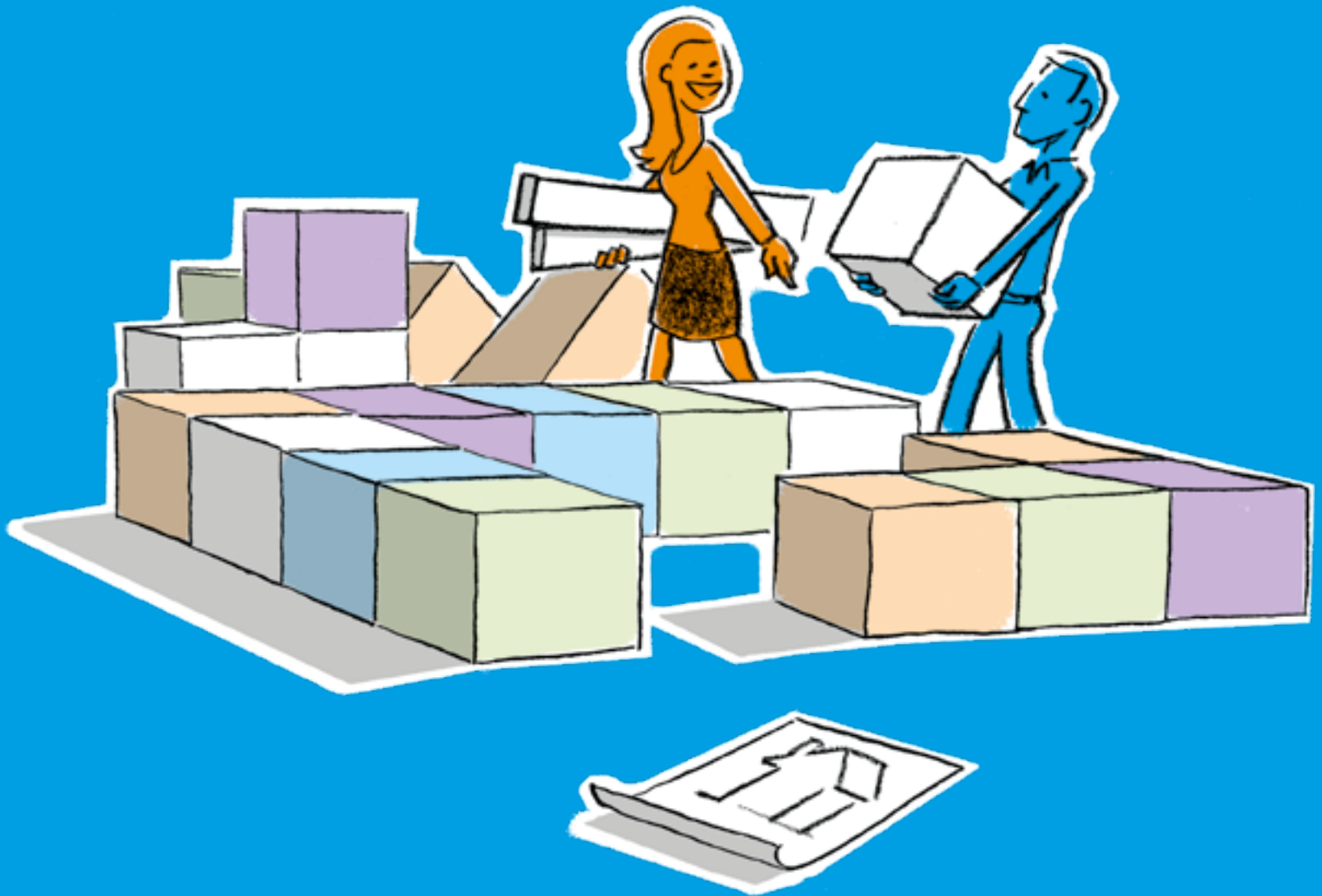


# THUIS in een onbegrijpelijke wereld

Mensen met autisme en een verstandelijke beperking begeleiden in hun woonsituatie





## Colofon

**Tekst:** Jolanda Keesom, Arnhem  
**Redactie:** Alice Dallinga (VGN), Stance Venderbosch (NVA), Ivo Vugs (Amarant) en Karin van Zon (Amarant)  
**Adviezen:** Ella Buis (Dichterbij), Yvette Dijkxhoorn (Universiteit Leiden), Nynke de Jong (Cello), Greetje van Keersop (Lunetzorg), Sietske Kooistra (Talant), Ad Peelen (Sherpa), Diana Rodenburg (Leo Kannerhuis/RINO Groep), Maria Vitoloni (Cordaan), Anke van Wijk (Lunetzorg), Hans van Wouwe (ASVZ).  
**Ondersteuning:** [www.kennispleingehandicptensector.nl](http://www.kennispleingehandicptensector.nl)  
**Illustraties:** Roel Venderbosch | BNO, Nijmegen  
**Vormgeving:** LMcc, Lucienne Meijer, Leusden  
**Drukwerk:** Ipskamp Drukkers, Enschede  
**Uitgave:** 1<sup>e</sup> uitgave 2013

### Met dank aan:

Marijke Bastiaansen, Maarten de Graaff, Bas van Hamont, Anke Heijnen, Jet van den Hout, Wendy van Iersel, Thijmen Kraaijeveld, Nanny Kruissel, Nanny Noordman, Marlia van de Nouweland, Inge van Ophoven van Heesch, Thijmen Kraaijeveld, Bertien van der Sluis, Wil Sup, Wouter Titulaer, Margret Weekers, de familie Wijdemans en Karin Schrijnemakers.

**ISBN-NUMMER** 978-90-5620-114-2



Naar inhoud



Vorige pagina



Volgende pagina

## Betekenis picto's



= verwijzing naar informatie



= verwijzing naar een opdracht



= verwijzing naar een boek



= verwijzing naar een film

Dit werkboek is een initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA). Het kwam tot stand in nauwe samenwerking met Amarant en de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), die de realisatie inhoudelijk en financieel mogelijk maakten. Aanleiding was de breed gevoelde behoefte aan een werkboek voor begeleiders, waarin actuele kennis over het begeleiden van mensen met autisme en een matige tot ernstige verstandelijke beperking is gebundeld. De drie partijen zijn daartoe een Werkplaats gestart op het Kennisplein Gehandicaptensector: [www.kennispleingehandicaptensector.nl](http://www.kennispleingehandicaptensector.nl), waarin naast de eigen kennis van Amarant, NVA en VGN ook de deskundigheid van vele anderen uit het werkveld is betrokken. Door diepte-interviews en aanvullend documentatieonderzoek heeft de auteur Jolanda Keesom alles gebundeld tot het boek dat voor u ligt. We hopen dat u het met plezier zult lezen en het goed kunt gebruiken in de begeleiding van mensen met autisme en een verstandelijke beperking.

## Bestellen of downloaden

Dit werkboek kunt u tegen kostprijs bestellen via [www.kennispleingehandicaptensector.nl](http://www.kennispleingehandicaptensector.nl) en bij Amarant via [www.Amarant.nl](http://www.Amarant.nl).

Wilt u dit Werkboek direct digitaal bekijken en kosteloos downloaden? Dat kan ook. Ga daarvoor naar: [www.kennispleingehandicaptensector.nl](http://www.kennispleingehandicaptensector.nl).





# Inhoud



|                                                 |    |
|-------------------------------------------------|----|
| Leren van de praktijk                           | 11 |
| Waarom meer kennis nodig is                     | 11 |
| Een frisse blik                                 | 11 |
| Behoeftte aan een werkboek                      | 12 |
| Uit het leven gegrepen                          | 12 |
| Een matige of ernstige verstandelijke beperking | 12 |
| Leeswijzer                                      | 13 |

---

|                           |    |
|---------------------------|----|
| Deel I: Wat je moet weten | 17 |
|---------------------------|----|

|                   |    |
|-------------------|----|
| 1. Wat autisme is | 17 |
|-------------------|----|

|                                                     |    |
|-----------------------------------------------------|----|
| <i>Opdracht 1: Mia wil niet in de keuken werken</i> | 17 |
|-----------------------------------------------------|----|

|                       |    |
|-----------------------|----|
| Een dubbele beperking | 17 |
|-----------------------|----|

|                          |    |
|--------------------------|----|
| Autisme als uitgangspunt | 17 |
|--------------------------|----|

|                                                  |    |
|--------------------------------------------------|----|
| Dezelfde diagnose, grote individuele verschillen | 19 |
|--------------------------------------------------|----|

|                             |    |
|-----------------------------|----|
| Andere informatieverwerking | 19 |
|-----------------------------|----|

|                            |    |
|----------------------------|----|
| Minder en andere verbanden | 20 |
|----------------------------|----|

|                  |    |
|------------------|----|
| Contextblindheid | 21 |
|------------------|----|

|                  |    |
|------------------|----|
| Trage verwerking | 21 |
|------------------|----|

|                                                     |    |
|-----------------------------------------------------|----|
| Moeite met verschillende informatiebronnen tegelijk | 21 |
|-----------------------------------------------------|----|

|                     |    |
|---------------------|----|
| Prikkelgevoeligheid | 21 |
|---------------------|----|

|                  |    |
|------------------|----|
| Overgevoeligheid | 22 |
|------------------|----|

|                                       |    |
|---------------------------------------|----|
| Wat het betekent om autisme te hebben | 25 |
|---------------------------------------|----|

|                                     |    |
|-------------------------------------|----|
| Leven in een onbegrijpelijke wereld | 25 |
|-------------------------------------|----|

|                                |    |
|--------------------------------|----|
| Jonger dan de kalenderleeftijd | 25 |
|--------------------------------|----|

|                                 |    |
|---------------------------------|----|
| Een onevenwichtige ontwikkeling | 26 |
|---------------------------------|----|

|                                    |    |
|------------------------------------|----|
| Kwetsbaar in de omgang met anderen | 27 |
|------------------------------------|----|

|                           |    |
|---------------------------|----|
| Leven in een eigen wereld | 27 |
|---------------------------|----|

|                      |    |
|----------------------|----|
| Gevolgen van autisme | 28 |
|----------------------|----|

|                         |    |
|-------------------------|----|
| Individuele verschillen | 28 |
|-------------------------|----|

|                      |    |
|----------------------|----|
| Taalbegrip en spraak | 29 |
|----------------------|----|



Vorige pagina



Volgende pagina

|                                                   |    |
|---------------------------------------------------|----|
| Voorstellingsvermogen                             | 31 |
| Opvallend gedrag                                  | 32 |
| Probleemgedrag                                    | 35 |
| <i>Vervolg opdracht 1: Anders kijken naar Mia</i> | 37 |



#### IN DIT HOOFDSTUK

|                                        |    |
|----------------------------------------|----|
| • Vier theorieën over autisme          | 18 |
| • Vormen van autisme                   | 19 |
| • Nieuwe criteria voor autisme         | 19 |
| • Waarneming van het eigen lichaam     | 24 |
| • Sterke kanten van mensen met autisme | 28 |
| • Waaraan herken je autisme?           | 38 |

## 2. Hoe je kunt samenwerken met familie 39

### *Opdracht 2: Stevens vader maakt zich zorgen* 39

#### De rol van familie begrijpen 39

|                    |    |
|--------------------|----|
| Gemengde gevoelens | 40 |
|--------------------|----|

#### Kennis en ervaring van familie benutten 41

|                         |    |
|-------------------------|----|
| Samenwerken met familie | 41 |
|-------------------------|----|

|                   |    |
|-------------------|----|
| Familie betrekken | 42 |
|-------------------|----|

|                       |    |
|-----------------------|----|
| Verschillen met thuis | 43 |
|-----------------------|----|

|                            |    |
|----------------------------|----|
| Uit het oog, uit het hart? | 43 |
|----------------------------|----|

#### Praten over problemen 45

|                              |    |
|------------------------------|----|
| Luisteren zonder te oordelen | 46 |
|------------------------------|----|

### *Vervolg opdracht 2: Anders kijken naar Stevens vader* 46



#### IN DIT HOOFDSTUK

|                                               |    |
|-----------------------------------------------|----|
| • Mogelijkheden voor ondersteuning van ouders | 40 |
| • Adviezen voor het contact met familie       | 46 |



Naar begin



Vorige pagina



Volgende pagina

---

## Deel II: Wat je moet doen 49

### 3. Iemand ondersteunen in zijn ontwikkeling 49

*Opdracht 3: Lisa maakt geen goede indruk* 49

#### Begeleiding aanpassen aan autisme 49

De persoon als uitgangspunt nemen 49

Zorgen voor voorspelbaarheid 51

Zorgen voor duidelijkheid 53

Zorgen voor continuïteit in de begeleiding 55

Betrouwbaar zijn 56

Gericht zijn op mogelijkheden 58

#### Praktische ondersteuning geven 60

Lichamelijk welbevinden: gezond leven 60

Emotioneel welbevinden: zich goed voelen 65

Interpersoonlijke relaties: contacten onderhouden 65

Deelname aan de samenleving: meedoen en meetellen 68

Persoonlijke ontwikkeling: verder groeien 72

Materieel welbevinden: prettig wonen 75

Zelfbepaling: eigen keuzes maken 77

*Vervolg hoofdstuk 3: Anders kijken naar Lisa* 78

## i

### IN DIT HOOFDSTUK

- Punten waarop je duidelijkheid moet geven 54
- Tien tips voor het gebruik van visuele hulpmiddelen 55
- Begeleiding aanpassen aan autisme 59
- Hulpmiddelen voor verhuizingen 77
- Centrale aandachtspunten voor de begeleiding op de levensgebieden 78



Naar begin



Vorige pagina



Volgende pagina

|                                             |    |
|---------------------------------------------|----|
| 4. Omgaan met probleemgedrag                | 79 |
| Opdracht 4: Kees spuugt naar Remco          | 79 |
| Gedrag 'lezen'                              | 79 |
| Gedrag met een functie                      | 81 |
| Probleemgedrag                              | 82 |
| Oorzaken van probleemgedrag                 | 82 |
| Functies van probleemgedrag                 | 83 |
| Probleemgedrag ombuigen                     | 83 |
| Intensieve begeleiding bieden               | 86 |
| Neutraal reageren                           | 86 |
| Oplopende spanning registreren              | 87 |
| Taken analyseren en scenario's maken        | 88 |
| Omgaan met agressie                         | 90 |
| Vrijheidsbeperking                          | 90 |
| Omgaan met zelfverwonding                   | 91 |
| Verslavende werking                         | 91 |
| Verband met verstandelijke beperking        | 91 |
| Omgaan met ongepast seksueel gedrag         | 92 |
| Oorzaken van opvallend masturbatiegedrag    | 92 |
| Op zoek naar de functie                     | 92 |
| Uitleg geven                                | 92 |
| Vervolg opdracht 4: Anders kijken naar Kees | 93 |



#### IN DIT HOOFDSTUK

|                                                 |    |
|-------------------------------------------------|----|
| • Drie stappen voor gedragsverandering          | 81 |
| • Stappenplan aanpak probleemgedrag bij autisme | 84 |
| • Alternatieven voor vrijheidsbeperking         | 91 |
| • Manieren om probleemgedrag aan te pakken      | 93 |



Naar begin



Vorige pagina



Volgende pagina

---

## Deel III: Wat je moet kunnen 97

### 5. Denken vanuit het autisme 97

*Opdracht 5: Nora solliciteert zonder ervaring met autisme* 97

#### Leren van ervaringen 97

Jezelf als instrument kunnen zien 97

Kennismaken 98

Confrontaties verwerken 98

Observeren 99

*Vervolg opdracht 5: Anders kijken naar Nora* 102

#### i

#### IN DIT HOOFDSTUK

- Kennis en vaardigheden die je nodig hebt 101

### 6. Samenwerken in een team 103

*Opdracht 6: Elly wil de huiskamer gezelliger maken* 103

#### In de spiegel kijken 103

Naar elkaar luisteren 104

Met elkaar meekijken en meedenken 104

Elkaar steunen 104

Kritisch blijven 105

#### Lastige onderwerpen bespreken 106

Praten over wat je moeilijk vindt 106

Praten over je eigen waarden en normen 107

Botsende normen bij autisme 108

Omgaan met afspraken en regels 108

Anders kijken en oplossen 109

Elkaar aanspreken op verantwoordelijkheid 110



Naar begin



Vorige pagina



Volgende pagina

Samen leren 110

Verhalen bespreken 110

Video gebruiken 111

Deskundige mensen inschakelen 112

Vervolg opdracht 6: Anders kijken naar Elly 112

i

#### IN DIT HOOFDSTUK

• Functies van samenwerken in een team 112

Boeken 115

Films 117

Uitwerking opdrachten 121



Naar begin



Vorige pagina



Volgende pagina





# Leren van de praktijk

Mensen met autisme en een verstandelijke beperking hebben vroeg of laat buiten hun ouderlijk huis een eigen plek nodig om te wonen. Een plek waar ze zich thuis voelen, van het leven kunnen genieten en zich van hun beste kant kunnen laten zien. Een plek waar ze optimale professionele begeleiding krijgen: begeleiding die goed is afgestemd op hun individuele behoeften en mogelijkheden en op de gevolgen van het autisme en de verstandelijke beperking. Begeleiding die ervoor zorgt dat mensen met autisme en een verstandelijke beperking meer kunnen zijn dan alleen maar kwetsbaar en afhankelijk.

