand met ASS moeite hebben met het aangeven van wat hij wil. Echter door je cliënt goed te kennen, veel door te vragen en concreet te zijn, is het vaak wel mogelijk helder te krijgen wat iemand wil. Vaak ontstaat daarbij wel een ander probleem: de cliënt heeft wel wensen, maar heeft in de uitvoering daarvan iets nodig wat hij niet wenst, namelijk hulp bij dingen die hij niet kan. Hij wil graag een rijbewijs, maar het lukt hem niet om de contacten met de rijsschool te onderhouden en durft daardoor geen rijlessen te nemen. SRH biedt mogelijkheden om met intensieve begeleiding toch tot realisatie van wensen te komen.

5. Aansturen mag niet binnen de rehabilitatiebenadering

Hierbij gaat het om het idee dat als de cliënt niets wil dat dan de hulpverlening ophoudt. Of als de cliënt iets gek of onhaalbaars wil, dat de hulpverlener er dan toch mee aan de slag moet. Het misverstand komt voort uit de gedachte dat alle vragen uit de cliënt zelf moeten komen. Rehabiliterend werken sluit gezond verstand en met deskundigheid handelen niet uit. ASS vraagt om doorvragen, om het onderzoeken van de vraag achter de vraag. Het gaat ook bij de rehabilitatiebenadering om het behouden en/of het verbeteren van de kwaliteit van leven. En aansturen is een onmisbare schakel in het behouden van wat er goed gaat.

6 Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen bij ASS

Het Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen

Een methodiek geeft handen en voeten aan een visie: het Systematisch Rehabilerend Handelen (SRH) is ontwikkeld om invulling te geven aan het werken vanuit de in hoofdstuk 4 beschreven Integrale Rehabilitatie Benadering. (Zie ook bijlage 1: Landkaart van het rehabilitatiegericht werken met mensen met ASS).

Het SRH heeft 2 hoofdkenmerken:

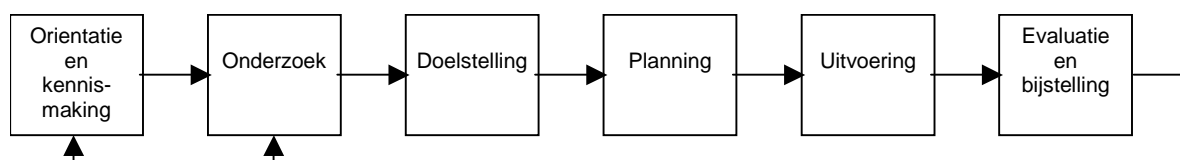
- Zij is zo opgebouwd dat het mogelijk is om het lange termijn toekomstperspectief van de cliënt uit te werken in concrete korte termijn begeleidings- of behandeldoelen.
- Daarnaast is het SRH gemaakt om andere (deel)methodieken te combineren: het SRH biedt als het ware een basisstructuur in 6 fasen die elkaar opvolgen.

In dit hoofdstuk wordt het rehabiliterend werken met mensen met ASS nader uitgewerkt. We volgen hierbij systematisch de fasen in de behandeling/begeleiding:

- Fase 1: Oriëntatie en kennismaking
- Fase 2: Onderzoek
- Fase 3: Doelstelling
- Fase 4: Planning
- Fase 5: Uitvoering
- Fase 6: Evaluatie en bijstelling

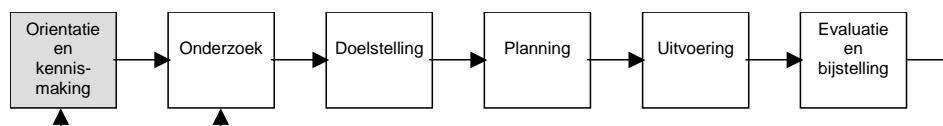
Het werken in fasen is geen doel op zich: het helpt om na te gaan of we in de tijd met 'de goede' activiteiten bezig zijn. Een bekende valkuil bijvoorbeeld is dat doelen niet worden bijgesteld: men gaat niet tijdig terug naar de onderzoeksfase. Hulpverlening is een cyclisch proces: een dynamisch gebeuren waarbij elementen uit de ene fase altijd terugkomen in de andere fase. Ook in de uitvoeringsfase maak je nader kennis met je bewoner en gedurende de planningsfase ontdek je soms nieuwe zaken die om nader onderzoek vragen. De fasenstructuur helpt ons om te bepalen waar we nu mee bezig zijn of zouden moeten zijn.

In schema:



Alle fasen zullen worden weergegeven door een aantal kenmerkende begrippen te beschrijven. Elke fase zal worden voorzien van een aantal specifieke aandachtspunten bij ASS in die fase. Daarbij worden voorbeelden gegeven om de werkwijze te verduidelijken.

6.1 Fase 1 Oriëntatie en kennismaking



Voorafgaand aan welke vorm van begeleiding dan ook, vindt er altijd kennismaking plaats met een nieuwe cliënt of bewoner. Waar het voor hulpverleners vrij gewoon is met nieuwe mensen om te gaan, is dat voor iemand met ASS vaak een flinke hobbel die genomen moet worden. Het is dan ook belangrijk deze fase serieus te nemen en tijd in te ruimen voor een zorgvuldige kennismaking.

In de kennismakingsfase is het van groot belang ook met ouders kennis te maken. Ouders kunnen veel informatie verschaffen en zullen belangrijke samenwerkingspartners zijn in de begeleiding van mensen met ASS. Ook vorige behandelaren of begeleiders kunnen vaak belangrijke informatie geven.

Kennismaken betekent onder andere een eerste indruk krijgen van wie deze mens is. Wat vindt iemand belangrijk in zijn leven, wat maakt iemands kwaliteit van leven, wat zijn iemands (levens) wensen, en wat vindt iemand daarbij in concrete zin belangrijk? Wat betekent bijvoorbeeld 'zelfstandig wonen' of 'een baan hebben' concreet?

Gespreks- en handelingsruimte

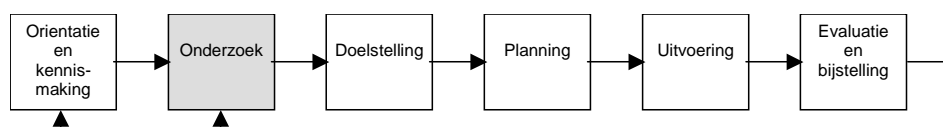
In de kennismakingsfase wordt aan het creëren van een goede gespreks- en handelingsruimte. Dit betekent dat moet worden nagedacht over de vraag: 'hoe kan ik als hulpverlener zodanig invoegen in het leven van de bewoner dat deze optimaal kan functioneren met zijn cognitieve en communicatieve beperkingen?' 'Aansluiten' is hierbij het sleutelwoord: aansluiten op taal van de cliënt, zijn rituelen en zijn kijk op de wereld (cognitieve schema's). Het creëren van een goede gespreksruimte is vaak een non-verbaal proces. Wat moet ik doen en laten om in contact te komen en te blijven met deze cliënt? De hulpverlener maakt zijn manier van werken geschikt voor de begeleiding van de cliënt en maakt niet de cliënt geschikt voor zijn manier van werken.