Het geven van die begeleiding vraagt veel van beroepskrachten. Niet alleen een grote betrokkenheid en inzet, maar ook kennis van zaken en praktische vaardigheden.

## Waarom meer kennis nodig is

Begeleiders die kiezen voor het werken met mensen met autisme en een verstandelijke beperking doen dat meestal met veel idealisme en inlevingsvermogen. Ze geven het niet gauw op als het moeilijk blijkt om iemand te bereiken en te begrijpen. Kennis van autisme en praktische vaardigheden in het omgaan met de gevolgen ervan moeten ze op dit moment vooral opdoen in de dagelijkse praktijk. Beroepsopleidingen op MBO-niveau bereiden hun studenten nog onvoldoende voor op het werken met mensen die autisme naast een verstandelijke beperking hebben. En dat terwijl uit onderzoek blijkt dat ongeveer 20 procent van de mensen met een matige verstandelijke beperking en rond de 40 procent van de mensen met een ernstige of diepe verstandelijke beperking ook autisme heeft (Kraijer, 2004; Thys en Roeyers, 2006).

## Een frisse blik

Zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking proberen het 'gat' in kennis en vaardigheden op te vangen met cursussen autisme en teamondersteuning op de werkvloer. Begeleiders die de kans krijgen daar aan mee te doen, zijn enthousiast. Scholing in autisme opent hun ogen voor de oorzaken van dagelijks terugkerende problemen. 'Ik kan me beter inleven in mensen met autisme en hen daardoor met meer begrip en geduld begeleiden. Daardoor komen zij vaak weer beter de dag door,' zegt een begeleider die aan een autismescholing heeft deelgenomen.

Scholing geeft begeleiders ook een frisse blik op de mogelijkheden van cliënten. Ze realiseren zich beter wat het uiteindelijke doel van hun werk is: iemand ondanks zijn

Begeleiders die kiezen voor het werken met mensen met autisme en een verstandelijke beperking doen dat meestal met veel idealisme en inlevingsvermogen.

kwetsbaarheid vooruit helpen in het leven. 'Jezelf en de cliënt niet laten vastroesten', noemt een andere begeleider dat.

### Behoefte aan een werkboek

Een werkboek over het begeleiden van mensen met autisme en een verstandelijke beperking in hun woonsituatie bestond nog niet. Het was tijd om daar verandering in te brengen. De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) heeft daarom het initiatief voor dit werkboek genomen en het Kennisplein Gehandicaptensector benaderd voor de uitvoering.

Dit Kennisplein is een samenwerkingsverband van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), Vilans en MEE Nederland. Ook binnen de VGN bleek er behoefte te zijn aan het verzamelen en verspreiden van kennis over het begeleiden van mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Beide organisaties hebben daarom hun eigen deskundigheid in dit werkboek gestoken. Zorgorganisatie Amarant heeft veel ervaring met en kennis van autisme en een verstandelijke beperking en heeft een belangrijke inhoudelijke en financiële bijdrage aan de totstandkoming van dit boek geleverd.

### Uit het leven gegrepen

De tekst van dit werkboek is gemaakt in overleg met ervaren begeleiders, experts op het gebied van autisme en een verstandelijke beperking en ouders. Zij hebben aangegeven wat begeleiders zouden moeten weten en kunnen om hun werk goed te doen. De opdrachten en voorbeelden in dit boek zijn via interviews met ouders, begeleiders en deskundigen ontleend aan de dagelijkse praktijk. Ze zijn levensecht, maar onherkenbaar gemaakt met het oog op de privacy.

### Een matige of ernstige verstandelijke beperking

Dit werkboek gaat hoofdzakelijk over mensen vanaf achttien jaar met autisme en een matige of ernstige verstandelijke beperking. De reden daarvoor is dat zij het meest zijn aangewezen op begeleiding in woonvormen voor mensen met een verstandelijke beperking.

Mensen met een lichtere verstandelijke handicap en autisme hebben over het algemeen een minder intensieve vorm van begeleiding nodig.

## Leeswijzer



Elk hoofdstuk begint en eindigt met een opdracht.

De bedoeling is daarmee de kennis over autisme te peilen en op te bouwen. Achterin dit boek zijn de mogelijke antwoorden te vinden.

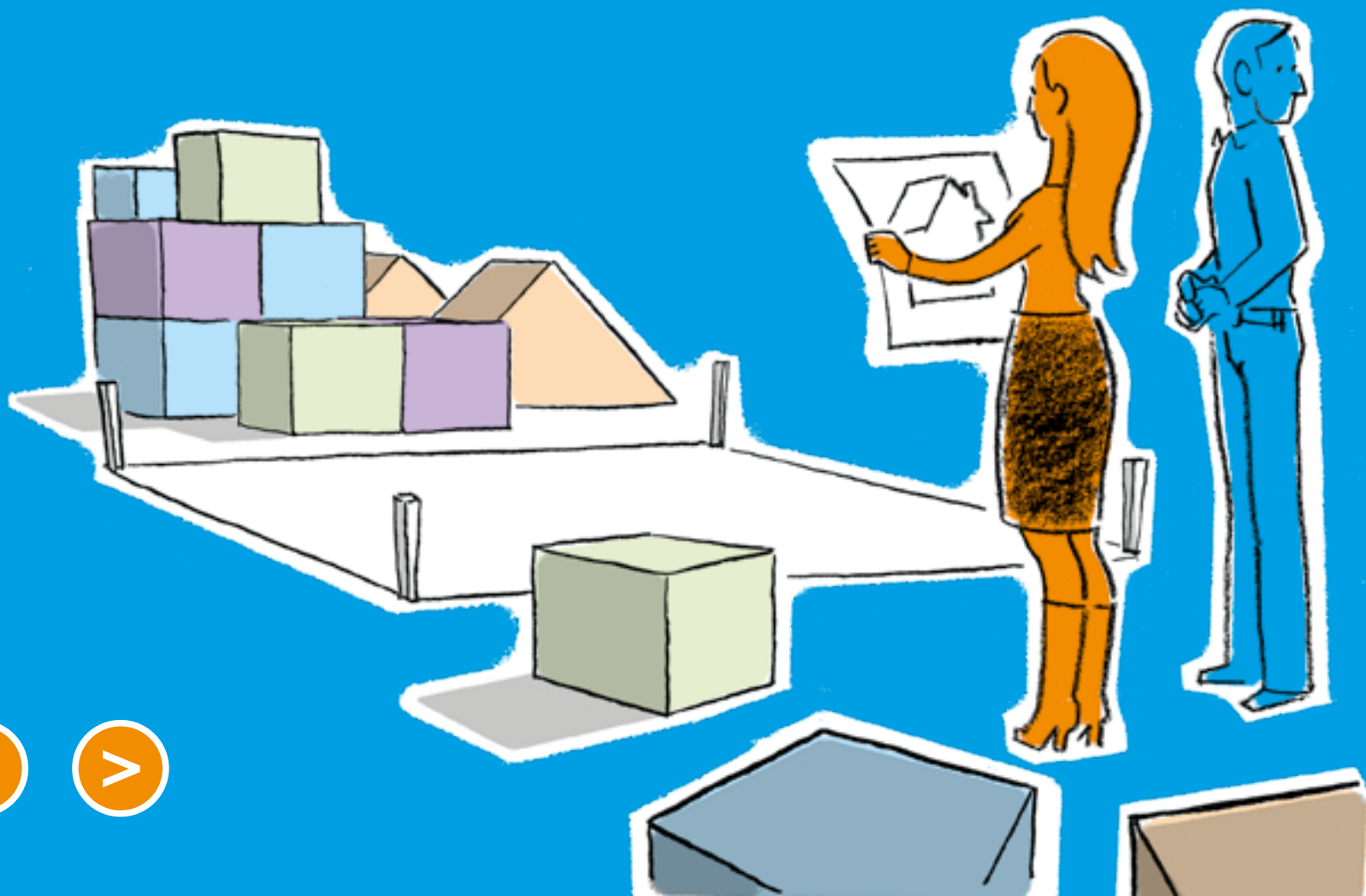
Voor de leesbaarheid gebruiken we in de tekst de mannelijke vorm om naar begeleiders en bewoners of cliënten in het algemeen te verwijzen. In dat geval geldt de informatie uiteraard ook voor vrouwen.

In plaats van de officiële term autismespectrumstoornissen (ASS) gebruiken we in dit werkboek voor het gemak het woord 'autisme'.





**DEEL I**  
**Wat je moet  
weten**





# DEEL 1: WAT JE MOET WETEN

## 1 Wat autisme is

**Autisme is een stoornis in de manier waarop de hersens informatie verwerken. Iemand met autisme verwerkt informatie anders en vaak trager dan anderen. Dat heeft gevolgen voor zijn taalbegrip, zijn omgang met anderen, zijn voorstellingsvermogen en zijn gedrag. Autisme is geen kwestie van niet willen, maar van niet kunnen. Het is een stoornis die niet te genezen is. Autisme is een ernstige beperking die iemand erg onzeker en angstig kan maken omdat hij de wereld om zich heen niet begrijpt.**

### Een dubbele beperking

Autisme en een verstandelijke beperking zijn twee verschillende aandoeningen, die verschillende gevolgen hebben. Bij een verstandelijke beperking kost het iemand veel moeite om informatie te begrijpen, er betekenis aan te geven en er vervolgens iets mee te doen. Zijn ontwikkeling verloopt trager en stopt op een lager niveau dan bij leeftijdgenoten. Als hij daarnaast ook autisme heeft, begrijpt hij informatie niet alleen minder goed en snel, maar ook nog eens anders.

*Gerard heeft autisme en een matige verstandelijke beperking. In de zorgorganisatie waar hij op zijn negentiende komt wonen, valt op dat hij iedere keer schrikt als hij zijn naam hoort. Als begeleiders of huisgenoten over hem praten, wordt hij alert en op zijn hoede. En als iemand hem met enige stemverheffing roept, raakt hij erg geïrriteerd of wordt hij boos. Omdat hij volgens zijn vroegere school moeilijk te activeren was, hebben zijn begeleiders de indruk dat hij het horen van zijn naam is gaan associëren met 'iets moeten' of 'iets niet mogen'. Zij besluiten daarom zijn naam voorlopig zo min mogelijk te gebruiken.*

### Autisme als uitgangspunt

De oorzaken van autisme zijn niet precies bekend. Algemeen wordt aangenomen dat er bij autisme sprake is van afwijkingen. Die kunnen erfelijk zijn, maar ook bij de bevruchting, tijdens de zwangerschap of de geboorte ontstaan, bijvoorbeeld door hersenbeschadiging. Autisme is in ieder geval geen kwestie van opvoeding, zoals



#### Opdracht 1: Mia wil niet in de keuken werken

Mia zit te mokken in het kantoortje van de dagopvang. Ze heeft net in de keuken een blad met vuile kopjes op de vloer laten vallen. Haar persoonlijk begeleider komt vragen wat er aan de hand is. 'Ik wil niet in de keuken met de afwas helpen. Ik wil koffie rondbrengen,' zegt ze. Haar begeleider probeert haar uit te leggen dat de vuile kopjes in de afwas-machine doen daar ook bij hoort. 'Dat hoort allemaal bij het werk van een koffiejuffrouw.' Mia begrijpt er niets van: 'Dat kan ik toch al?', zegt ze.

#### Beantwoord de volgende vragen:

1. Wat is er volgens jou aan de hand met Mia?
2. Waarom denk je dat?
3. Hoe zou jij deze situatie aanpakken?

Naar oplossing





vroeger wel eens werd beweerd. Het autisme werkt door in alles wat iemand voelt, denkt en doet. Autisme is er altijd, ook bij iemand met een matige of ernstige verstandelijke beperking. Daarom is het belangrijk dat je het autisme altijd als uitgangspunt neemt voor de begeleiding. Vervolgens hangt het van het verstandelijke niveau af op welke manier je iemand het beste dingen duidelijk kunt maken.

*Mark is 24 jaar en heeft door zijn verstandelijke beperking het niveau van een driejarige. Hij woonde eerst in een groep met vier andere mannen van hetzelfde niveau, maar ging hen zoveel mogelijk uit de weg. Als hij gedwongen werd met hen samen in de huiskamer te zijn, kreeg hij steeds ruzie met hen over de harde muziek die zij draaiden en hun drukke gedrag. Als hij met de groep mee naar buiten moest, probeerde hij altijd te ontsnappen. Een paar keer is iedereen in rep en roer geweest omdat hij bij de groep was weggelopen. Zijn ouders hebben via een autismeconsulent een gedragskundige ingeschakeld en hem laten onderzoeken. Toen die concludeerde dat Mark een vorm van autisme heeft, is hij verhuisd naar een woning voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Hij hoeft nu niet meer alles samen met anderen te doen en kan alleen met zijn begeleider naar buiten. Het gaat nu een stuk beter met hem.*

### i

#### Vier theorieën over autisme

- **Centrale coherentie theorie:** bij autisme is het vermogen om samenhang te zien tussen verschillende soorten informatie en hoofd- en bijzaken van elkaar te scheiden zwak. Dat veroorzaakt chaos in het hoofd. Om houvast te vinden hebben mensen met autisme vaak sterke rituelen en interesses voor bepaalde details. Deze theorie verklaart ook waarom mensen met autisme weerstand hebben tegen veranderingen en moeite hebben om twee dingen tegelijk te doen.
- **Executive functioning (uitvoerende functies) theorie:** bij autisme zijn de hersenfuncties die nodig zijn voor het uitvoeren van ingewikkeld en doelgericht gedrag niet goed ontwikkeld. Daardoor kunnen ze in hun gedachten moeilijk 'schakelen' tussen verschillende situaties en kost het hen moeite om hun eigen gedrag aan de situatie aan te passen. Ook lukt het vaak niet om wat iemand in de ene situatie geleerd heeft, in een vergelijkbare andere situatie toe te passen. Het gevolg is dat mensen met autisme

slecht kunnen plannen en organiseren en dat zij meestal veel baat hebben bij structuur, regels en overzicht.