Aandachtspunten bij ASS

- Kijk naar de vraag achter de vraag of de vraag achter iemands gedrag. Voorbeeld: observatie van een cliënt liet sterke onrust zien, ogenschijnlijk zonder aanwijsbare reden. Bij navraag bij de bewoner gaf hij aan dat alles goed ging. Na enige tijd werd duidelijk dat de bewoner een fout had ontdekt in de nieuwe dienstregeling van het busvervoer in Arnhem. Deze fout ontregelde hem sterk. Het ontdekken van dit soort problemen vraagt om vasthoudendheid van de hulpverlener. Het gaat erom te helpen een hulpvraag te formuleren, ook al zegt iemand dat alles goed gaat.
- Bekijk het functioneren van de bewoner op de verschillende levensgebieden in relatie tot de volgende 'eisen aan de omgeving' in je hoofd: aangepast communiceren, voorspelbaarheid, duidelijkheid, structuur, helpen bij generaliseren, aandacht voor non-verbale communicatie.
- Pas je communicatie bij de onderzoeksfase aan aan mensen met ASS: de vraag hoe gaat het met je zelfverzorging is veel te abstract. Vraag liever: op welke dagen heb je gedoucht? Onderzoek of het daarbij nodig is om te vragen of iemand zeep heeft gebruikt of zijn haar ook heeft gewassen met shampoo.
- Bij mensen met ASS is het van groot belang meerdere bronnen van informatie te gebruiken dan uitsluitend de cliënt zelf. Vraag ook informatie bij ouders of naaste familie, bij verwijzers en zo nodig bij voormalige groepsleiders/trainers/therapeuten wanneer iemand opgenomen is geweest. Je kunt dit uiteraard doen in aanwezigheid van de bewoner zelf. De aard van de problematiek vraagt erom dat dit gebeurt, ook al heeft de bewoner er soms moeite mee.
- Wordt je bewust van omgangsrituelen van de cliënt. Vraag waar je kunt gaan zitten in plaats van zelf een plek uit te kiezen. Wees te gast bij de cliënt, laat hem je uitleggen wat het beste werkt.

Een kennismakingsfase kan een duur hebben die varieert van weken tot jaren. Zij is in de praktijk niet makkelijk af te scheiden van de volgende fase: het onderzoek.

6.2 Fase 2 Onderzoek



In de onderzoeksfase binnen het Systematisch Rehabilerend Handelen bij mensen met ASS moeten een aantal zaken in kaart gebracht worden. Bij mensen met ASS is het extra belangrijk om deze onderzoeksfase pas te starten als de situatie gestabiliseerd is. Verhuizen naar een RIBW betekent al een enorme aanslag op iemands aanpassingsvermogen, een vermogen dat bij mensen met ASS nu juist beperkt ontwikkeld is. Het is van belang lange tijd in te ruimen voor het wennen aan de situatie, aan het leren kennen van de huisgenoten en begeleiders, aan het leren van de nieuwe route naar het werk etcetera. Kortom: pas als de oriëntatiefase ook voor de cliënt is afgerond (hij weet 'de weg' in de RIBW) kan gestart worden met de onderzoeksfase.

Ook in de onderzoeksfase is het belangrijk om in gesprek te zijn met ouders en andere betrokkenen. Mensen met ASS hebben vaak weinig zicht op hun eigen wensen, doelen en beperkingen of hebben er moeite mee deze te verwoorden. Naastbetrokkenen kunnen helpen bij het formuleren van wensen, informatie geven over interesses en specifieke mogelijkheden en beperkingen. Met name ouders kennen hun kind door en door en weten vaak haarscherp aan te geven welke betekenis bepaalde signalen van hun kind hebben. Deze informatie is noodzakelijk om rehabiliterend te kunnen werken met mensen met ASS.

Uitgangspunt bij het SRH is dat al het onderzoek doelgericht is en niet probleemgericht. Er wordt niet alleen naar iemands beperkingen gekeken, maar vooral naar iemands doelen: wat wil deze cliënt met zijn leven, welke bevorderende en belemmerende factoren zijn hierbij aanwezig (zowel bij de cliënt als bij de omgeving), en welke steun (van begeleiders of omgeving) is nodig om deze doelen te realiseren.

Het onderzoek (assessment) vindt plaats binnen vijf gebieden:

- Wensen en persoonlijke criteria
- Mogelijkheden en beperkingen van de cliënt m.b.t. het realiseren van de wens
- Mogelijkheden en beperkingen van de (gewenste) omgeving m.b.t. tot het realiseren van de wens
- Noodzakelijke en gewenste steun
- De hulpvraag

De volgorde waarin deze onderzoeksgebieden worden onderzocht ligt niet geheel vast, maar is zeker niet willekeurig. Beginnen met de hulpvraag houdt het risico in dat er te weinig gelegenheid wordt genomen om te kijken naar iemands wensen op langere termijn.

6.2.1 Wensen en persoonlijke criteria

Hierbij gaat het om de vraag wat de cliënt met zijn leven wil. Wat stelt hij zich concreet voor bij zijn wens? Wensen blijken doorgaans te liggen binnen de levensdomeinen: wonen, werken (dagbesteding), leren en recreëren. Een voorbeeld:

- Ik wil vrijwilligerswerk gaan doen. Mijn persoonlijke criteria hierbij: ik werk bij voorkeur 's middags, in de buitenlucht, liefst alleen (of in een kleine groep).
- ik wil op een prettige manier hier blijven wonen. Mijn persoonlijke criteria: prettig is voor mij: een eigen kamer met computer, in mijn eentje eten, op vaste tijden mijn persoonlijk begeleider op bezoek.

Wensen kunnen verschillende betekenissen hebben. Een wens kan bijna direct een doel zijn, een wens kan ook een symbolische betekenis hebben. Daarbij komt het vaak voor dat wensen te maken hebben met ernstige verlieservaringen en de moeite van het accepteren daarvan. En meestal loopt dit door elkaar. Het is daarom van belang om er achter te komen wat voor betekenissen deze wens voor de cliënt heeft. Het is van belang aan te sluiten bij de levenswensen van de cliënt. Dit betekent niet altijd 'direct een traject uitzetten om de wens te realiseren'. Aansluiten betekent wel: op zoek gaan naar de motivatiebronnen die voor deze cliënt in deze wens belangrijk zijn. Wat 'bezielt' deze cliënt in deze wens?

6.2.2 Mogelijkheden en beperkingen van de cliënt m.b.t. het realiseren van deze wens:

Om iemands mogelijkheden en beperkingen in kaart te brengen, kan gebruik gemaakt worden van methodieken en hulpmiddelen. Een aantal hulpmiddelen zijn specifiek ontwikkeld voor cliënten met ASS. Deze hulpmiddelen kunnen samen met bewoners worden ingevuld, ook zijn een aantal hulpmiddelen geschikt voor gebruik door hulpverleners. Daarnaast zijn een aantal 'self assessment formulieren' ontwikkeld. Ook binnen het LKH zijn zelfrapportageformulieren in gebruik.

Het is van belang in ieder geval de volgende onderwerpen in kaart te brengen:

- Sterke kanten, talenten en vaardigheden: waar is iemand goed in?
- Motivatiebronnen: waar gaat iemand voor?
- Specifieke kwetsbaarheden: welke vorm van structuur heeft iemand nodig, hoe wordt voorspelbaarheid bij deze bewoner vormgegeven? Hoe zie je ontregeling bij iemand?
- Specifieke copingmechanismen: welke oplossingsstrategieën heeft iemand bij spanning?
- Emotioneel functioneren/ welbevinden
- Cognitieve stijl, manier van denken
- Sociale vaardigheden (onder andere het vermogen om alleen te zijn, vermogen om een hulpvraag uit te stellen dan wel telefonisch te stellen),
- Arbeidsvaardigheden, (school, werk, andere daginvulling)
- Zelfredzaamheid (koken, bankzaken, reizen, huishoudelijke vaardigheden etc.),
- Vrijtjidsinvulling,
- Netwerk (familie, vrienden, clubs): Hoe is het netwerk opgebouwd, welke steun biedt het netwerk nu en wat kan het mogelijk nog gaan brengen? Welke behoefte aan steun heeft het netwerk zelf?

6.2.3 Mogelijkheden en beperkingen van de (gewenste) omgeving m.b.t. het realiseren van deze wens:

Voor cliënten met ASS is het noodzakelijk dat er een omgeving is die aangepast is aan hun specifieke manieren van structureren en communiceren. Omgeving gaat hierbij om de ruimtes waarin iemand leeft en werkt, maar ook om de mensen die naast een cliënt met ASS staat (begeleiders, familie, werkgevers, vrienden etcetera).

Het kan niet alleen gaan om de huidige omgeving waarin iemand leeft, maar ook om een toekomstige en wenselijke omgeving, wanneer er bijvoorbeeld een traject uitgezet wordt naar een andere vorm van wonen, of naar een dagbesteding.

Binnen het SRH zijn specifieke hulpmiddelen ontwikkeld om de ontwikkelpunten voor de omgeving op te sporen, zowel vanuit het perspectief van cliënten als vanuit het perspectief van hulpverleners. Zo kan een zogenaamde 'vitamine analyse' van iemands omgeving gemaakt worden. De vitamineanalyse is ontwikkeld door Warr (1987). Warr beschrijft een aantal kenmerken van een omgeving:

- de mogelijkheid tot sturing (de cliënt heeft inspraak in wat de begeleider doet)
- de mogelijkheden om vaardigheden te gebruiken (iemand heeft de vaardigheden en de tijd en ruimte die te gebruiken)
- aanreiken van mogelijkheden (er zijn keuzemogelijkheden en de begeleider motiveert)
- variatie in handelen (de situatie laat toe dat er gevarieerd wordt)
- de doorzichtigheid van de omgeving (duidelijkheid, structuur, heldere taakverdeling)
- beschikbaarheid van materiële hulpbronnen (geldelijke beloning, ruimte, vervoer etc)
- veiligheid (fysiek en emotioneel)
- mogelijkheid tot interpersoonlijke contacten
- waardering (voor wie je bent of voor wat je doet).

Warr ziet de invloed van deze kenmerken als vitamines. Het innemen van vitamines heeft een positieve invloed op de gezondheid, zij het tot (en niet boven) een bepaald niveau. Te weinig vitamines leiden tot slechte gezondheid, maar boven een bepaalde dosis heeft het innemen van vitamines geen toegevoegde waarde meer en kan het zelfs schadelijk zijn.

6.2.4 Noodzakelijke en gewenste steun.

Waar mogelijkheden en beperkingen van de cliënt en die van de omgeving niet naadloos op elkaar aansluiten, moet worden gekeken welke steun noodzakelijk is.

Steun kan materieel zijn in de vorm van een wekker, een agenda, een fiets, een telefoon, een checklist etcetera. Vaak ook is steun van mensen onontbeerlijk.

Het is bij cliënten met ASS een veel voorkomend probleem dat zij er niet toe komen om te doen wat ze zich voorgenomen hebben. Noodzakelijke steun in deze situatie is dat de hulpverlener gaat controleren of de cliënt ook werkelijk gedaan heeft wat nodig is.

Ook het natuurlijke netwerk van de cliënt biedt veel steun, zij kennen de cliënt vaak langer en beter dan hulpverleners hem kennen. Om in kaart te brengen welke vormen van steun het netwerk biedt, kan een hulpmiddel als de 'Sociaal Netwerk Analyse' gebruikt worden. (Bron: Baars 1997)

Niet altijd wordt noodzakelijke steun ook door de cliënt ervaren als gewenste steun. Dit vraagt om een actieve hulpverlener die tracht zoveel mogelijk binnen de geboden gespreks- en handelingsruimte toch die begeleiding te bieden die hem vanuit zijn deskundigheid noodzakelijk lijkt.

Het omgekeerde kan ook voorkomen: een cliënt wenst steun die door de hulpverlening niet als noodzakelijk wordt gezien. Hier moet overwogen worden welke betekenis de gewenste steun heeft voor de cliënt. Vanuit dit perspectief kan er dan toch voor gekozen worden de gewenste steun te bieden.

6.2.5 De hulpvraag

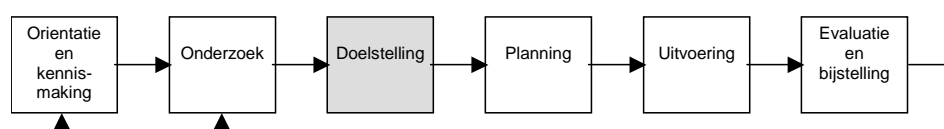
Met hulpvraag wordt de concrete vraag om hulp / steun bedoeld die de cliënt aan zijn hulpverleners stelt. Wil de cliënt dat je zo nu en dan een kopje koffie bij hem komt drinken, of hem helpt met papierwerk? Met hulpvraag wordt nadrukkelijk niet de zorg bedoeld die door hulpverleners als noodzakelijk wordt gezien.

Juist bij cliënten met ASS is het een probleem dat 'mooie verbale hulpvragen' niet altijd te verwachten zijn. Het gaat dan vaak om 'onderzoeken zonder praten', om observatie, om er toch achter te komen wat een cliënt wil, om concreet door te vragen, om nonverbaal gedrag goed te kunnen plaatsen.

Twee dingen moeten worden vermeden:

- iets doen wat de cliënt niet wil (bijvoorbeeld we helpen hem met het invullen van papieren maar eigenlijk wil de cliënt alleen advies)
- iets niet doen wat de cliënt wel verwacht: (we gaan bijvoorbeeld papieren met hem invullen terwijl hij verwacht dat we mee gaan naar het gesprek met de woningbouw).

6.3 Fase 3 Doelstelling



Bij het bepalen van doelen in de begeleiding is het van groot belang een juiste balans te vinden tussen het vasthouden van het huidige functioneren en het streven naar verdere ontplooiing. Overvragen kan leiden tot decompensatie, maar ondervragen kan dat ook! Dit betekent dat er grofweg twee soorten doelen zijn in het werken met mensen met ASS: doelen gericht op handhaven en doelen gericht op ontwikkelen en veranderen.