- **Theory of Mind (TOM):** bij autisme ontbreken het inlevingsvermogen, de verbeelding en de fantasie om zich voor te stellen hoe andere mensen denken en doen. Met andere woorden: mensen met autisme hebben geen 'theory of mind', geen beeld van hoe de gedachtewereld van anderen eruitziet. Daardoor zijn ze vaak niet te volgen voor anderen en begrijpen ze zelf niet wat anderen bedoelen. Dat verklaart waarom mensen met autisme moeite hebben om hun eigen bedoelingen onder woorden te brengen en waarom ze het gedrag van anderen na doen om zich te kunnen redden in de omgang met anderen.
- **Contextblindheid:** bij autisme pikken mensen de informatie uit de omgeving of context niet of onvoldoende op. Ze zijn als het ware 'blind' voor informatie waarmee het gedrag van anderen te beoordelen en te begrijpen is. Dit is een van de belangrijkste problemen van autisme in het dagelijks leven.

### Dezelfde diagnose, grote individuele verschillen

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen in het verleden de diagnose Klassiek autisme of PDD-NOS hebben gekregen. In de praktijk is het soms moeilijk om een exacte diagnose te geven en kunnen er grote individuele verschillen tussen mensen met dezelfde diagnose zijn. Zo kunnen mensen met ASS erg in zichzelf gekeerd zijn, maar ook juist actief maar bizar gedrag vertonen. Door die verschillen hebben ze begeleiding op maat nodig. Voor de begeleiding is het daarom vooral belangrijk te weten wat het autisme bij een individuele persoon inhoudt.



#### Nieuwe criteria voor autisme

In de nieuwste versie van de internationale indeling van psychische aandoeningen (DSM V) wordt het onderscheid in verschillende vormen van ASS niet meer gemaakt. Nu gelden er nog maar twee criteria voor de diagnose autisme:

- Sociale en communicatieve gebreken;
- Gefixeerde interesses en herhaalde gedragingen.

### Andere informatieverwerking

Je hersenen ordenen informatie die via de zintuigen binnenkomt en geven er betekenis aan. Dat ordenen van informatie is een lang leerproces dat begint bij je geboorte. Daardoor kan je bijvoorbeeld je moedertaal verstaan, spreken en lezen. Ook leer je zo hoe je moet reageren op gezichtsuitdrukkingen en gedrag van anderen en op signalen van je eigen lichaam, zoals pijn. Je hersenen brengen ook verbanden aan tussen verschillende soorten informatie. Daardoor weet je wat die informatie betekent en je daar in verschillende situaties op kunt reageren. Bijvoorbeeld, als je iemand ziet huilen, weet je meestal door zijn lichaamshouding en door de omstandigheden of die verdriet heeft en juist erg gelukkig of ontroerd is. Of je die huilende persoon vervolgens gaat troosten, hangt af van de relatie die je met hem of haar hebt. Bij iemand die je niet goed kent, doe je dat niet zo snel, maar bij een vriend of vriendin of je eigen kind meestal wel. Voordat je besluit hoe je je gaat gedragen, combineer je dus verschillende soorten informatie met elkaar.



#### Vormen van autisme

Autisme kent veel verschillende vormen en komt voor in combinatie met uiteenlopende intelligentieniveaus. Officieel wordt daarom de term autismespectrumstoornissen (afgekort: ASS) gebruikt. In dit werkboek gebruiken we voor het gemak de term autisme.

Tot voor kort werden bij het stellen van de diagnose verschillende vormen van ASS onderscheiden:

- **Klassiek autisme:** als iemand als baby of peuter al nauwelijks reageert op anderen, achterstanden heeft in praten en spelen en vaak hetzelfde gedrag herhaalt.
- **PDD-NOS:** als iemand vooral opvalt door problemen in het omgaan met anderen, een starre manier van denken en een beperkte interesse.
- **Syndroom van Asperger:** als iemand een grote taalvaardigheid en een hoog IQ heeft waarmee hij de gevolgen van het autisme kan leren compenseren, maar daarnaast problemen heeft in het omgaan met anderen en overgevoelig is voor bepaalde prikkels. Het Syndroom van Asperger komt niet voor in combinatie met een verstandelijke beperking.

Bij mensen met autisme verloopt de informatieverwerking duidelijk anders:

- met minder of andere verbanden;
- met een soort 'blindheid' voor de context;
- met moeite om verschillende soorten informatie tegelijk te verwerken;
- met een andere prikkelgevoeligheid.

### Minder en andere verbanden

Mensen met autisme zien minder verschil tussen hoofd- en bijzaken en leggen minder of totaal andere verbanden tussen de gegevens die ze opvangen. Daardoor is het voor hen moeilijker om te bepalen welke informatie belangrijk is en om alle gegevens te begrijpen. Ook kunnen ze informatie slecht generaliseren, dat wil zeggen: in vergelijkbare situaties op dezelfde manier begrijpen en toepassen.

*Jasper is met zijn begeleider aan het fietsen. Onderweg komt hij zijn buurvrouw tegen die enthousiast naar hem zwaait. Jasper reageert niet, terwijl hij haar altijd begroet als hij haar thuis tegenkomt.*

Mensen met autisme hebben vaak hun eigen manieren om met de ongeorganiseerde berg informatie die ze binnenkrijgen om te gaan. Ze gaan bijvoorbeeld bepaald gedrag vaak herhalen of ontwikkelen sterke voorkeuren voor bepaalde informatie of bewegingen. Dat geeft hen dan toch een soort houvast.

*Richard heeft het naar zijn zin op zijn huidige woonplek en zijn dagbesteding op de bakkerij. Maar hij heeft ook een sterke behoefte om te horen dat er niets gaat veranderen. Hij kan daar eindeloos over blijven piekeren als hij informatie opvangt die hij niet begrijpt. Omdat hij kan lezen, heeft hij een map met vaste teksten die hem geruststellen over zijn toekomst. Als hij twijfelt, dan helpt het hardop lezen van die teksten hem beter dan de persoonlijke uitleg van de begeleiders.*



OVER RICHARD GAAT DE FILM 'WEES NOU EENS DUIDELIJK' VAN TRIPODE EN TIJDCODE (2000)



### Contextblindheid

Mensen met autisme pikken geen of onvoldoende informatie op uit de situatie waarin dingen gebeuren of gezegd worden. De Belgische autisme-expert Peter Vermeulen noemt dat 'contextblindheid'. Mensen met autisme missen belangrijke informatie uit de context en kunnen daardoor het gedrag van anderen niet goed beoordelen en begrijpen. Ook zien ze geen verschil tussen situaties waarin iets wel en niet mag of kan.

*Martijn heeft een ernstige verstandelijke beperking. Als vrijetijdbesteding mag hij vaak papier snipperen op zijn kamer. Als hij ergens op bezoek is, begint hij meteen met het verscheuren van de krant die op tafel ligt.*

### Trage verwerking

Door de problemen die iemand met autisme heeft met het geven van betekenis aan informatie verloopt de verwerking van die informatie vaak trager dan bij andere mensen. Hij heeft daarom meer tijd nodig voordat hij een reactie kan geven op een vraag of een opdracht kan uitvoeren.

### Moeite met verschillende soorten informatie tegelijk

Het tegelijkertijd verwerken van verschillende soorten informatie, bijvoorbeeld wat hij ziet en wat hij hoort, is voor iemand met autisme vaak moeilijk of onmogelijk. Daardoor komt vaak niet alle informatie die hij krijgt door. Bijvoorbeeld, als je als begeleider een opdracht geeft aan iemand die naar een dvd zit te kijken, kan het gebeuren dat hij die totaal niet oppikt. Je mag er dan niet van uitgaan dat hij 'Oost-Indisch' doof is. Dat hij niet luistert, komt hoogstwaarschijnlijk doordat hij op dat moment alleen naar de dvd kan kijken.

### Prikkelgevoeligheid

Gegevens die binnenkomen via ogen, oren, neus, mond, handen, evenwichtsorgaan en huid worden ook wel 'zintuiglijke prikkels' genoemd. Bij mensen met autisme verwerken de hersens die prikkels op een andere manier dan bij mensen zonder autisme. Hoe dat precies gaat is, verschilt per persoon. Duidelijk is wel dat mensen met autisme veel last of juist veel plezier kunnen hebben van prikkels die andere mensen helemaal niet zo sterk ervaren, of zelfs niet eens opmerken. Voor mensen met autisme en

Mensen met autisme missen belangrijke informatie uit de context en kunnen daardoor het gedrag van anderen niet goed beoordelen en begrijpen.

een verstandelijke beperking is het meestal moeilijk om zelf aan te geven voor welke prikkels zij wel en niet overgevoelig zijn.

*Rob duwt vaak zijn vingers in zijn oren en verbergt zijn hoofd dan in zijn schoot. Dit doet hij vooral op de dagbesteding waar hij in een grote groep van twintig behoorlijk luidruchtige personen werkt. Nadat hij is overgeplaatst naar een groep van zes mensen met autisme die elk een eigen afgeschermd werkplek hebben, verdwijnt dit gedrag nagenoeg helemaal.*

### Overgevoeligheid

Voorals prikkels in de vorm van geluid en licht kunnen hard en overheersend binnenkomen. Ook bepaalde kleuren, smaken, geuren en stoffen ervaren mensen met autisme bovenmatig en kunnen zij soms moeilijk verdragen. En voor aanraking kunnen zij extreem gevoelig zijn.

Voorals prikkels in de vorm van geluid en licht kunnen hard en overheersend binnenkomen.



*Rens weigert zijn nette spijkerbroek aan te doen op feestdagen. Hij moppert tijdens het aankleden en doet de broek steeds zo snel mogelijk weer uit. Als zijn begeleider dat probeert te voorkomen door zijn broekriem vast te maken, begint Rens te gillen en gooien met spullen. Dan is de feestdag verpest. Als hij zijn doordeweekse trainingsbroek ook op feestdagen mag dragen is hij dolgelukkig. Zijn ouders moeten erg aan zijn kleding wennen, maar gaan er mee akkoord.*

### Gevoeligheid voor veranderingen

Door hun prikkelgevoeligheid registreren mensen met autisme vaak erg snel en gedetailleerd of een situatie, gebeurtenis of iemands uiterlijk veranderd is. Ze kunnen veel energie besteden aan pogingen om die veranderingen te terug te draaien.

*Ewald loopt iedere morgen naar zijn werk. Hij neemt altijd dezelfde weg en iedere verandering valt hem op. Als de bladeren vallen in de herfst, of als er plassen water op het wegdek liggen, doet hij er een kwartier langer over. Hij kan niet doorlopen zonder deze 'obstakels' aan te raken of te verschuiven.*



Waaier over autisme van het Samenwerkingsverband Autisme Gelderland  
AUTISME IN DUIZEND-EN-EEN NUANCES, SAG, 2008

### Positieve gevoeligheid

Iemand met autisme kan ook genieten van extreme prikkels die hij prettig vindt, zoals bepaalde muziek, bepaalde kleuren licht of de aanraking met zachte stoffen.

*Anton is doorgaans niet vooruit te branden en gaat altijd onverstoord zijn eigen gang. Behalve op de kermis en in attractieparken; dan is hij niet te stuiten enthousiast en wil hij overal in.*

### Ongevoeligheid

Soms lijkt het alsof mensen met autisme juist veel meer prikkels kunnen verdragen dan mensen zonder autisme. Dat komt vooral doordat hun reactie op die prikkels niet te zien is. Soms nemen ze prikkels echt niet waar, maar het gebeurt ook dat ze niet kunnen aangeven wat ze voelen. Daardoor kan iemand bijvoorbeeld wekenlang met



kiespijn of met een blaar rondlopen, zonder een kik te geven. Alsof de hersenen geen raad weten met de prikkels van het eigen lichaam.

### Zoeken naar oorzaken

Het is vaak moeilijk om erachter te komen voor welke prikkels iemand over- of ongevoelig is. Als hij zelf de bron van de overprikkeling niet kan benoemen, moet onderzocht worden waar hij precies last van heeft. Dat is een hele speurtocht, een beetje te vergelijken met het zoeken naar de oorzaak van het huilen van een baby. Dat huilen kan heel verschillende redenen hebben: honger, dorst, kou, hitte, jeuk, buikpijn of een volle luier. Of denk aan een peuter die weigert mee te werken en zelfs gaat slaan, schoppen of bijten als iets hem niet aanstaat of als hij iets niet begrijpt of ergens bang voor is. Zijn gedrag kan dan van alles betekenen. Omdat verbieden in zo'n geval niet helpt, kun je gedrag alleen veranderen door op zoek te gaan naar de oorzaak.

### i

#### Waarneming van het eigen lichaam

De waarneming van je eigen lichaam wordt ook wel 'proprioceptie' genoemd. Daardoor weet je bijvoorbeeld waar je lichaam pijn doet of jeukt, of hoe dicht je arm bij een kast is zodat je er niet aan stoot. Ook merk je daardoor of je ontspannen of gespannen bent. Je evenwichtsgevoel werkt samen met gezichtsvermogen en proprioceptie. Het zorgt ervoor dat je niet omvalt en bijvoorbeeld kunt fietsen, en dat je op- en afstapjes gemakkelijk kunt nemen. Het zorgt er ook voor dat je je veilig voelt terwijl je voeten van de grond zijn, bijvoorbeeld tijdens schommelen, fietsen of als je op een bal staat.

#### Ergernissen en voorkeuren

Bij mensen met autisme kan de waarneming van het eigen lichaam verstoord zijn. Daardoor kunnen zij de prikkels van hun lichaam niet goed plaatsen. Vaak worden ze dan wel onrustig van die prikkels, maar zonder te weten wat de oorzaak is. Ze willen dan bijvoorbeeld

liever niet aangeraakt worden en verdragen bepaalde kleren niet omdat die tintelingen op hun huid veroorzaken, kriebelen of schuren.

Ook kunnen ze de neiging hebben om juist prikkels op te zoeken die hen een beter idee geven van hun eigen lichaam. Ze vinden het dan bijvoorbeeld prettig om stevig vastgehouden te worden of om een strakke bodywarmer of speciaal 'drukvest' te dragen.

#### Sensomotorische integratietherapie

Sensomotorische integratietherapie (S.I.-therapie) is bedoeld om mensen met autisme beter te leren omgaan met zintuiglijke prikkels en hun eigen lichaam meer als een geheel te beleven.



OLGA BOGDASHINA (2007): WAARNEMING EN ZINTUIGLIJKE ERVARINGEN BIJ MENSEN MET AUTISME EN ASPERGER SYNDROOM.