In het begin van een verblijf binnen een RIBW zal de nadruk liggen op doelen gericht op handhaven. Plaatsing in een RIBW betekent bij mensen met ASS doorgaans dat er al een jarenlang traject is afgelegd om zover te komen. Verhuizen naar een nieuwe woonomgeving op zich brengt al veel verandering met zich mee, vermindert de duidelijkheid en de structuur en maakt het leven onvoorspelbaar. Dat brengt op zich al risico op overvraging en ontregeling met zich mee. Met enthousiasme beginnen aan een begeleidingsplan met nieuwe plannen voor de toekomst zou alleen maar meer ontregelen en kunnen leiden tot decompensatie. Zeker gedurende de eerste tijd van iemands verblijf binnen de RIBW moet stabilisatie en handhaven van het huidige functioneren de belangrijkste doelstelling zijn. Denk daarbij eerder aan een periode van maanden tot een jaar dan aan weken tot een paar maanden.

Daarna kan op basis van de onderzoeksfase meer gekeken gaan worden naar doelen gericht op ontwikkeling. Het SRH maakt daarbij een onderscheid in Algemene Doelen (lange termijn) en Specifieke Doelen (korte termijn).

Dit onderscheid is noodzakelijk om de hulpverlening te kunnen bezien als een proces op lange termijn. Het gaat erom welke kant een cliënt uit wil met zijn leven. Wanneer alleen aan korte termijn doelen gewerkt wordt, is de kans groot dat (korte termijn) problemen alle aandacht zullen opeisen en niet toegekomen wordt aan de wensen van de cliënt voor de langere termijn.

Algemene doelen

Het formuleren van doelen gebeurt op basis van de in de onderzoeksfase geïnterviewde wensen van de cliënt. Deze wensen kunnen worden omgezet in doelen. We spreken dan van algemene doelen op het gebied van wonen, werken, dagbesteding, leren en recreëren. Algemene doelen geven richting aan de hulpverlening: "die kant gaan we op". Een algemeen doel moet zodanig geformuleerd zijn dat de cliënt zich erin herkent. De vraag of het doel haalbaar is, speelt hier nog niet zo mee: het belangrijkste is dat er een proces op gang komt. Aansluiten bij doelen (en wensen) van de cliënt levert energie om samen te werken.

Specifieke doelen

Bij het formuleren van een algemeen doel was de haalbaarheidsvraag nog niet zo van belang. Maar natuurlijk moet deze vraag wel beantwoord worden. In de volgende stap van het begeleidingsproces worden de algemene doelen omgezet in concrete haalbare korte termijn doelen. Door deze specifieke doelstellingen klein en haalbaar te houden, kan er voor worden gezorgd dat de cliënt succeservaringen krijgt. Omdat succeservaringen iemand zullen motiveren, dragen ze bij aan het welbevinden van de cliënt en daarmee aan de kwaliteit van leven.

Een voorbeeld:

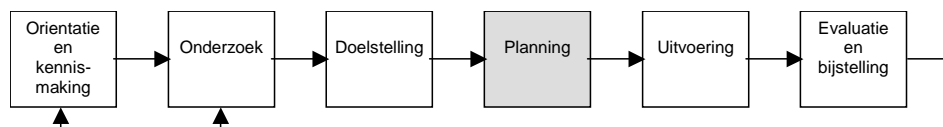
Een cliënt kan vanuit de opnamesetting binnen het Leo kannerhuis als doel formuleren dat hij zelfstandig wil gaan wonen. Het zorgt voor een goede gespreks- en handelingsruimte en getuigt van respect voor de cliënt als deze wens gerespecteerd wordt. Toch hoeft de hulpverlener zijn professionaliteit niet uit het oog te verliezen, als hij meent dat dit doel vooralsnog niet haalbaar is. Binnen het SRH kan het doel 'zelfstandig wonen' zeer nauwkeurig worden ontleed in specifieke doelen die het zelfstandig wonen mogelijk kunnen maken. Zo kan eerst gewerkt worden aan kunnen koken, de was kunnen doen, de rekeningen kunnen betalen, trainen van coping vaardigheden etcetera.

Specifieke (korte termijn) doelen moeten concreet zijn, in kleine stappen worden uitgewerkt, haalbaar zijn en toetsbaar. Het moet gaan om concreet gedrag, om concrete activiteiten. Een doel als 'hij moet ziekte inzicht krijgen' is geen activiteit, 'hij weet aan te geven waar hij last van heeft' daarentegen wel.

Aandachtspunten bij ASS

- Specifieke Doelen moeten concreet geformuleerd worden, waarbij je rekening moet houden met de noodzaak aangepast te communiceren. Een doel 'zelfstandig te willen wonen' lijkt concreet, wat kan leiden tot de stap 'inschrijven als woningzoekende'. Bij iemand met ASS moet je doorvragen als hij het doel zelfstandig wonen benoemt. Vraag wat hij bedoelt met zelfstandig wonen. Mogelijk bedoelt hij dat hij met iemand in een huis wil wonen waar hij niet hoeft te koken, terwijl de begeleider meent dat hij alleen in een flatje wil gaan wonen. Maak abstracte begrippen concreet.
- Het is raadzaam in het begeleidingsplan ook onderscheid te maken tussen doelen gericht op handhaven en gericht op ontwikkelen. Formuleer bijvoorbeeld als algemeen doel: blijft stabiel functioneren. Maak in de specifieke doelen duidelijk wat voor deze cliënt mogelijk maakt om stabiel te blijven: bijvoorbeeld dat hij zijn werk weet vol te houden, kan elke dag op tijd opstaan, gaat 3 maal per week onder de douche etcetera. Dit expliciete benoemen van handhavingsdoelen voorkomt een onbewuste neiging om teveel in te zetten op ontwikkelingsgerichte doelen, wat ontregeling en decompensatie kan veroorzaken.
- Het is vaak moeilijk voor cliënten met ASS om van denkpatroon te wijzigen, met andere woorden om van een lange termijn doel over te stappen naar korte termijn doelen die in het teken staan van het behalen van het lange termijn doel.

6.4 Fase 4 Planning



De opzet van een plan vloeit logisch voort uit de beschreven werkwijze met doelen.

Een plan bestaat uit twee delen: een algemeen deel en specifieke delen.

Het algemene deel bevat wensen en het algemene doel van de cliënt waaraan op langere termijn gewerkt wordt. Hierbij komen de daarbij behorende persoonlijke criteria: wat bedoelt de cliënt concreet met dit doel. Een voorbeeld: iemand heeft als algemeen doel zelfstandig te gaan wonen. Hij bedoelt hiermee concreet dat hij een flatje wil gaan bewonen samen met iemand. Het flatje moet in ieder geval twee slaapkamers moet in de buurt van een winkelcentrum liggen met een busverbinding naar het station op loopafstand.

Daaronder wordt samengevat wat de aandachtspunten zijn die komen uit het (multidisciplinair) onderzoek van de 5 gebieden. Vervolgens worden de aandachtspunten uitgewerkt in het specifieke deel: één actieplan per aandachtspunt (of cluster van vergelijkbare punten). Eén algemeen doel levert meestal enkele (2 tot 4) specifieke doelen en dus actieplannen op.

Deze actieplannen worden per discipline opgesteld. Het actieplan neemt dus de vorm aan van een behandelplan, een verpleegplan, een begeleidingsplan. Zij zijn met elkaar verbonden via het algemene doel. Een multidisciplinair plan bestaat dus uit een algemeen deel, uitgewerkt in actieplannen per discipline.

Onderdelen van een actieplan

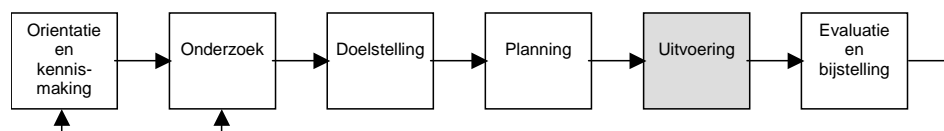
Naast de geformuleerde algemene en specifieke doelen bestaat het actieplan uit een aantal punten:

- Maak de activiteiten van begeleiders én cliënten specifiek. Beschrijf wat de cliënt doet en wat de begeleider doet. Een begeleidingsplan waarbij alleen begeleiders activiteiten moeten verrichten is geen rehabiliterend begeleidingsplan.
- Maak tevens de activiteiten van en de voorwaarden vanuit de omgeving concreet. Beschrijf wat de mensen in de omgeving van de cliënt doen om het doel te bereiken.

Aandachtspunten bij ASS

- Zoals de doelen zijn onderscheiden in doelen gericht op handhaven en doelen gericht op ontwikkelen, zo zijn ook de acties naar deze doelen onderscheiden. Om het handhavingsdoel 'heeft goede zelfverzorging' te behalen zijn bijvoorbeeld de volgende acties nodig: cliënt gaat op zondag, dinsdag en donderdag onder de douche, trekt op maandag, woensdag en vrijdag schone kleren aan, doet op zaterdag een bonte en een lichte was etcetera.
- Het maken van keuzes is vaak moeilijk voor mensen met ASS. Het ontbreekt hen vaak aan overzicht van de opties die er zijn of de keuzes zijn niet concreet genoeg. Het is van belang je cliënt goed te kennen. In jargon: te weten wat zijn persoonlijke criteria zijn. Hierdoor kan je, ook al is het soms niet mogelijk de cliënt keuzes aan te bieden toch handelen met respect voor de dingen die hij belangrijk vindt.

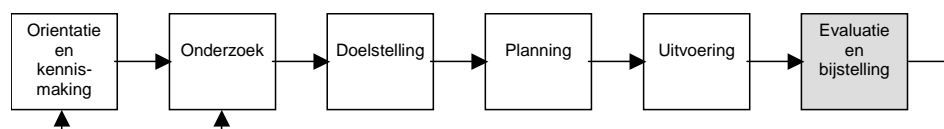
6.5 Fase 5 Uitvoering



Bij het uitvoeren van het begeleidingsplan moeten de algemene kenmerken van begeleiden van mensen met ASS voortdurend in het oog worden gehouden: structuur, duidelijkheid, voorspelbaarheid, helpen generaliseren etc. Een optimale gespreks- en handelingsruimte is een absolute voorwaarde om te kunnen (samen) werken. Daarbij is veel zorg voor een ondersteunend klimaat waarin gewerkt wordt aan het bereiken van doelen. Betrek ook het netwerk van de cliënt in het uitvoeren van het begeleidingsplan.

Bij het uitvoeren van het begeleidingsplan is het bij mensen met ASS noodzakelijk voortdurende controlemomenten in te bouwen. In de onderzoeksfase moet dus voldoende aandacht besteed worden aan het opsporen van noodzakelijke en gewenste steun. Elke stap moet uitvoerig worden gecontroleerd, ook al geeft iemand aan dat alles in orde is. Nauwkeurig moet worden uitgevraagd wat de resultaten en bevindingen zijn en op basis hiervan kan een volgende stap worden gezet.

6.6 Fase 6 Evaluatie en bijstelling



Het evalueren van activiteiten vraagt speciale aandacht bij ASS. Zoals we al eerder zagen is doorvragen van groot belang. De vraag hoe iets is gegaan is vaak niet voldoende, elke stap moet worden nagevraagd. Niet: 'heb je de was gedaan?', maar 'heb je de wasmachine aangezet, de was opgehangen, de was afgehaald, opgevouwen en in de kast gelegd?'

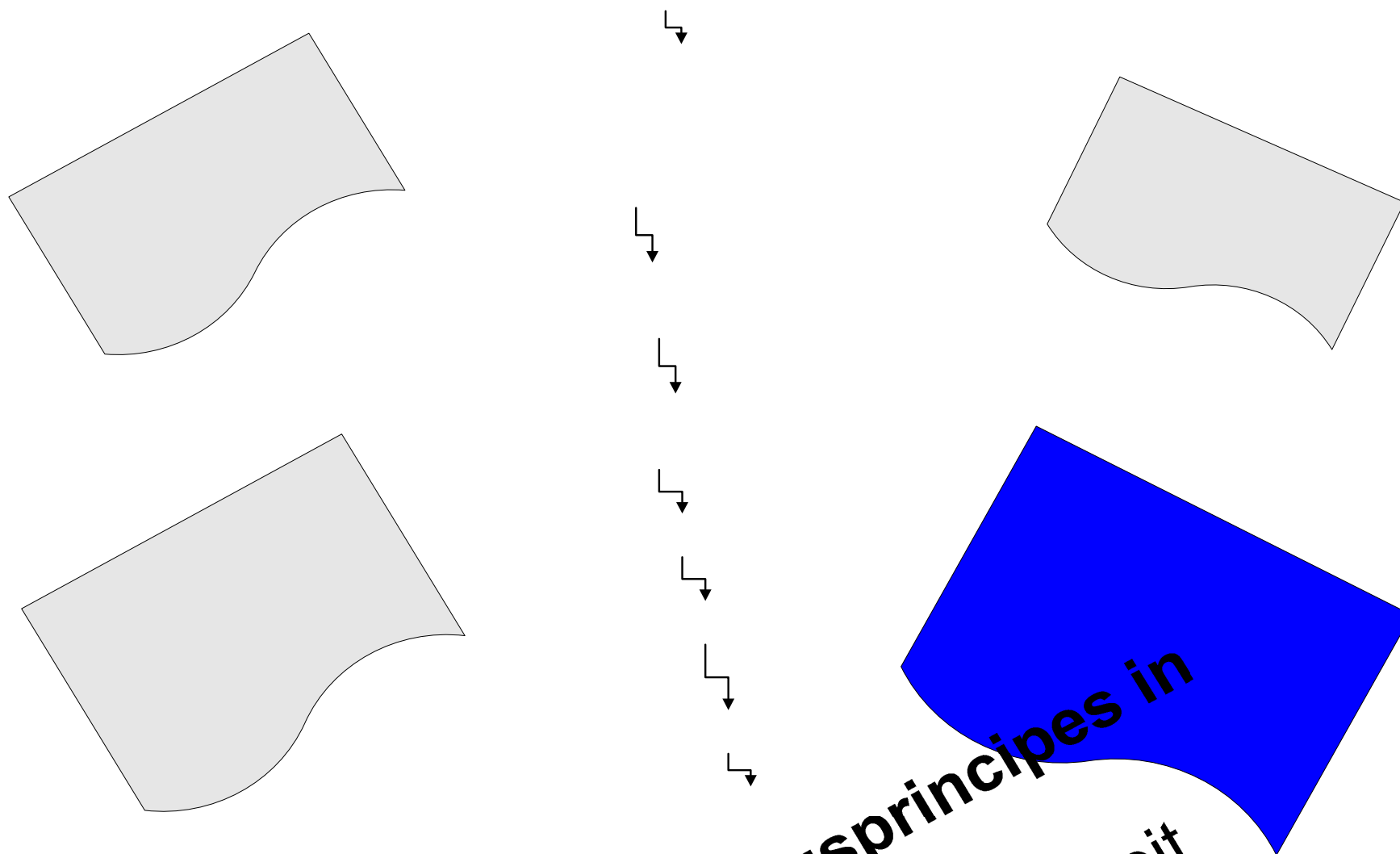
Ook in deze fase is het van belang het netwerk erbij te betrekken, zodat ook de indruk van het netwerk kan worden betrokken in de evaluatie.