Bij autisme kun je als oorzaken van overprikkeling bijvoorbeeld denken aan lawaai, licht, druk gezelschap of een volle winkel. Het kan ook gaan om lichamelijke ongemakken, zoals schurende kledingmerkjes of naden, te krappe schoenen, een jeukende huid of pijn aan de ogen door fel zonlicht.

Wat de zoektocht naar de prikkelgevoeligheid lastig maakt is dat iemand tegelijkertijd over- en ondergevoelig kan zijn en er ook niet altijd evenveel last van kan hebben.

## Wat het betekent om autisme te hebben

Autisme werkt door in alle onderdelen van de ontwikkeling en gaat niet over. Iemand met autisme heeft er altijd en overal mee te maken, zijn hele leven lang. Hij moet proberen te overleven in een wereld die hij niet begrijpt. Een verstandelijke beperking maakt dat nog moeilijker dan het al is.

### Leven in een onbegrijpelijke wereld

Iemand met autisme heeft aan informatie veel minder houvast dan iemand zonder autisme. Daarom is hij voortdurend bezig duidelijkheid, voorspelbaarheid, zekerheid en veiligheid te vinden. Dat leidt vaak tot ongewone gesprekken.

*'Waarom heb je dat bloesje van jouw foto niet aan?' vraagt Shirley aan haar begeleidster Irma die volgens de foto bij de voordeur dienst heeft. Met het antwoord van Irma dat dat een oud bloesje was en dat ze nu een nieuwe draagt, neemt Shirley geen genoegen. 'Waar is dat bloesje dan nu?' Pas als Irma heeft uitgelegd dat het in een kledingcontainer is beland voor mensen die geen kleren hebben, lijkt Shirley er vrede mee te hebben. Ze kent zo'n container want die staat naast de glasbak waar ze wel eens met Irma heengaat.*

### Jonger dan de kalenderleeftijd

Bij mensen met autisme blijft de sociaal-emotionele ontwikkeling achter bij hun lichamelijke ontwikkeling. Dat betekent bijvoorbeeld dat iemand er uit ziet als een volwassene, maar door reageert als een veel jonger en onzelfstandiger kind. Dat verschil geldt altijd voor iemand met een matige of ernstige verstandelijke beperking, maar is bij autisme nog groter. Door zijn verstandelijke beperking kan iemand met autisme bijvoorbeeld wel praten als een vijfjarige.

Iemand met autisme heeft  
aan informatie veel minder  
houvast dan iemand  
zonder autisme.

Als je iemand met autisme goed leert kennen, merk je vaak pas hoe groot de kloof is tussen zijn kalenderleeftijd en zijn gevoelsleven, sociale gedrag en taalbegrip.

Maar door zijn achterstand in sociaal-emotionele ontwikkeling kan hij net als een baby in paniek raken wanneer hij alleen gelaten wordt. Door het autisme reageert hij in sociaal-emotioneel opzicht als een baby en begrijpt hij niet dat iemand die hij kent en vertrouwt weer terugkomt. Op dat punt heeft hij dus de emotionele behoeften van een baby.

### Een onevenwichtige ontwikkeling

Als je iemand met autisme goed leert kennen, merk je vaak pas hoe groot de kloof is tussen zijn kalenderleeftijd en zijn gevoelsleven, sociale gedrag en taalbegrip. Psychologen noemen dat een 'disharmonisch ontwikkelingsprofiel'. Hij of zij blijkt dan in zijn gedrag veel jonger te zijn dan je verwacht door zijn leeftijd en door de vaardigheden die hij wel heeft.

Door het grote verschil tussen het niveau waarop iemand denkt (zijn 'cognitieve' ontwikkeling of IQ) en wat hij in de omgang met anderen aankan (zijn 'sociaal-emotionele' ontwikkeling) kun je je flink in hem vergissen. Als je met hem praat, lijkt het of hij je helemaal begrijpt. Hij kan bijvoorbeeld ook klokkijken, een agenda volgen of hele verhalen vertellen. Totdat je merkt hoe hij met anderen omgaat en hoe hij zijn gevoelens uit. Door het autisme is hij op die punten veel 'jonger' dan je op het eerste gezicht verwacht.

*Nienke, een vrouw van 24 jaar met autisme en een verstandelijke beperking, vertelt dat ze haar verkering heeft uitgemaakt. 'Ik heb een keer koffie met hem gedronken, we zijn een keer naar de film geweest en ik heb een cadeautje van hem gekregen. En we hebben gezoend. Nu weet ik wat verkering is. Maar ik heb daar nu geen tijd meer voor, hoor.'*

Ook het omgekeerde komt voor: doordat iemand een passieve of afwezige indruk maakt of moeilijk te begrijpen gedrag vertoont, dreigen zijn vaardigheden uit beeld te raken. Soms is dat niet terecht.

*Henk heeft een zeer ernstige verstandelijke beperking en leeft helemaal in zijn eigen wereld. Hij is voornamelijk bezig met het wiegen van zijn eigen lichaam, zittend en staand. Zijn zelfredzaamheid is erg beperkt: hij kan zich niet zelf aan- en uitkleden, is half zindelijk, kan zich*

*niet zelf wassen, tandenpoetsen of haren kammen. Maar zijn motoriek is prima: hij kan goed lopen en lange wandelingen maken. Hij gebruikt zijn lepel goed en kan kleine pluisjes goed oprapen van de grond. Opmerkelijk is ook dat hij heel goed een beker kan laten balanceren op zijn vingers. En hij kan 'knippen' met zijn tenen. Dat doet hij altijd een aantal keren voordat je zijn sokken aan mag doen.*

### Kwetsbaar in de omgang met anderen

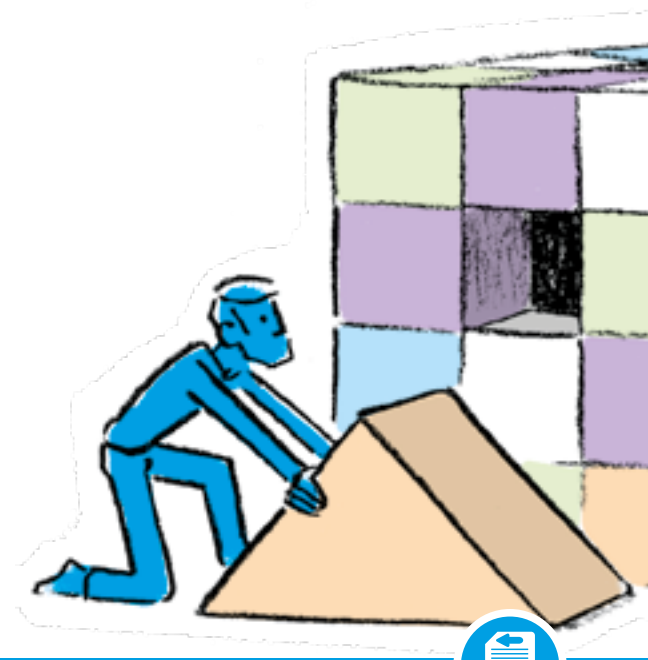
Mensen met autisme en een verstandelijke beperking zijn in de omgang met onbekende mensen extra kwetsbaar. Hun beeld van de werkelijkheid heeft soms weinig met de realiteit te maken. Zij doorzien de bedoelingen van anderen niet en kunnen daardoor makkelijker het slachtoffer worden van mensen die van hen proberen te profiteren of misbruik te maken. Net als anderen met een matige of ernstige beperking zijn ze er ook niet op bedacht dat anderen kunnen liegen of kwaad in de zin kunnen hebben. En omdat ze bijvoorbeeld de waarde van geld niet goed kunnen inschatten, zijn ze een makkelijke prooi.

Door hun afhankelijkheid lopen mensen met autisme en een verstandelijke beperking een groter risico dat ze te maken krijgen met pesten, misbruik of mishandeling. Ze zullen er niet gauw zelf iets over zeggen, maar eerder via opvallende veranderingen in hun gedrag een signaal afgeven.

Het is dus belangrijk om te weten hoe de zorgorganisatie waarvoor je werkt met signalen van pesten, misbruik of mishandeling omgaat. Is er een vertrouwenspersoon aan wie je vermoedens of ervaringen kunt melden? Heeft de zorgorganisatie voor het melden van incidenten een speciaal protocol?

### Leven in een eigen wereld

Autisme is een ernstige handicap, zeker in combinatie met een verstandelijke beperking. We willen het niet mooier maken dan het is. Toch is het contact met mensen met autisme niet alleen maar ingewikkeld en moeilijk. Wie zich kan aanpassen aan hun waarneming van de wereld en oog heeft voor hun behoeften, kan ook in positieve zin verrast worden. Misschien duurt het een tijdje voordat je deze positieve kanten van mensen met autisme ontdekt. Maar ervaren begeleiders kunnen er mooie voorbeelden van geven.





### Sterke kanten van mensen met autisme:

- hun eerlijkheid en dat ze niet kunnen liegen
- hun eigen logica
- dat ze speelgoed op hun eigen manier gebruiken
- dat ze zich goed in iets kunnen verdiepen
- dat ze geboeid kunnen worden door ongewone zaken
- dat ze onverstoorbaar kunnen werken
- dat ze veel weten over bepaalde onderwerpen
- hun sterke visuele geheugen
- hun oog voor detail
- dat afspraak bij hen afspraak is
- dat ze zich niet aanstellen bij pijn
- dat ze geen behoefte hebben aan dikdoenerij of vrijblijvend gebabbel
- dat ze geluid als eerste horen
- hun eigen gevoel voor humor
- dat ze zichzelf zijn

*Gebaseerd op de poster Sterke kanten van autisme van Uitgeverij PICA*

*Twee autismeconsulenten met lang donker haar lopen gehaast naar een vergadering in het kantoor. Onderweg komen ze bewoner Willem tegen. 'Waar is die blonde?' vraagt hij. Ze kijken hem niet-begrijpend aan. 'Zonder haar kunnen jullie niet in actie komen, hoor', waarschuwt Willem. 'Zij heeft de opdracht.' Ineens begint hen iets te dagen. Charlie's Angels is een van Willem's favoriete televisieseries. Dat zij er in zijn ogen uitzien als slimme dames die van aanpakken weten, zouden ze zelf niet bedacht hebben. Maar ze worden er wel vrolijk van.*

## Gevolgen van autisme

Dat mensen met autisme informatie en prikkels anders verwerken heeft gevolgen voor hun begrip van taal en hoe ze praten, hun omgang met anderen, hun voorstellingsvermogen, hun gedragspatronen en hun interesses. Voordat we daar op ingaan, willen we benadrukken dat het per persoon verschilt hoe het autisme doorwerkt in hun leven.

### Individuele verschillen

Mensen met autisme hebben verschillende karakters en ontwikkelen zich ook verschillend door de situatie waarin ze opgroeien en door de ernst van hun verstandelijke beperking.

Ook door de verschillende vormen van autisme laat niet iedereen met autisme hetzelfde gedrag zien. De een is geneigd zich terug te trekken, terwijl de ander zich juist in gezelschap opvallend en zelfs dwingend gaat gedragen.

Naast mensen met autisme die moeite hebben om zich iets voor te stellen, zijn er ook mensen met autisme die in een soort fantasiewereld lijken te leven en een grote behoefte hebben om te spelen. Meestal kunnen zij fantasie en werkelijkheid dan niet goed uit elkaar houden.

*Jos is een man van vijftig met autisme en een verstandelijke beperking. Zijn kamer staat vol verzamelingen: autootjes, souvenirs van zijn favoriete voetbalclub, dvd's en cd's van zijn idolen. Ook heeft hij een spelcomputer met autoraceprogramma's. Als hij thuiskomt van de dagbesteding doet hij niets liever dan met een van die verzamelingen spelen of zijn spelcomputer aanzetten. Hij leeft zich dan echt uit. Soms studeert hij een nummer van Michael*



*Jackson in en vraagt hij zijn begeleider op zijn bank te gaan zitten en naar zijn 'act' te komen kijken.*

*Als je alleen deze kant van Jos ziet, vraag je je af of hij wel autisme heeft. Maar hij heeft ook een andere kant. Hij kan soms plotseling boos worden op iemand die hem voor zijn gevoel de hele tijd in de weg loopt. Daarom is het belangrijk dat hij veel tijd in zijn eigen kamer kan doorbrengen. In zijn eentje zoekt hij juist de prikkels op die hij leuk vindt en zelf onder controle kan houden.*

*Op de dagbesteding heeft hij een eigen afgesloten werkplek waar hij zijn taken uitvoert.*

*Daardoor heeft hij geen last van mensen die ongevraagd te dicht bij hem komen.*

*Jos functioneert goed zolang onverwachte en onprettige prikkels beperkt blijven.*

### Taalbegrip en spraak

Mensen met autisme nemen woorden vaak heel letterlijk. Vraag je bijvoorbeeld: 'Wat is er met jou aan de hand?', dan bestaat de kans dat ze naar hun hand kijken. Van uitdrukkingen en gezegden kunnen mensen met autisme erg in de war raken. Met vage begrippen als 'straks', 'zo meteen', of aanwijzingen als 'even wachten' hebben ze veel moeite. Wie hen iets wil vragen of uitleggen, moet dus op zijn woorden passen en alles zo concreet mogelijk maken.

*'Eet je boterham maar op', zegt de begeleidster tegen Kevin die een boterham met ei op zijn bord heeft. Daarop eet hij alleen het brood op en laat het ei liggen.*

### Taalbegrip

Om gesproken taal te kunnen begrijpen hebben mensen met autisme en een verstandelijke beperking vaak extra informatie nodig over de situatie en over wat ze geacht worden daarin te doen.

*Anja is helemaal verdiept in het tollen met een bal. Als het etenstijd is, vraagt de begeleidster: 'Kom je eten?'. Anja hoort het maar half en gaat door met haar bal. Dan vraagt de begeleidster op iets hardere toon: 'Kom je nou?'. Anja kijkt op en weet niet wat er van haar verwacht wordt. Ze gaat door met spelen totdat ze een boze stem hoort zeggen: 'Ik vraag het*

Mensen met autisme  
nemen woorden vaak  
heel letterlijk.

*je voor de laatste keer'. Ze schrikt en houdt op met spelen, maar blijft zitten waar ze zit. Totdat de begeleidster haar geïrriteerd komt halen en haar op haar stoel zet. Anja snapt niets van de situatie en begint mopperend te eten.*

Naast mensen met autisme die de taal niet begrijpen, zijn er ook mensen die de taal anders begrijpen. Vooral wanneer zij woorden te letterlijk interpreteren en ergens bang voor zijn, kunnen de gevolgen onverwacht groot zijn.

*'Hilde is bang voor moordenaars, maar dat wist ik nog niet', vertelt een begeleidster. 'Zij hoorde mij aan de telefoon zeggen "nu moet ik ophangen". Daar werd ze erg bang van. Ze dacht dat ik haar iets ging aandoen. Ze durfde twee dagen niet bij me in de buurt te komen, totdat een van mijn collega's haar heeft uitgelegd wat ik met dat "ophangen" bedoelde.'*

### Papegaaien

Een opvallend verschijnsel in het spreken van mensen met autisme is het napraten van mensen, ook wel 'echolalie' genoemd. Dat 'papegaaien' kan irritant overkomen, terwijl iemand met autisme daardoor juist probeert te communiceren.