Voortdurende evaluatie is noodzakelijk, zodat er zo nodig direct kan worden bijgesteld. Mensen met ASS kunnen vaak snel decompenseren. Dit vraagt om snelle actie en reactie bij het signaleren van problemen. Duidelijk is dat de kennismakings- en onderzoeksfase daarbij van belang zijn: goed weten wat iemands specifieke kwetsbaarheden zijn is nodig om snel te kunnen bijstelling en zo mogelijke decompensatie te voorkomen.

Evaluatie vindt plaats op de volgende evaluatiegebieden:

- Zijn de doelen gehaald, zo ja in hoeverre?, zo nee wat is er wel gehaald?
- Samenwerking met cliënt, creëren gespreks – en handelingsruimte
- De formulering van doelen (wij hanteren 'criteria' hiervoor): bijstelling nodig?
- Balans in het werken binnen 3 dimensies: relatie, handeling en tijd
- Werken binnen tijdsdimensie (tempo, tijdsperspectief, synchronisatie met cliënt)

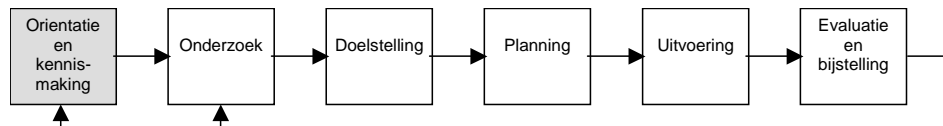
Bijlage 1: Landkaart Rehabilitatiegericht werken bij ASS



Bijlage 2 Casus Rick

Deze casus is geschreven als eindopdracht van een student Systematisch Rehabilerend Handelen. De casus is geanonimiseerd: de cliënt heeft een gefingeerde naam en details zijn gewijzigd om herkenning zoveel mogelijk te voorkomen. De casus is beschreven aan de hand van de in hoofdstuk 6 beschreven stappen van het Systematisch Rehabilerend Handelen.

Fase 1 Oriëntatie en kennismaking



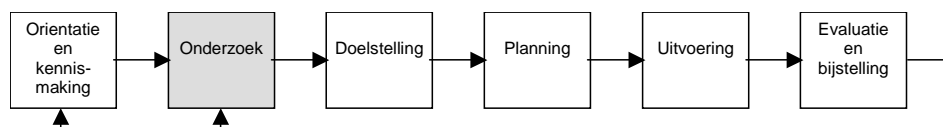
Rick is een man van ongeveer 35 jaar met een autistische stoornis en een dwangneurose. Zijn angst en dwanghandelingen maken het hem bijna onmogelijk een normaal leven te leiden en tasten zijn kwaliteit van leven ernstig aan. Hij krijgt wekelijks twee maal BZW-begeleiding die twee uur per keer duurt.

Sterke kanten van Rick zijn zijn intelligentie en gevoel voor humor. Hij beschikt in principe over alle vaardigheden die nodig zijn om zelfstandig te wonen. Hij is vriendelijk, nieuwsgierig en maakt vrij makkelijk contact (ondanks zijn autisme). Zijn sociale netwerk is weliswaar klein, maar hij heeft een goed contact met zijn ouders, collega's en werkbegeleider. Zijn werk is belangrijk voor hem, het motiveert om op tijd op te staan, geeft een gevoel van status en waardering en biedt steun in de vorm van contacten met collega's.

Rick wordt echter gehinderd door zijn voortdurende dwanggedachten en handelingen die het overgrote deel van zijn tijd opslokken. Hij komt vaak nauwelijks meer aan iets anders toe, is oververmoeid en als gevolg daarvan prikkelbaar. Hij vindt het heel erg dat hij 'zijn journaal' niet elk uur kan volgen. Hij zapt alle zenders af tot hij weer een nieuwsuitzending gevonden heeft.

Het eerste halfjaar van de begeleiding, in de **kennismaking en oriëntatiefase**, stond vooral het werken binnen de relatiedimensie op de voorgrond. Ik heb een goed contact met Rick kunnen opbouwen. Er is vertrouwen en er is ruimte voor grapjes, discussie en zoals later zal blijken (voorzichtige) confrontatie. Ik vond aansluiting bij hem door middel van humor en een open, ongedwongen manier van communiceren.

Fase 2 Onderzoek



Assessment:

Persoonlijke wooncriteria: elk uur naar het nieuws kijken, bezoek alleen op afspraak en op donderdag.

Mogelijkheden: Intelligentie, gevoel voor humor, goede relatie met ouders en collega's (sociale steun), vriendelijk, gemotiveerd (vanwege toenemende lijdensdruk).

Belemmeringen: angsten, dwanggedachten en handelingen, sombere gedachten, vermoeidheid, niet gevoelig voor externe druk,

Omgeving: klein sociaal netwerk.

Zorgvraag: leer mij hoe ik mijn dwanghandelingen en dwanggedachten meer onder controle krijg.

Wensen

De wens van Rick heeft betrekking op het *levensdomein wonen*: hij wil zolang mogelijk zelfstandig in zijn flat blijven wonen. Dit geeft hem een gevoel van status en onafhankelijkheid.

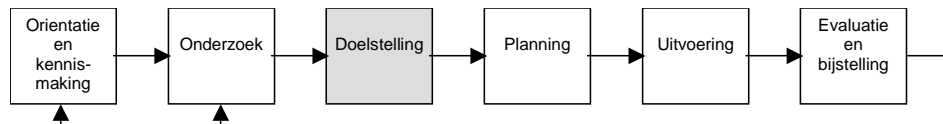
Rick kon heel goed aangeven wat hij wil en waar hij ondersteuning bij nodig heeft om dit te realiseren. Deze punten hebben betrekking op de persoonlijke domeinen *zelfzorg*: ondersteuning bij het huishouden (koken, wassen, schoonmaken), kleding kopen en het domein *sociale relaties*: ondersteuning en hulp bij het vergroten van zijn sociale netwerk. Zijn wensen hebben zowel betrekking op behouden/handhaven (van zijn woning, werk) en verkrijgen (meer sociale contacten).