Het komt bij het papegaaien ook voor dat iemand met autisme net als een peuter over zichzelf in de derde persoon praat, bijvoorbeeld 'Eddy gaat slapen' in plaats van 'ik ga slapen'. Hij is dan niet in staat is vanuit verschillende perspectieven te denken.

### Spraakniveau

Het is belangrijk je te realiseren dat mensen met autisme en een ernstige verstandelijke beperking de taal vaak op zo'n laag niveau spreken dat ze op andere manieren duidelijk moeten maken wat ze willen of voelen.

*Bob pakt je soms bij de hand en leidt je dan naar de tuindeuren. Meestal wil hij dan op de schommel in de tuin, maar dat kan hij niet zeggen.*

### Omgang met anderen

Mensen met autisme hebben vaak moeite om het gedrag van anderen te begrijpen. Ze krijgen geen of te weinig informatie uit wat mensen zeggen en uit de situatie waarin ze anderen ontmoeten. Of ze nemen die informatie te letterlijk.

Ook halen ze te weinig of verkeerde informatie uit de lichaamshouding of gezichtsuitdrukking van andere mensen. Ze zien bijvoorbeeld wel dat iemand lacht, maar niet dat hij er ondertussen niet erg gelukkig bij staat. En als iemand duidelijk boos is, begrijpen ze dat niet automatisch en houden ze er daarom ook geen rekening mee. Het tegenovergestelde gebeurt ook. Als iemand een harde stem heeft of een donkere blik, denken ze meteen dat hij boos is. Soms vragen ze dan voor de zekerheid keer op keer of iemand boos is; soms net zolang totdat iemand daar weer boos over wordt.

*Elke vraagt aan iedereen die ze tegenkomt of ze lief is. Als ze als antwoord 'ja' krijgt, is ze meestal niet gerustgesteld. Daarom herhaalt ze deze vraag vele malen. Hierdoor raakt de begeleider op een gegeven moment geïrriteerd. Dat ontgaat Elke niet omdat zijn stemgeluid verandert. Elke gaat dan haar vraag steeds dwingender en meer gespannen herhalen. Totdat de begeleider er genoeg van heeft en haar bozig of radeloos afkapt. Elke is gefrustreerd en de hele geschiedenis herhaalt zich bij een volgende begeleider of bezoeker.*

### Eenrichtingsverkeer

Het contact met mensen met autisme komt vaak over als eenrichtingsverkeer omdat ze weinig belangstelling voor anderen tonen. En als ze door anderen te imiteren geleerd hebben wat ze horen te zeggen en doen, kan dat onnatuurlijk overkomen. De oorzaak is dat mensen met autisme zich niet kunnen inleven in anderen. Daardoor ontbreekt in hun contacten de wederkerigheid, het inlevingsvermogen en de afstemming op elkaar die mensen zonder autisme verwachten. Mensen met autisme praten vaak alleen over hun eigen interesses en belevenissen. En soms vragen ze alleen naar feiten, zoals 'hoe heet je?', 'waar woon je?' en 'wanneer ben je jarig?'

*Frank heeft een fascinatie voor geboortedata. Als hij iemand tegenkomt die hij kent, bestaat zijn begroeting uit het noemen van zijn of haar geboortedatum. Aan iemand die hij niet kent, vraagt hij naar zijn geboortedatum en loopt dan meteen door.*

### Voorstellingsvermogen

Mensen met autisme kunnen zich moeilijk een voorstelling maken van andere omstandigheden dan die waarin zij op dat moment zitten. Door dat beperkte voorstellingsvermogen kunnen zij niet 'vooruit denken'. Ook kunnen zij een situatie in de



## Door hun beperkte voorstellingsvermogen zijn mensen met autisme meestal slecht in plannen en organiseren.

toekomst niet goed overzien, bijvoorbeeld hoe zij ergens heengaan en hoelang ze daar dan blijven. Veranderingen vinden ze vaak erg vervelend en eng omdat ze zich er niets bij kunnen voorstellen. Daarom is flexibiliteit voor hen vaak teveel gevraagd. Om flexibel te kunnen zijn, is inzicht in de situatie nodig en moet je kunnen improviseren als het anders loopt dan je verwacht. Ook moet je kunnen begrijpen en accepteren dat veranderingen bij het leven horen.

*Edwin raakt erg van streek als zijn moeder per telefoon vertelt dat zijn oma ernstig ziek is en misschien wel doodgaat. Zijn moeder legt hem uit dat iedereen die zo oud is als zijn oma nu eenmaal een keer doodgaat. En dat zijzelf ook een keer doodgaat. Daardoor denkt Edwin na het gesprek dat zijn moeder ook gauw doodgaat. Hij voelt zich in de steek gelaten. Als zijn moeder de volgende keer belt, wil hij niet meer met haar praten.*

### **Uitvoeringsproblemen**

Door hun beperkte voorstellingsvermogen zijn mensen met autisme meestal slecht in plannen en organiseren. Ze hebben problemen met het uitvoeren van activiteiten omdat ze niet weten welke stappen ze daarvoor moeten nemen, in welke volgorde en welke spullen ze nodig hebben. Daardoor beginnen ze soms niet aan bepaalde klussen, zoals hun kamer opruimen of de afwas doen, of 'verdwalen' ze er als het ware in.

*Inge wil graag helpen met het uitruimen van de afwasmachine. Maar ze weet niet waar ze de spullen die ze uit de machine haalt, moet neerzetten. Het aanrecht is vol en de kastjes en lades waar de borden, kopjes en het bestek heen moeten, zitten dicht. Inge raakt in paniek en gooit het bord dat ze in haar handen heeft op de grond.*

### **Opvallend gedrag**

Mensen met autisme vallen vaak op door het herhalen van bepaald gedrag, bijvoorbeeld door het maken van dezelfde bewegingen, zoals fladderen met hun armen of springen op de plaats. Ook hebben ze vaak vaste rituelen waar ze niet van willen of kunnen afwijken. Zo zijn er bijvoorbeeld mensen die hun kleren altijd in een vaste volgorde moeten uittrekken en in de wasmand moeten leggen. Ze raken in paniek als iemand ze wil helpen en het net anders doet.



Ook bij het afleggen van bekende routes hebben mensen met autisme soms vaste gewoontes, zoals het tellen van alle trapspijlen of lantarenpalen. Als ze er eentje missen, moeten ze van zichzelf opnieuw beginnen. Ook andere handelingen kunnen hen houvast geven als ze van de ene naar de andere plek gaan.

*Paul trekt altijd het onkruid tussen de tegels uit, bijvoorbeeld als hij op weg is naar een activiteit. Hierdoor duurt het altijd langer dan gepland voordat je met hem ergens aankomt.*

### De functie van rituelen

Alle mensen hebben routines en rituelen. Rond wakker worden en gaan slapen, douchen, aan- en uitkleden heeft iedereen z'n gewoontes, voorkeuren en eigenaardigheden. Ook op het werk, tijdens het sporten of op vakantie voeren veel mensen rituelen uit.

Aan routines heb je houvast als je dingen half slapend, gespannen of vol heftige emoties moet doen. Rituelen kunnen je houvast geven bij ingrijpende gebeurtenissen, zoals geboorte, huwelijk en overlijden. Met routines en rituelen stuur je jezelf en houdt je je emoties op een gepaste manier onder controle. Bovendien besparen ze energie omdat je er niet meer over na hoeft te denken.

Het is geen wonder dat mensen met autisme sterke routines en rituelen hebben. Zij hebben veel meer moeite dan anderen om zich aan allerlei situaties aan te passen.

Ritueel gedrag kalmeert mensen met autisme omdat ze daardoor steeds dezelfde zintuiglijke informatie krijgen.

Ritueel gedrag kalmeert mensen met autisme omdat ze daardoor steeds dezelfde zintuiglijke informatie krijgen. Ritueel gedrag heeft voor hen dus een belangrijke functie. Pas als het gedrag iemand hindert in zijn verdere ontwikkeling of erg storend is voor anderen in zijn omgeving, is er reden om het te analyseren en om te buigen.

### *Sterke interesses*

Een andere opmerkelijke kant van mensen met autisme is hun sterke belangstelling voor bepaalde onderwerpen of informatie, bijvoorbeeld verjaardagen, andere jaarlijks terugkerende feesten, televisiepersonages, vakantie of bezoek. Zo'n sterke interesse wordt ook wel een 'preoccupatie' genoemd. Daaronder valt bijvoorbeeld ook het eindeloos willen aanraken van bepaalde voorwerpen of stoffen of het in hun mond steken van oneetbare dingen, zoals aarde. Dit laatste heet 'pica' of 'pica-gedrag'. Sterke interesses en voorkeuren zijn voor mensen met autisme manieren om greep te krijgen op de chaotische en angstaanjagende wereld om zich heen. Het zijn overlevingsstrategieën, manieren om zich veilig te voelen. Door zich sterk op een bepaald onderwerp te concentreren kunnen mensen met autisme zich ontspannen, zich afsluiten en zich op hun eigen manier staande houden.

*Dick is 28 en dol op wasmachines. Hij kan er uren naar kijken, vooral als ze draaien. Als de wasmachine bij zijn ouders aanstaat, wil hij altijd wachten totdat het hele wasprogramma is afgewerkt. Zijn moeder houdt daar rekening mee door het weekend rondom het wasprogramma te plannen. Ook als ze in de stad langs een winkel komen die wasmachines verkoopt, probeert ze Dick er niet vandaan te houden. Ze ziet het als zijn hobby en trekt zich niets aan van wat anderen daarvan vinden.*

Omdat mensen met autisme niet goed in staat zijn om met anderen te communiceren, is hun preoccupatie een manier om de wereld voorspelbaarder te maken. Die gerichte aandacht voor een bepaald onderwerp is ook hun sterke kant. Ze kunnen je versteld laten staan van wat ze allemaal over dat ene onderwerp weten. Aan de andere kant leidt dat ook vaak tot misverstanden omdat anderen hen verkeerd inschatten en daardoor soms overvragen.

En soms is een preoccupatie zo vreemd dat niemand begrijpt waar hij vandaan komt.

*Teun is een zenuwachtige man met een ernstige verstandelijke beperking. Hij kan niet praten. Hij bezoekt een uur per dag de dagbesteding op het terrein waar hij woont en doet daar eenvoudig industriewerk. Als hij de kans krijgt sluipt hij onderweg naar zijn woning andere gebouwen binnen en neemt dan alle pennen mee die hij tegenkomt. Die verstopt hij op zijn kamer achter de verwarming.*

### Probleemgedrag

Dwangmatig gedrag, agressief gedrag en zelfverwonding kunnen ontstaan bij mensen met autisme wanneer ze zich onveilig, onzeker, bang of boos voelen. Met dit gedrag uiten ze die gevoelens als ze dat niet op andere manieren kunnen. In dit werkboek noemen we het 'probleemgedrag' omdat het schadelijke gevolgen kan hebben voor de persoon zelf en voor zijn omgeving. Hoe je als begeleider het beste met dit gedrag om kunt gaan, komt in hoofdstuk 4 uitgebreider aan de orde.

### Gedrag met een functie

Het is belangrijk om te weten dat het gedrag van mensen met autisme voor henzelf altijd een functie en een oorzaak heeft, ook al heeft het negatieve gevolgen. Op dat moment kunnen ze niet anders dan zo reageren. Probleemgedrag komt dus voort uit onmacht, niet uit onwil. Ze doen het niet om anderen bewust kwaad te doen of dwars te zitten. Ze doen het ook niet om anderen uit te dagen. Als je goed kijkt, kun je er vaak wel een boodschap of signaal uit halen.

*Jeroen is veertien. In het dagverblijf trekt hij zijn kleren uit als hij apart wordt gezet. Dat doet hij niet alleen als hij in de time-out-kamer wordt gezet, maar ook als hij buiten binnen de hekken rond de trampoline wordt achtergelaten. Zelfs in de stromende regen trekt hij daar zijn kleren uit. Zijn begeleider haalt hem dan weer naar binnen en moet vervolgens op zoek naar de kleren en schoenen die Jeroen over het hek heeft gegooid.*

Het is belangrijk om te weten dat het gedrag van mensen met autisme voor henzelf altijd een functie en een oorzaak heeft, ook al heeft het negatieve gevolgen.



LATASTER & LATASTER: JEROEN, JEROEN (2012), HUMAN.



De oorzaak van zelfverwonding bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking is vaak dat zij niet weten hoe ze hun ongenoegen, onrust of boosheid anders kunnen uiten.

### Dwangmatig gedrag

Herhaalgedrag, rituelen en sterke interesses of voorkeuren kunnen problematisch worden wanneer de negatieve gevolgen ervan gaan overheersen. Bijvoorbeeld, als iemand er zo intensief mee bezig is dat hij aan niets anders meer toekomt, of als hij zichzelf of anderen schade toebrengt. Wanneer hij zich niet goed voelt door veranderingen in zijn omgeving of door lichamelijk ongemak, mag dat gedrag niet te lang doorgaan. Voorkomen moet worden dat hij er als het ware in gevangen raakt en het dwangmatig wordt. Dan werkt dat gedrag niet meer rustgevend of als houvast, maar wordt het verlamdend. Het staat dan ander gedrag in de weg en is vaak ook storend voor anderen.

### Agressie

Schoppen, slaan, spugen, spullen kapot maken; agressie kan op veel manieren naar buiten komen. Bij autisme en een verstandelijke beperking ligt de oorzaak van agressief gedrag bijna altijd in onvoorspelbare veranderingen of in lichamelijk of geestelijk ongemak. De precieze oorzaak is vaak moeilijk te achterhalen.

Maatregelen om schade te voorkomen helpen vaak niet omdat iemand dan zijn agressie op iets anders of op zichzelf gaat richten. Dat gebeurt zeker wanneer die maatregelen iemand beperken in zijn mogelijkheden om te doen waar hij zich wel goed bij voelt.

*Wim zit of staat het liefst voor zich uit te staren bij een raam of glazen deur. Als hij naar boven moet om te gaan slapen, verzet hij zich soms hevig, tot slaan of schoppen aan toe. Om deze reden wordt hij overgeplaatst naar een plek in een woonvorm met alle ruimtes op de begane grond. Daar wordt hij vanuit zijn slaapkamer begeleid. Daardoor heeft hij geen plekje meer van waaruit hij naar buiten kan kijken. Hij wordt steeds vaker boos en maakt dan zijn spullen op zijn kamer kapot. Vervolgens wordt besloten hem zo min mogelijk spullen in zijn kamer te geven, met als gevolg dat hij tegen de muren gaat schoppen.*

### Zelfverwonding

Zichzelf slaan, bijten, knijpen of met een voorwerp verwonden, met het hoofd tegen de muur of de vloer bonken, de haren uit het hoofd trekken of zichzelf in de ogen steken; het zijn voorbeelden van agressie die iemand tegen zichzelf richt.

*Arie zit graag in de taxibus die hem van en naar het dagverblijf brengt. Zo gauw hij de bestemming nadert gaat hij zichzelf in zijn gezicht slaan of bonkt hij met zijn hoofd tegen de ruit. Als de bus stopt wordt dit steeds heftiger.*

Zelfverwonding of automutilatie kan net zo schadelijk zijn als agressie tegen meubels, muren, kranen of personen. Het komt bijvoorbeeld voor dat mensen hun ogen beschadigen of open wonden, bloedingen en breuken krijgen. Daardoor lopen ze een groot risico op blijvend letsel.

De oorzaak van zelfverwonding bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking is vaak dat zij niet weten hoe ze hun ongenoegen, onrust of boosheid anders kunnen uiten. Voor iemand die niet onder woorden kan brengen wat hem dwars zit of bang maakt, kan zelfverwonding de enige manier zijn om met hoogopgelopen spanning of frustratie om te gaan. Ook positieve spanning, dus opwindende, kan teveel stress geven en tot zelfverwonding leiden. Daarnaast kan zelfverwonding een manier zijn om aandacht of hulp te vragen of om zichzelf te stimuleren wanneer hij te weinig geprikkeld wordt. Maar het kan voor iemand ook een gewoonte zijn geworden om zo op alle mogelijke vormen van stress te reageren.

### Ongepast seksueel gedrag

Mensen met autisme en een verstandelijke beperking hebben een volwassen lichaam met volwassen seksuele behoeften waar ze zich soms geen raad mee weten. Met als gevolg dat sommige mannen zichzelf de hele dag willen bevredigen en het liefst bloot naar buiten gaan om dat te doen. Om problemen te voorkomen, moeten begeleiders hen dan voortdurend in de gaten houden en op zoek naar betere oplossingen. Ook vrouwen weten vaak niet hoe ze met seksualiteit horen om te gaan en zijn daardoor extra kwetsbaar.

Bij autisme is ongepast seksueel gedrag zoals masturberen soms helemaal niet zo seksueel geladen als de buitenwereld denkt. Het kan ook een gevolg zijn van verveling of een manier om aandacht te trekken. Duidelijk is dat iemand door ongepast seksueel gedrag flink in de problemen kan komen. Het is daarom een belangrijk onderwerp in de begeleiding. In hoofdstuk 4 komen we hier op terug.



### Vervolg opdracht 1: Anders kijken naar Mia

Terug naar Mia uit het begin van dit hoofdstuk.

#### Bedenk wat je nu over autisme weet en beantwoord de volgende vragen:

1. Wat is er volgens jou aan de hand met Mia?
2. Waarom denk je dat?
3. Hoe zou jij deze situatie aanpakken?

Kijk voor de antwoorden achterin dit boek.

Naar oplossing



i

### Waaraan herken je autisme?

Ondanks grote onderlinge verschillen vallen mensen met autisme vaak in meer of mindere mate op door:

- taalbegrip en spraak:**
- niet goed begrijpen van gesproken taal;
  - behoefte aan verduidelijking met behulp van bijvoorbeeld voorwerpen, foto's, plaatjes, wekkers en vaste plekken;
  - laag tempo van informatieverwerking;
  - letterlijk nemen van taal ;
  - uitdrukkingen en gezegdes niet begrijpen;
  - grapjes niet begrijpen;
  - napraten of 'papegaaien';
  - te formeel praten;
  - iets aanwijzen en of ergens naartoe gaan in plaats van erover te praten.
- omgang met anderen:**
- wel praten maar geen gesprek voeren;
  - vooral over eigen interesses praten;
  - moeite met inschatten van de situatie;
  - moeite met herkennen van gevoelens van anderen;
  - geen idee hebben van de rolverdeling tussen mensen;
  - niet de goede afstand houden tussen zichzelf en anderen;
  - geen initiatief nemen in het contact;
  - geen wederkerigheid in het contact: eenrichtingsverkeer.

**voorstellingsvermogen:**

- moeite met 'lege momenten';
- moeite met veranderingen;
- moeite om zich een voorstelling te maken van situaties in de toekomst;
- geen overzicht hebben of samenhang zien;
- behoefte aan concrete informatie;
- behoefte aan visuele ondersteuning van activiteiten.

**patronen in gedrag en interesse:**

- gebrek aan flexibiliteit;
- sterk rechtlijnig denken en daar niet van af te brengen zijn;
- vasthouden aan eigen rituelen en die vaak herhalen;
- extreme interesse in bepaalde onderwerpen;
- behoefte aan houvast in herhaalde bewegingen, rituelen en interesses.

**prikkel(on)gevoeligheid:**

- heftige reacties op bepaalde prikkels, met soms moeilijk te begrijpen gedrag tot gevolg, of juist compleet negeren van sterke prikkels, zoals pijn.



## 2 Hoe je kunt samenwerken met familie

Iemand met autisme en een verstandelijke beperking groeit meestal op in een gezin. Hij is vertrouwd met zijn ouders, broers en zussen en andere familieleden. De verhuizing naar een woonvorm kan verschillende redenen hebben. De opvoeding kan voor zijn ouders te zwaar zijn. Het kan ook zijn dat zijn ouders aan de toekomst denken en vinden dat hij een eigen woonplek nodig heeft. Door de verhuizing verandert de rol van ouders en broers en zussen in het dagelijks leven, maar blijft hun betrokkenheid meestal even groot.

### De rol van familie begrijpen

Ouders proberen meestal zolang mogelijk zelf voor hun kind met autisme en een verstandelijke beperking te zorgen. Het kost de meeste ouders ook moeite om de zorg voor hun gehandicapte kind uit handen te geven aan beroepskrachten. Dat komt vooral doordat hun kind zo kwetsbaar en afhankelijk is, ook als hij inmiddels de leeftijd van een volwassene heeft.

*'Onze zoon is een kleuter in het lichaam van een man van 35,' zegt een moeder. 'Toen hij 25 was, kregen we van onze huisarts het advies hem niet langer thuis te laten wonen omdat het te zwaar voor ons was. We hadden altijd met liefde ons gezinsleven aan hem aangepast. Regelmaat en strakke schema's waren toch al nodig omdat onze oudste dochter van jongs af aan diabetes had. Ook door ons werk en onze activiteiten in de sport waren we gewend om onze tijd goed te plannen. Het enige probleem was altijd om een oppas te vinden voor onze zoon. Gelukkig ging hij graag overal mee naartoe want van prikkels krijgt hij nooit genoeg. Maar toen ik tien jaar geleden zelf een chronische ziekte bleek te hebben, kon ik de dagelijkse zorg voor onze zoon niet meer opbrengen. Toch, als de huisarts er niet bij ons op had aangedrongen, denk ik niet dat hij naar de woonvorm was gegaan. Ik ben me er altijd van bewust dat hij zich zonder hulp niet goed kan redden in deze wereld...'*



### Opdracht 2: Stevens vader maakt zich zorgen

Steven is 22 jaar en woont in een woonvorm. Hij is in het weekend bij zijn ouders geweest. Zijn vader heeft tijdens het douchen ontdekt dat Steven blauwe plekken op zijn rug heeft en vraagt zich af hoe dat komt. In het verleden is Steven regelmatig vastgebonden als hij agressief werd. De afspraak met de zorgorganisatie is nu dat er andere manieren gebruikt worden om hem te kalmeren en dat hij niet meer vastgebonden wordt. Als zijn vader Steven op zondagavond terug brengt naar de woonvorm vraagt hij naar de oorzaak van die blauwe plekken. Begeleidster Anne heeft geen idee, maar weet zeker dat Steven niet is vastgebonden.

### Beantwoord de volgende vragen:

1. Wat vind je van de bezorgdheid van Stevens' vader?
2. Wat vind je van de afspraak die over het vastbinden is gemaakt?
3. Wat zou jij doen als je Anne was?

Naar oplossing





### Mogelijkheden voor ondersteuning van ouders

Ouders kunnen om diverse redenen persoonlijke ondersteuning nodig hebben. Daarvoor bestaan de volgende mogelijkheden:

- vanuit de zorgorganisatie: de autismeconsulent of de gedragsdeskundige;
- vanuit de NVA: via de Informatie- en Advieslijn van de NVA of een Autisme Informatie Centrum bij u in de buurt (zie voor telefoonnummers en adressen: [www.autisme.nl](http://www.autisme.nl) )
- vanuit de Centra voor Consultatie en Expertise (CCE): bij complexe hulpvragen en vastgelopen situaties (aanvragen via de gedragsdeskundige van hun kind)
- vanuit de MEE: voor ondersteuning van mensen met een beperking en hun netwerk bij vragen over opvoeding en ontwikkeling, leren en werken, samenleven en wonen en regelgeving en geldzaken.

### Gemengde gevoelens

Ouders gaan vaak tot het uiterste om goede zorg voor hun kind te krijgen. Meestal komen ze er al snel achter dat de ideale oplossing niet bestaat. Veel ouders houden lange tijd gemengde gevoelens over de woonvorm waarin hun kind terechtkomt. Het is nu eenmaal nooit precies wat ze zelf voor hem deden en zouden willen. Ze vragen zich ook af of begeleiders wel de moeite nemen om hun kind te leren kennen en hem te geven wat hij nodig heeft. Vooral als eerdere woon- en begeleidingsvormen op een teleurstelling zijn uitgelopen. En helemaal als ze meegemaakt hebben dat hun kind werd opgesloten, vastgebonden of met medicijnen werd gekalmeerd en daardoor versuft raakte.

### Loslaten?

Het kost tijd en aandacht voordat iemand zich veilig voelt in een nieuwe woonvorm en bij zijn nieuwe begeleiders. Voor ouders is dat soms moeilijk om aan te zien. Daardoor komen ze soms erg kritisch over en stellen ze eisen waarvan begeleiders zich misschien afvragen of die wel zinvol en haalbaar zijn. Ouders valt echter nooit te verwijten dat ze de diagnose en de verhuizing van hun kind nog niet verwerkt hebben of moeite hebben met loslaten. Ze blijven altijd zijn ouders.

*'Vraag me niet om mijn kind los te laten. Geef me advies om mijn kind anders te leren vasthouden', zegt een moeder.*

Het is belangrijk om als begeleider te begrijpen wat het voor ouders betekent om de zorg voor hun kind uit handen te geven. Vooral moeders zijn er soms jaren op aangekeken dat het niet goed ging met hun kind. Soms zijn ze daardoor ook aan zichzelf gaan twijfelen. De diagnose autisme schept dan wel duidelijkheid, maar de klap komt daardoor niet minder hard aan. Vergeleken met ouders van kinderen zonder beperking, kunnen ouders hun kind met autisme en een verstandelijke beperking moeilijker 'loslaten'. Ze weten dat hun kind nooit helemaal op eigen benen kan staan en altijd speciale begeleiding nodig zal hebben. Voor veel ouders is dat is een verbijsterende ervaring, die totaal niet past bij het beeld dat ze van zichzelf en hun toekomst hadden.



SANNE KLOOSTERBOER (2012): WONDERKIND



## Kennis en ervaring van familie benutten

Ouders en andere familieleden hebben meestal meegemaakt dat iemand met autisme en een verstandelijke beperking als kind allerlei dingen heeft geleerd, zoals kleuren of fietsen. Ook weten ze wat hij altijd leuk en lekker heeft gevonden en wat niet. Die informatie over vaardigheden en voorkeuren kan je helpen in de begeleiding. Soms hebben ouders hun ervaringen vastgelegd in een levensverhaal. Daarin staat bijvoorbeeld welke ervaringen hun kind heeft opgedaan met behandeling en begeleiding. Ouders weten vaak uit ervaring wat wel en niet werkt bij problemen. Hun kennis en ervaring is daarom een deel van de 'handleiding' die iemand met autisme zelf niet kan geven.

*'Waar ik altijd de meeste moeite mee heb gehad, is dat begeleiders deden alsof zij de deskundige waren; dat zij alles wisten,' vertelt Nelly, moeder van een 47-jarige zoon. 'Steeds opnieuw kreeg ik weer te maken met jonge mensen die welwillend naar mij luisterden, maar vervolgens niets met mijn informatie deden. Achteraf merkte ik in gesprekken met hen ook dat ze hun eigen fouten altijd goed zaten te praten. Het lag altijd aan mijn zoon als het hen niet lukte om hem goed te begeleiden. Later kwam ik erachter dat ik meer wist over autisme dan zij. Al die tijd hadden ze de schijn opgehouden, ten koste van mijn zoon. Ze hielden geen rekening met de overdaad aan prikkels in zijn woonomgeving en met het effect van het ontbreken van dagbesteding. Ze waren alleen maar bezig met zijn ongewenste gedrag en keken niet naar wat hij wel kon.'*

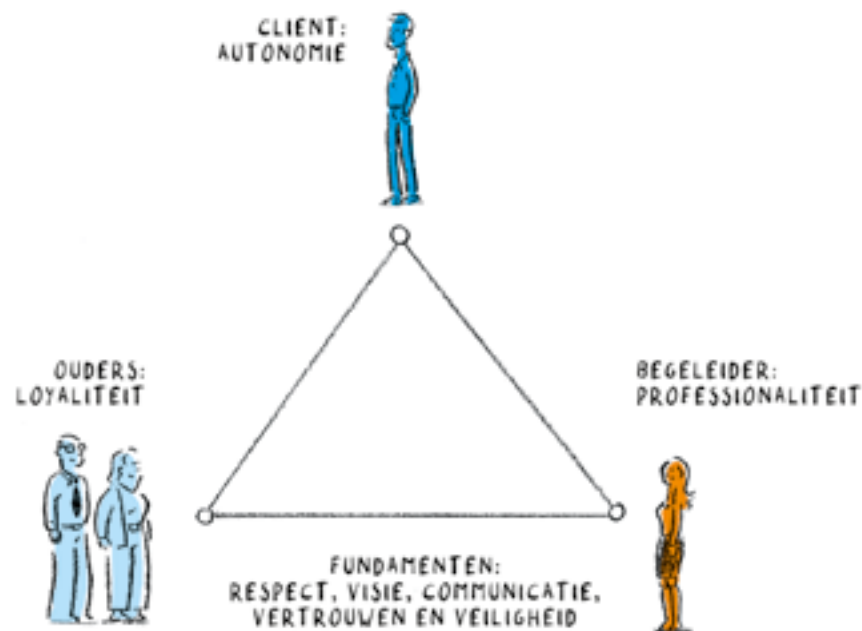
### Samenwerken met familie

Ouders zijn de belangrijkste vaste personen in het leven van mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Zij blijven altijd betrokken bij hun kind, ook als dat het huis uitgaat. De relatie die begeleiders met een cliënt of bewoner hebben is per definitie anders. Die relatie begint op een later moment in het leven en heeft alleen kans van slagen als rekening wordt gehouden met de voorgeschiedenis. Dat laatste is niet vanzelfsprekend. Ouders zijn niet dagelijks aanwezig in de woonsituatie en bovendien krijgt een cliënt met veel verschillende begeleiders te maken. Toch is het belangrijk dat begeleiders en ouders een evenwichtige samenwerkingsrelatie opbouwen in het belang van de cliënt.



### Denken in een driehoek

De relatie tussen cliënt, ouders en begeleider is voor te stellen als een driehoek:



[Gebaseerd op Chiel Egberts \(2012\): Driehoekskunde.](#)

Ouders en begeleiders vormen samen de basis voor het welzijn van de cliënt. Ieder heeft zijn eigen relatie met de cliënt. Begeleiders kunnen de rol van ouders nooit overnemen. Proberen ze dat wel, dan stort de driehoek in en is de cliënt zijn basis kwijt.