Hulpvraag

Stimuleer en motiveer mij, help mij bij het aanbrengen van structuur, biedt mij houvast en help mij bij het aanleren van vaardigheden die ik nodig heb om zelfstandig te kunnen wonen. Deze hulpvraag is onderverdeeld in de volgende punten:

- **Hulp bij kleding kopen:** Wanneer moet iets vervangen worden; hulpvraag aan begeleider: help mij bij het beoordelen wanneer iets weg kan/ checken, stimuleer mij en assisteer mij bij het kopen van kleding (meegaan naar de winkel).
- **Wassen van kleding:** Op welke temperatuur moet ik kleding wassen, welk programma, welk wasmiddel. Hoe vaak moet ik kleding wassen.
- **Koken:** geef mij advies over hoe ik iets klaar moet maken (bijv. hutspot).
- **Schoonmaken en opruimen:** ondersteun en stimuleer mij, help mij bij het aanbrengen van een vaste structuur en geef mij advies over wat schoongemaakt moet worden (bijv. afstoffen) zodat ik dit niet vergeet.
- **Sociale contacten:** Help mij bij het zoeken naar voor mij toegankelijke activiteiten waarbij ik mensen kan ontmoeten

Fase 3 Doelstelling



Het Algemeen doel is: Zo lang mogelijk zelfstandig in mijn flat blijven wonen
Dit doel werd uitgewerkt in de volgende activiteiten:

1. Ik maak een keer in de twee weken een nieuw recept klaar. Dit doe ik voor de periode van zes maanden.
2. Ik heb een lijst waar op staat wat er iedere week schoongemaakt moet worden en op welke dag. Hier houd ik mij aan.
3. Aan de hand van een checklijst kijk ik twee keer per jaar of ik nieuwe kleding nodig heb en of kleding moet worden weggegooid of aangevuld. Als ik iets nieuws nodig heb ga ik dit kopen. Als ik advies nodig heb over de maat of hoe iets staat, vraag ik dit aan de verko(o)p(st)er.
4. Ik doe een keer per week de was. Ik heb een lijst waar op staat bij welke temperatuur ik welke kleding moet wassen. Voordat ik kleding in de was doe kijk ik op het label hoe het gewassen moet worden. Ik weet welk wasmiddel ik moet gebruiken.
5. Ik ga drie keer per week naar het eetcafé en neem een keer per maand deel aan de zaterdagmiddagactiviteit van het RIBW.

De behandelaar van Rick had ook een aandeel in het begeleidingsplan. In een driegesprek

met hem waren er een duidelijke afspraken gemaakt en deze had ik ook in het plan opgenomen.

Het volgende **specifieke doel** kwam hieruit naar voren:

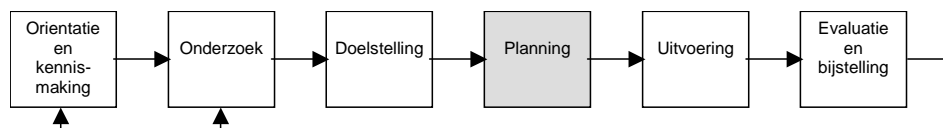
Rick is in staat de regie uit handen te geven wanneer hij zodanig belemmerd wordt door dwanggedachten en handelingen dat hij niet binnen een bepaald tijdsbestek zijn dagelijkse bezigheden kan afronden.

Hieraan was het volgende **subdoel** verbonden: Binnen drie begeleidingscontacten heeft Rick zijn keuken opgeruimd. Lukt dit niet dan geeft Rick de regie uit handen. Dit betekent dat zijn persoonlijk begeleider het van hem overneemt. Rick bemoeit zich er dan niet meer mee. Wanneer het Rick niet zou lukken de regie uit handen te geven was hier een consequentie aan verbonden. Hij zou dan vier nachten ergens anders gaan logeren.

Bovenstaande was uitvoerig besproken met Rick en zowel hij als ik gingen ermee akkoord dit doel in het begeleidingsplan op te nemen. Het is een doel dat duidelijk gerelateerd was aan de belemmeringen waar hij tegen aanloopt en paste naar mijn idee goed in de doelen die ik al samen met hem had opgesteld. Ik wilde aan de wensen van Rick tegemoet komen, het zolang mogelijk zelfstandig in zijn eigen flat blijven wonen, maar Rick's kwetsbaarheid, zijn onvermogen om zijn huishouden te structureren en zijn onvermogen om te koken maakten zelfstandig blijven wonen moeilijk.

Uiteindelijk heb ik Rick toen geconfronteerd met het feit dat zijn kwetsbaarheid het moeilijk maakt om de wensen die hij heeft op dit moment te realiseren. Ik heb hem uitgelegd dat zijn doel in mijn ogen niet haalbaar was, omdat zijn dwanggedachten en handelingen hem belemmeren bij de uitvoering hiervan. Samen hebben we uitvoerig besproken wat er nodig was om weer nieuwe structuur te krijgen in zijn huishouden. Rick was het hiermee eens en beaamde dat zijn lijdensdruk steeds meer toenam: zijn dwanghandelingen werden erger, hij raakte door slaapgebrek steeds vermoeider en dreigde te decompenseren.

Fase 4 Planning



Naar aanleiding van de bovenbeschreven doelen zijn een aantal afspraken gemaakt en activiteiten om aan de doelen te werken beschreven.

Afspraken:

1. Ik krijg medicatie tegen mijn angsten, dwanggedachten en depressieve gevoelens.
2. Ik ben mij bewust van de ernst van mijn klachten en de consequenties dit voor mij heeft. Wanneer de situatie onveranderd blijft, kan ik niet zelfstandig in mijn flat blijven wonen.
3. Iedere avond, voor een periode van zes maanden, komt mijn moeder langs en helpt mij om op tijd in bed te komen. Na deze periode ben ik meer uitgerust en minder moe.
4. Mijn moeder en mijn begeleider maken samen het huis schoon en reorganiseren mijn huishouden. Daarna ga ik met een huishoudschema mijn huishouden bijhouden.
5. Tenminste drie keer per week ga ik naar het eetcafé. Een keer in de twee weken bezoek ik de koffieochtend en een maal per maand neem ik zo goed als mogelijk deel aan de zaterdagmiddagactiviteit van de RIBW.

Activiteiten:

Ad.1. De behandelaar onderzoekt met de psychiater mogelijkheden voor medicatie.

Ad.2. Mijn persoonlijk begeleider besteedt tijdens de begeleidingsgesprekken aandacht aan mijn dwanggedachten, handelingen. Hij vraagt na hoe het de afgelopen periode is gegaan, of

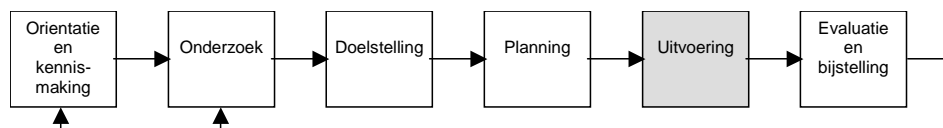
de klachten verergerd zijn en hoe ik mij eronder voel. Hoe gaat het op mijn werk en wat is de invloed van eventuele medicatie?

Ad.3. In overleg met moeder wordt een plan gemaakt voor de komende zes maanden om mij te helpen op tijd in bed te liggen. Zij zal iedere avond bij mij langskomen en sturing geven aan de stappen die ik moet volgen voor het naar bed gaan (tandenpoetsen, etc.), volgens een bepaald schema. Wanneer ik in bed lig gaat zij weer naar huis. Iedere maand wordt er geëvalueerd samen met moeder en mijn persoonlijk begeleider.

Ad.4. Mijn moeder en mijn begeleider maken samen mijn flat schoon en reorganiseren het huishouden. Ik logeer in de tussentijd bij mijn moeder. Daarna maken we gezamenlijk een plan om het huishouden bij te houden. Mijn moeder en de begeleider helpen me om me aan dit plan te houden.

Ad.5. Ik meld mij aan bij drie eetcafés van de RIBW. Ik onderzoek de mogelijkheden voor vervoer en ga kijken hoe het bevalt. Ik evalueer dit met mijn persoonlijk begeleider. Daarna ga ik tenminste drie keer per week eten in het eetcafé. Op de dagen dat er koffieochtend wordt gehouden zet ik mijn wekker om op tijd op te staan. Ik ga naar de koffieochtend ook al is het maar voor een half uurtje. Mijn begeleider houdt mij op de hoogte van zaterdagmiddag-activiteiten waar ik aan deel kan nemen. Ik geef mij vervolgens hiervoor op en overleg met mijn begeleider welke stappen ik ga nemen en waar ik rekening mee moet houden.

Fase 5 Uitvoering



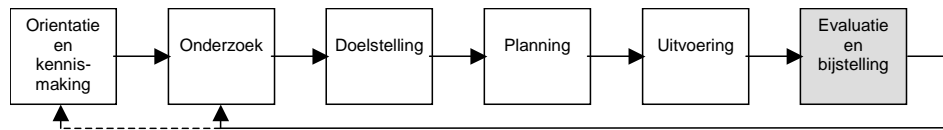
In een driegesprek met Rick en zijn behandelaar hebben we de mogelijkheden voor medicatie besproken. Zijn behandelaar bespreekt de mogelijkheden voor medicatie met de psychiater.

Met de moeder van Rick is een plan gemaakt m.b.t. het late naar bed gaan en als gevolg daarvan zijn oververmoeidheid. Zij komt nu iedere avond bij hem langs en helpt hem bij het bedklaar maken. Dit houdt in dat ze er vaart en druk achterzet waardoor hij minder lang in zijn dwanggedachten blijft 'hangen'. We hebben nu twee keer geëvalueerd. Hieruit blijkt dat Rick wel eerder in bed ligt dan voorheen, maar er is nog geen duidelijke verbetering opgetreden. Hij is nog steeds erg moe en valt af en toe op het werk in slaap. Rick kijkt er optimistisch tegenaan en zegt dat een gewoonte die hij al zolang heeft en zijn oververmoeidheid niet in zo korte tijd kunnen veranderen/ verbeteren. Volgens hem heeft het gewoon tijd nodig. Afgesproken is dat we er gewoon mee doorgaan. De vraag is of na de periode van zes maanden, Rick in staat is om zelfstandig op tijd naar bed te gaan.

Samen met de moeder van Rick hebben we de hele flat van Rick schoongemaakt en opgeruimd. Samen met Rick en zijn moeder heb ik een huishoudschema opgesteld met checklijsten wat er per dag moet gebeuren. Samen met moeder controleren we of alles is gelukt, begeleiden we Rick als dingen niet gebeurd zijn en nemen we zo nodig dingen van hem over.

Rick heeft zich aangemeld voor vier eetcafés, op maandag-, woensdag-, donderdag- en vrijdagavond. Hij wordt met de taxi gehaald en gebracht. Dit heeft hij zelf uitgezocht en geregeld. Hij heeft het erg naar zijn zin; het eten is doorgaans lekker en het is gezellig. Wel klagen enkele bezoekers over het feit dat Rick zo veel eet.

Fase 6 Evaluatie



Uiteindelijk is er na overleg met de psychiater geen medicatie voorgeschreven, maar is er gekozen voor intensievere begeleiding in het huishouden en ten aanzien van het slaappatroon. Uit de evaluatiegesprekken met Rick en zijn moeder blijkt dat het sinds de nieuwe afspraken gemaakt zijn iets beter gaat. Weliswaar slaapt hij nog niet veel beter, maar hij ligt minder lang te piekeren. Ook het huishouden is verbeterd nu we, na een grote schoonmaakactie, met een schone lei konden verder gaan. De intensieve begeleiding van het huishouden (hij krijgt nu drie maal per week BZW-begeleiding) maakt dat Rick minder last heeft van dwanghandelingen op dit gebied. Doordat hij nu hij de eetcafé's bezoekt minder hoeft te koken, houdt hij ook wat meer energie over voor het huishouden.

Ik heb in de evaluatiegesprekken ook aandacht besteed aan moeder. Tenslotte is het voor haar een behoorlijke opgave om iedere avond bij Rick langs te gaan en zij ligt daardoor zelf ook later in bed wat ze inmiddels wel begint te voelen. Het is dan ook geen structurele oplossing voor Rick's probleem. Deze periode is vooral bedoeld om hem weer wat beter te laten functioneren in de hoop dat hij het straks weer meer zelf kan.

Bijlage 3 Literatuur

- Baars, H.M.J. (1997) *De Maastrichtse Sociale Netwerkanalyse*, Universiteit Limburg
- Bartels, A.J. Behandeling van jeugdige delinquenten volgens het competentiemodel. *Kind en Adolescent* 22 (2001) P.211-226.
- Leo Kannerhuis, *Springzaad: van kiemen tot verspreiden. Behandeling en beleid van het Dr. Leo Kannerhuis: leren, ervaren en overdragen*. Doorwerth, november 2001.
- GGz Nederland e.a., *Beleidsdocument 'Geïntegreerde zorg aan mensen met autisme' Geïntegreerd. Intersectoraal. Regionaal. (Convenant Autisme)*. Utrecht, z.u., december 2002.
- Slot, N.W. en H.J.M. Spamjaard (1999) *Competentievergroting in de residentiële jeugdzorg. Hulpverlening aan kinderen en jeugdigen in tehuizen*. Baarn: Intro
- Warr, P.B. (1987): *Work, Unemployment and Mental Health*. Oxford.
- Wilken, J.P. en D. den Hollander, *Psychosociale Rehabilitatie, een integrale benadering.*, SWP, derde druk 2002.
- Wing, L., *The autistic spectrum*. London, Constable, 1996