### Familie betrekken

Om de samenwerking met ouders bewust te stimuleren en te ondersteunen maken zorgorganisaties tegenwoordig 'familiebeleid'. Dat betekent dat ouders, broers en zussen actief geïnformeerd en betrokken worden bij de gang van zaken in de woonvorm en bij het leven van hun familielid. Begeleiders gaan in gesprek met familieleden, verdiepen zich in hun achtergrond en ervaringen, en staan open voor hun

suggesties en meningen. Dat levert in de praktijk vaak een betere samenwerking op, maar alleen wanneer het geen eenrichtingsverkeer is en de mening van ouders ook echt meetelt.

Een belangrijk onderwerp waarover zorgorganisaties met ouders moeten overleggen, is het ondersteuningsplan voor hun kind. Dat plan moet jaarlijks aangepast worden en goedgekeurd worden door de betrokken familieleden.

### Verschillen met thuis

Een bron van verwarring in het contact met familie kan zijn dat iemand met autisme en een verstandelijke beperking zich thuis vaak heel anders gedraagt en andere vaardigheden laat zien dan in een woonvorm. Dat komt doordat er in zijn beleving een scherp onderscheid is tussen wat hij in verschillende situaties en met verschillende mensen ervaart. Iemand kan thuis een speels kind zijn en bij wijze van spreken aan zijn moeders' rokken hangen. Zo gauw hij in de woonvorm komt, past hij zich aan zijn medebewoners aan en gedraagt hij zich als een stoere kerel. Omgekeerd kan hij thuis alles op stellen zetten en zich in de woonvorm als een bang vogeltje gedragen. Iets vergelijkbaars kan gebeuren met vaardigheden: thuis kan iemand dingen die hij in de woonvorm niet lijkt te kunnen. Dat maakt het soms wel lastig voor ouders en begeleiders om elkaar te begrijpen.

*Mevrouw de Wit heeft haar zoon Richard keurig met mes en vork leren eten. Hij maakt daarvoor de indruk dat hij precies weet hoe het hoort. Richard verhuist naar een woonvorm en maakt meteen een enorme rommel tijdens zijn maaltijden. Als de persoonlijk begeleider dat aan zijn moeder vertelt, gelooft ze haar oren niet. Toch blijkt haar zoon veel van wat hij geleerd heeft, alleen te laten zien als zij erbij is. De begeleider vertelt haar dat dit verschijnsel vaak voorkomt bij autisme, maar moeder is daar moeilijk van te overtuigen. Totdat zij een keer afsprekt tijdens het eten ongemerkt op bezoek te komen en met eigen ogen ziet hoe Richard zit te knoeien met zijn eten. Daardoor begrijpt ze ineens wel dat Richard zonder haar niet zo netjes kan eten.*



### Uit het oog, uit het hart?

De relatie tussen iemand met autisme en zijn ouders verandert vaak wanneer hij naar een woonvorm verhuist. Dat komt vaak doordat hij door de verhuizing een andere kant

Sommige mensen met autisme lijken na een verhuizing naar een woonvorm hun ouders en overige familie niet erg te missen.

van zichzelf ontwikkelt, bijvoorbeeld door zich in het gezelschap van huisgenoten of begeleiders meer als volwassen man of vrouw te gaan gedragen. Ouders hebben tijd nodig om aan die verandering te wennen.

Sommige mensen met autisme lijken na een verhuizing naar een woonvorm hun ouders en overige familie niet erg te missen. 'Uit het oog, uit het hart', zou je dan denken. Toch is dat geen kwestie van onverschilligheid, maar een gevolg van het autisme. Door de verandering van woonomstandigheden worden andere zaken en personen in hun directe omgeving belangrijker dan hun familie. Ze leven nu in een andere wereld die niets met thuis te maken heeft. Voor ouders kan dat een pijnlijke ervaring zijn. Het kost vaak tijd om er aan te wennen dat de relatie een andere invulling krijgt.

*Sinds Patrick in een nieuwe groep woont, noemt hij zijn vader tijdens het biljarten ineens bij zijn voornaam en zegt hij 'vriend' tegen hem. Zijn vader is gehecht aan beleefde omgangsvormen en vindt dat nieuwe gedrag van zijn zoon niet zo prettig. Hij vraagt begeleider Theo hoe Patrick daaraan komt. Theo legt uit dat Patrick graag met een paar anderen uit zijn huis meegaat naar de soos om te biljarten en dat hij daarom hun gedrag en taalgebruik sterk imiteert. Waarschijnlijk ziet hij zijn vader ook als onderdeel van die vriendenclub als ze samen gaan biljarten. Hij beseft niet dat zijn vader daar niet van gediend is. Na deze uitleg besluit zijn vader dat Patrick hem alleen tijdens het biljarten bij zijn voornaam mag noemen. Vanwege het 'mannen-onder-elkaar'-gevoel. Goed idee, vindt Theo en hij let er voortaan op hoe Patrick zijn vader noemt.*

### Radicaal breken

Het komt voor dat mensen met autisme het radicale besluit nemen om hun ouders niet meer te zien. Meestal gebeurt dat na een ingrijpende verandering in het leven van de ouders, zoals een verhuizing, een echtscheiding, een ernstige ziekte of het overlijden van een ouder. Door hun beperkte voorstellings- en inlevingsvermogen verdient de verwerking en de rouw bij mensen met autisme speciale aandacht.

Ze gaan vaak anders om met verdriet dan je zou verwachten.

Als begeleider kun je met ouders of andere naaste familieleden bespreken hoe iemand

op die veranderingen reageert. Je kunt eventueel de hulp van een gedragsdeskundige of autismeconsulent inschakelen om voor het onderhouden van contact een oplossing te bedenken die past bij de wensen van zowel de cliënt als de ouders. Het belangrijkste doel daarvan is de driehoek in stand te houden. Dat is de enige manier om de cliënt echt verder te helpen.

## Praten over problemen

Voor ouders is het moeilijk om de persoonlijke begeleiding van hun kind in de woonvorm goed te beoordelen. Vaak worden ze alleen op de hoogte gehouden van situaties waarin hun kind zo heftig heeft gereageerd dat hij in zijn gedrag beperkt moest worden, de zogenaamde 'escalaties'. Zorgorganisaties zijn verplicht die aan ouders te melden. Als ouders alleen van escalaties op de hoogte worden gebracht, kunnen ze de indruk krijgen dat ze voor hun kind een verkeerde keuze hebben gemaakt. Vaak zijn ze in het verleden al teleurgesteld door begeleiders die alleen naar het probleemgedrag van hun kind leken te kijken.

*'Het was verschrikkelijk om te zien dat onze zoon Bart steeds minder kon en zichzelf steeds meer verwondde,' vertelt zijn moeder. 'We begonnen echt aan hem te twijfelen, terwijl hij als kind zo genoten had van wandelen en fietsen en werken in de tuin. Na een gesprek met de orthopedagoog kwam die er al gauw achter dat de problemen te maken hadden met de lege momenten die Bart in zijn dagen had. Zo werd hij voor en na de dagbesteding een uur aan zijn lot overgelaten. Dan begon hij zijn kamer te slopen. Wat ook opviel was dat hij op die momenten alleen agressief was tegenover de begeleiders, niet tegenover andere bewoners. Maar zijn begeleiders hadden dat niet in de gaten en begrepen ook niet dat zijn agressieve gedrag eigenlijk een vraag om hulp was. Doordat de orthopedagoog zich ermee bemoeide kreeg Bart genoeg begeleiding om die lege momenten te voorkomen. In overleg met ons deden ze voortaan voor en na de dagbesteding met hem verschillende activiteiten waardoor zijn vrije tijd aangenaam gevuld was. Daardoor begon hij zich langzaam maar zeker weer veilig genoeg om dingen te doen die hij altijd had gekund. Ineens durfde hij weer buiten te wandelen en te fietsen en genoot hij er weer van om in de tuin te zijn. Voor ons betekende dat heel veel; alsof we weer een stuk van onze zoon terugkregen.'*

Als ouders alleen van escalaties op de hoogte worden gebracht, kunnen ze de indruk krijgen dat ze voor hun kind een verkeerde woonvorm hebben gekozen.





### Adviezen voor het contact met familie

- Beschouw ouders en overige familieleden als essentieel deel van iemands netwerk;
- Benut kennis en ervaring van ouders;
- Benoem verschillen in gedrag tussen thuis en woonvorm, respecteer en accepteer die;
- Houd rekening met gemengde gevoelens van ouders over hun eigen rol;
- Communiceer open en eerlijk met ouders over het wel en wee van hun kind;
- Luister naar ouders zonder over hen te oordelen: 'moeilijke' ouders bestaan niet, alleen bezorgde en betrokken ouders.

### Luisteren zonder te oordelen

Het is de kunst om als begeleider goed naar ouders en andere familieleden te luisteren en hun kennis en ervaringen op een positieve manier te benutten in je werk. Door met familie ervaringen uit te wisselen en een gezamenlijke lijn uit te zetten voor de begeleiding kan iedereen zijn eigen bijdrage aan leveren. Als ouders zich met jouw werk bemoeien, doen ze dat uit bezorgdheid over hun kwetsbare kind.

Het is niet aan begeleiders om over ouders te oordelen. Ouders vechten voor hun kind en moeten dat ook doen. Dat kan lastig zijn als ze andere ideeën hebben dan begeleiders. Maar professionals hebben het vermogen om zich in de positie van de ouder te verplaatsen en de bezorgdheid en betrokkenheid van ouders te begrijpen.



### Vervolg opdracht 2: Anders kijken naar Stevens vader

Terug naar Steven en zijn vader uit het begin van dit hoofdstuk.

#### **Bedenk wat je over het omgaan met familie gelezen hebt en beantwoord de volgende vragen:**

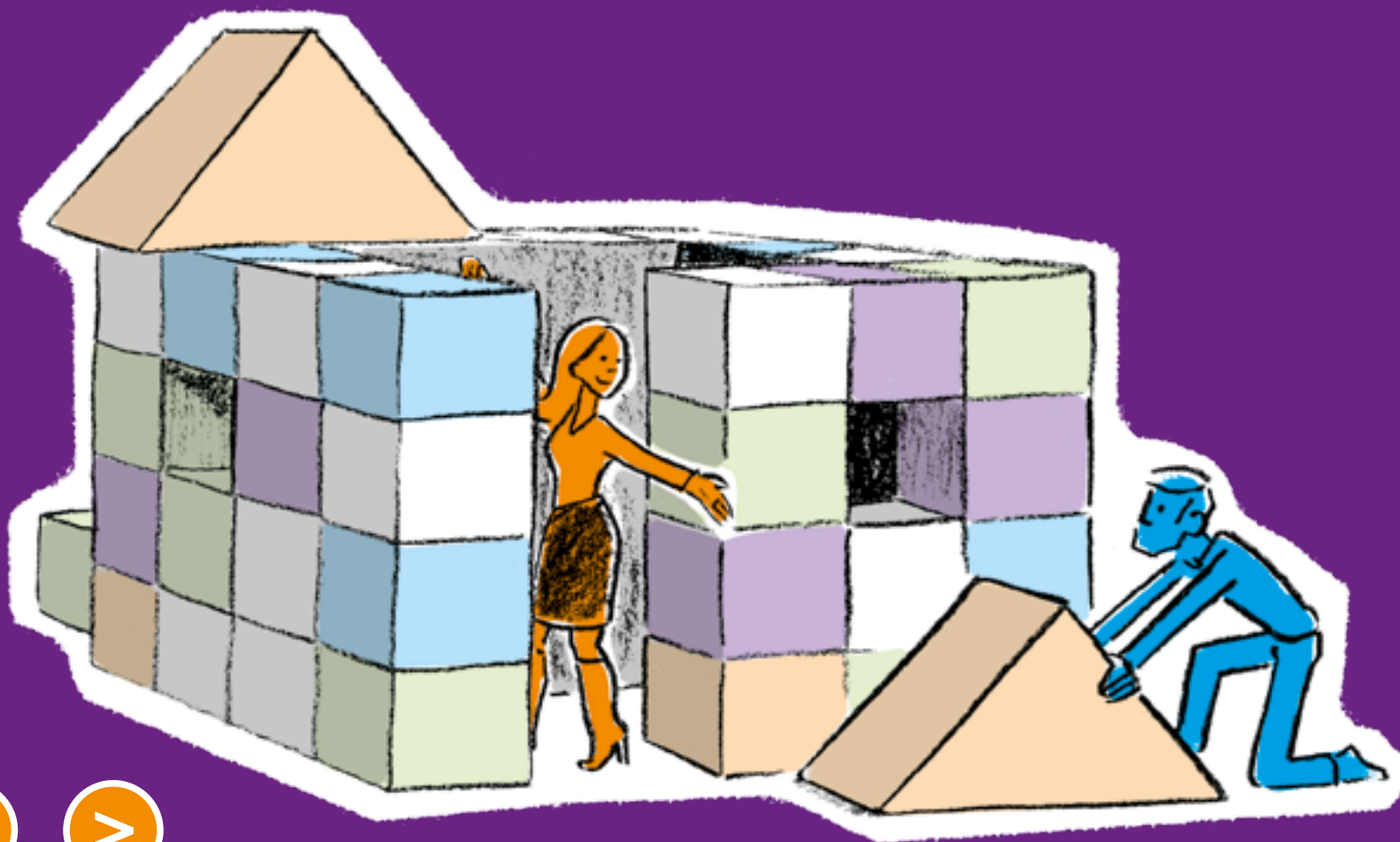
1. Wat vind je nu van de bezorgdheid van Stevens' vader?
2. Welke redenen kun je bedenken voor de afspraken over het vastbinden?
3. Wat zou jij doen als je Stevens' begeleider was?

Kijk voor de antwoorden achterin dit boek.

Naar oplossing



**DEEL II**  
**Wat je moet  
doen**





# DEEL 2: WAT JE MOET DOEN

## 3 Iemand ondersteunen in zijn ontwikkeling

**Het begeleiden van iemand met autisme is maatwerk. De begeleiding moet passen bij zijn mogelijkheden en beperkingen en aansluiten bij zijn persoonlijke situatie en behoeften. Zonder maatwerk mislukt de begeleiding. Begeleiden betekent dus: rekening houden met de gevolgen van het autisme in het leven van de individuele persoon. Alleen zo kun je ervoor zorgen dat iemand zich op zijn woonplek veilig voelt, een zo prettig mogelijk leven kan leiden en de kans krijgt zich verder te ontwikkelen.**

### Begeleiding aanpassen aan autisme

Voor het aanpassen van de begeleiding aan de gevolgen van autisme is het belangrijk dat je je aan een aantal principes houdt die hierna worden uitgelegd. Het gaat om:

- de persoon als uitgangspunt nemen;
- zorgen voor voorspelbaarheid;
- zorgen voor duidelijkheid;
- zorgen voor continuïteit in de begeleiding;
- betrouwbaar zijn;
- gericht zijn op mogelijkheden.

### De persoon als uitgangspunt nemen

Voor het begeleiden van iemand met autisme is het individu het uitgangspunt. Je houdt rekening met de gevolgen die het autisme heeft voor wat iemand aan kan en nodig heeft. De begeleiding is dus voor iedere cliënt met autisme weer anders.

Wat het autisme bij iemand inhoudt en hoe hij er zelf mee omgaat, kun je achterhalen via informatie van ouders, andere begeleiders en gedragsdeskundigen. Daarnaast moet je soms zelf als soort detective aan de slag om er achter te komen waar iemand precies gevoelig voor is. Algemene verklaringen en standaardoplossingen blijken bij autisme vaak niet te kloppen.



### Opdracht 3: Lisa maakt geen goede indruk

Lisa is 25 jaar en heeft autisme en een verstandelijke beperking. Ze heeft overgewicht omdat ze te weinig beweegt en teveel snoept. Haar begeleidster stelt voor naar fitness te gaan in het activiteitscentrum van de zorgorganisatie. Lisa wil dat wel, want ze vindt zichzelf ook te dik. Alleen kan ze niet de kleedkamer van het sportcentrum binnengaan zonder eerst haar sporttas naar binnen te gooien. De fitnessinstructeurs zijn niet blij met haar gedrag en denken dat ze het erom doet. Als ze met haar tas blijft gooien, vinden ze Lisa niet geschikt om aan hun activiteit mee te doen.

### Beantwoord de volgende vragen:

1. Waarom denk je dat Lisa eerst haar tas naar binnen gooit?
2. Wat vindt je van de reactie van de instructeurs?
3. Hoe zou jij het aanpakken als je Lisa's begeleidster was?

Naar oplossing



*Pieter is heel gevoelig voor prikkels. Daarom wordt zijn appartement prikkelarm ingericht. Toch lijkt hij zich daar niet op zijn gemak te voelen. Uit onderzoek blijkt dat hij vooral gevoelig is voor geluid, fel licht en sociale prikkels. Zijn appartement blijkt veel te kaal te zijn ingericht.*

### Maatwerk

In de begeleiding van iemand met autisme probeer je zo goed mogelijk aan te sluiten bij zijn mogelijkheden en beperkingen. Om dat maatwerk te kunnen leveren heb je antwoorden nodig op vragen als:

- Op welke prikkels reageert hij en welke negeert hij juist?
- Wat vindt hij fijn en wat juist niet?
- Wanneer begrijpt hij de situatie niet en hoe komt dat?
- Wat kan hij precies en onder welke omstandigheden?
- Hoe leert hij? Door anderen na te doen? Door gedrag te herhalen in situaties die lijken op situaties die hij al kent? En werkt het belonen van goed gedrag?

Pas als je antwoord hebt op dit soort vragen, kun je creatieve oplossingen bedenken die bij iemand passen en die ook 'werken'.

*'Tijdens een brandoefening op de dagbesteding raakte Petra helemaal in de war omdat ze niet wist wat er aan de hand was en niet begreep wat ze moest doen,' vertelt Marina, haar begeleidster. 'Toen heb ik bedacht dat we haar konden leren dat ze bij brand op een wit vlak moest gaan staan dat speciaal voor haar werd gemaakt. Bij de volgende brandoefening hebben we dat uitgetoetst en dat bleek te werken. Petra deed rustig wat haar gezegd werd en ging op het witte vlak staan. Zolang de mensen van de dagbesteding er aan denken om haar die opdracht te geven, gaat het goed.'*

### Op niveau

Voor de begeleiding van iemand met autisme en een verstandelijke beperking is het belangrijk om te weten op welke niveaus hij functioneert. Het gaat om vragen als:

- Met welke leeftijd kun je zijn verstandelijke vermogens het beste vergelijken?
- Wat is zijn sociale en emotionele leeftijd?
- Hoe staat het met de prikkelverwerking?

De informatie die je daarover nodig hebt, kan al uit onderzoek bekend zijn. De gedragsdeskundige, logopedist, sensomotorische integratie-therapeut of autismeconsulent kan je die informatie geven. Vervolgens kun je met hulp van zo'n gespecialiseerde professional de keuze van hulpmiddelen aan zijn verstandelijke niveau aanpassen.

*Joost is een man van 60 met autisme en een ernstige verstandelijke beperking. In zijn kamer heeft hij twee kasten met planken waarop mandjes met voorwerpen staan, in de volgorde waarin hij ze nodig heeft. Zijn begeleider zet de mandjes voor hem klaar in de ene kast. Joost haalt het voorwerp eruit en zet het lege mandje in de andere kast. Het is twee uur 's middags en Joost ziet een mandje met zijn paardrijbroek en cap staan. Hij trekt de broek aan, zet zijn cap op zijn hoofd en zet het lege mandje in de andere kast. Nu komt er een grote glimlach op zijn gezicht. Hij weet dat hij naar buiten gaat om paard te rijden. Met zijn begeleider loopt hij naar de kapstok om zijn jas aan te trekken. Als hij de deur uitgaat is duidelijk te zien dat hij er zin in heeft.*

### Zorgen voor voorspelbaarheid

Iemand met autisme kan situaties niet overzien en mensen niet goed inschatten. Hoe onbekender de situatie en de mensen, hoe onveiliger het voor hem voelt. Hij kan zijn angst meestal niet goed onder woorden brengen. In plaats daarvan kan hij 'bevriezen', 'blokkeren' en proberen zich voor de wereld af te sluiten. Ook kan hij heel druk of agressief worden.

Het vergroten van de voorspelbaarheid van het dagelijks leven is daarom een belangrijke sleutel voor het begeleiden van iemand met autisme. Hoe beter hij op nieuwe situaties is voorbereid, des te minder angst hij hoeft te doorstaan.

Iemand met autisme kan  
situaties niet overzien  
en mensen niet goed  
inschatten.  
Hoe onbekender de  
situatie en de mensen,  
hoe onveiliger het  
voor hem voelt.

*Janne wil altijd op dezelfde plek in de woonkamer zitten. Daar heeft ze zicht op iedereen die in de kamer is en op iedereen die binnenkomt. Begeleiders vinden dit aanvankelijk onzin en gunnen iedereen deze plek. Ze komen daarvan terug als ze merken dat Janne veel rustiger wordt als ze haar wens respecteren.*

### Onderlinge verschillen

Versillen in manieren van doen tussen jou en je collega's kunnen voor iemand met autisme bedreigend of verwarrend zijn. Door handelingen zoveel mogelijk op dezelfde manier uit te voeren als je collega's vergroot je de voorspelbaarheid.

*Anna's humeur wisselt sterk in de loop van de ochtend. Haar begeleiders hebben 's morgens een verschillende aanpak. Sommigen verzorgen haar op de badkamer, anderen op haar slaapkamer. Sommigen geven haar eerst het ontbijt en kleden haar daarna aan; anderen doen dat net andersom. Dit geeft verwarring bij Anna. Nadat besloten is om allemaal dezelfde aanpak te volgen, blijkt Anna's humeur gedurende de dag veel evenwichtiger.*

### Werken aan flexibiliteit

Natuurlijk zijn er altijd persoonlijke verschillen tussen jou en je collega's. En het is ook belangrijk om de flexibiliteit van iemand met autisme te vergroten. Maar dat lukt meestal pas als de dagelijks terugkerende activiteiten volgens een vast patroon verlopen.

*'Bij Lotte moet ik me altijd heel precies aan haar schema houden als ze thuiskomt van de dagbesteding', vertelt haar begeleidster. 'Ik moet vooral niet spontaan reageren op wat ze zegt, maar haar alleen vertellen wat ze moet gaan doen en hoe laat ik bij haar kom. Doe ik dat niet, dan is ze de rest van de dag boos. Maar als alles verloopt zoals ze gewend is, zit ze goed in haar vel. Als ik dan later bij haar kom en ze heeft muziek opstaan, dan kunnen we samen spontaan een dansje maken.'*

### Personeelswisselingen

Het is onvermijdelijk dat de woon- of werksituatie van iemand met autisme af en toe verandert. Begeleiders worden ziek, worden tijdens de vakantie vervangen of vinden een andere baan. De komst van een nieuwe begeleider kan voor een bewoner met

autisme moeilijk zijn omdat het de voorspelbaarheid van zijn dagelijks leven verstoort. Een wisseling van begeleiders veroorzaakt bijna automatisch onrust en ongenoegen. Als je zelf nieuw bent, is het opletten geblazen. Omdat iemand jou nog niet kent, kan hij gevoelens van angst en ongenoegen juist op jou gaan afreageren. Daarom kun je het beste in het begin met collega's meelopen om te leren hoe je ervoor kunt zorgen dat het dagelijks leven van iemand met autisme gewoon kan doorgaan. Dit is juist niet het moment om te laten zien wie jijzelf als unieke persoon bent.

*Voor Ellen is het superbelangrijk dat ze alle onderdelen van een maaltijd in de juiste volgorde krijgt en dat ze die ook allemaal krijgt. Als dat niet gebeurt, reageert ze heel heftig. Op een dag zit er bij het avondeten geen toetje. Haar nieuwe begeleider heeft van zijn collega onthouden dat dat problemen kan geven. Hij ziet de bui al hangen en gaat snel naar de winkel om nog wat yoghurt te halen.*



Als begeleider van iemand met autisme heb je als taak hem zo goed mogelijk door de dag heen te helpen en voortdurend duidelijk te maken wat hem precies te wachten staat.

### Zorgen voor duidelijkheid

Als begeleider van iemand met autisme heb je als taak hem zo goed mogelijk door de dag heen te helpen en voortdurend duidelijk te maken wat hem precies te wachten staat.

### i

#### Punten waarop je duidelijkheid moet geven:

- Wat ga ik doen?
- Waar ga ik dat doen?
- Wanneer ga ik dat doen?
- Met wie ga ik dat doen?
- Hoe ga ik dat doen?
- Hoelang gaat het duren?
- Wat doe ik daarna?

Afhankelijk van de cliënt, is soms nog een stap nodig:

- Waarom ga ik het doen?  
(In de zin van: wat is het nut en de aantrekkingskracht ervan voor de persoon in kwestie?)

Dit stappenplan van Amarant is vergelijkbaar met de stappen van:



COLETTE DE BRUIN (2005):  
GEEF ME DE VIJF

Dat kun je doen door zoveel mogelijk een vaste volgorde aan te houden, dezelfde plaatsen en tijdstippen te kiezen en ervoor te zorgen dat iemand met vaste mensen te maken krijgt.

Daarnaast is het belangrijk dat je iemand houvast geeft op momenten die moeilijk voor hem zijn, zoals overgangen tussen verschillende activiteiten, veranderingen van omgeving, pauzes en andere overbruggingsmomenten, zoals het gaan van de ene plek in huis of op het werk naar de andere.

Vooraf wanneer bepaalde onderdelen van de dag anders zijn dan iemand gewend is, heeft hij duidelijkheid nodig. Bijvoorbeeld, als hij ineens naar een ander gebouw gaat, als zijn werkzaamheden zijn veranderd, als er iets veranderd is in het vervoer of als er andere begeleiders zijn door ziekte of vertrek.

*'Je moet iemand houvast kunnen geven door orde en structuur in zijn leven aan te brengen, maar je moet ook met hem kunnen meebewegen,' vindt begeleidster Thea. 'De ene dag kan hij iets wel, de andere niet. Waar dat dan precies aan ligt, is niet altijd meteen duidelijk. Het kan het weer zijn of een handdoek in de verkeerde kleur. Voor hem is er dan in ieder geval een enorm probleem. Je moet dan vooral niet denken dat hij de boel zit te saboteren. Je moet er gewoon rekening mee houden dat zoiets kan gebeuren en je begeleiding dan kunnen aanpassen.'*

#### Visuele hulpmiddelen gebruiken

Bij mensen met autisme moet je letten op wat je zegt. Van vage aanduidingen, zoals 'straks', 'later' of 'misschien', kunnen zij erg onrustig worden. Als begeleider kun je niet duidelijk genoeg zijn. Om te voorkomen dat iemand je niet of verkeerd begrijpt, moet je concreet en compleet communiceren. Daarvoor kun je allerlei visuele hulpmiddelen gebruiken: klokken, zandlopers, agenda's, voorwerpen die ergens naar verwijzen ('verwijzers'), foto's, picto's, kleuren en opbergssystemen. Daarmee kun je iemand houvast geven bij de uitvoering van dagelijkse activiteiten en hem zo vooruit helpen en zijn vertrouwen winnen.

Om te bepalen op welke manier je iemand het beste duidelijkheid kunt geven, is onderzoek nodig door een logopedist of een autismeconsulent. Die kan je vervolgens adviseren welk visueel hulpmiddel je het beste kunt gebruiken.

### Taakanalyse

Voor het aanleren van een nieuwe taak of activiteit kun je een taakanalyse gebruiken. Hierin beschrijf je de stappen die je moet nemen om een activiteit uit te voeren, en de volgorde waarin je dat moet doen. Aan de hand van deze stappen kun je iemand een taak of activiteit aanleren, maar ook nagaan waar iemand vastloopt en dus visuele verduidelijking of ondersteuning nodig heeft (zie ook hoofdstuk 4).

*'Bij het aanleren van wassen in de wasmachine had ik voor Mieke een mooi instructieboekje met pictogrammen gemaakt. Ze kon steeds stap voor stap zien wat ze moest doen. Mieke kreeg de wasmachine niet aan en kwam me halen. Toen ik het haar nogmaals met het boekje liet doen zag ik welke stap voor haar niet duidelijk was. Bij de laatste twee stappen, "doe zeep in het zeepbakje" en "zet de wasmachine aan", ontbrak een stap die voor mij overbodig was. Ik had niet duidelijk gemaakt dat het zeeplaatje ook weer dicht moet. Toen ik het instructieboekje had aangepast, lukte het haar wel.'*

### Zorgen voor continuïteit in de begeleiding

Iemand met autisme heeft behoefte aan continuïteit in de begeleiding. Hij komt moeilijker de dag door als er telkens 'gaten' vallen in zijn programma. Als hij niet weet wat hem te wachten staat of wat hij kan doen, slaat al gauw onzekerheid, angst en zelfs paniek toe.

Zorgen voor een goed gevuld dagprogramma zonder onduidelijke 'lege' momenten is daarom een belangrijke taak van begeleiders.

### Op elkaar aansluiten

Vooraf bij de overgang van de woonplek naar de werkplek, en omgekeerd, is het belangrijk dat de begeleiders duidelijk zijn en goed op elkaar aansluiten. Dat betekent dat ze intensief contact met elkaar moeten houden over gebeurtenissen in het leven van degene met autisme. Bij problemen moeten ze van elkaar weten welke aanpak ze kiezen en waarom. Wat werkt wel en niet, hoe komt dat en hoe kunnen we daar in moeilijke situaties gebruik van maken? Door met z'n allen gebruik te maken van deze kennis zijn nieuwe problemen te voorkomen.

### i

#### Tien tips voor het gebruik van visuele hulpmiddelen

De Vlaamse autismedeskundige Steven Degrieck gaf tijdens een lezing bij de NVA de volgende tips:

1. Wees voorzichtig met taal; kies liever visuele middelen
2. Denk goed na wat en wanneer je gaat visualiseren en wat je ermee wilt bereiken
3. Wat werkt is goed; laat je geen methode opdringen
4. Onthoud dat visueel niet hetzelfde is als begrijpelijk; gebrek aan samenhang, gerichtheid op details en gevoeligheid voor prikkels blijven bestaan
5. Koppel vanwege de verstandelijke beperking één voorwerp aan één activiteit
6. Zorg dat dit ene voorwerp in de activiteit terugkomt
7. Houd overzicht in de tijd beperkt; begrip van volgorde kan ontbreken
8. Leer inzicht in tijd op een actieve manier aan
9. Kies voor verduidelijking de meest toegankelijke communicatievorm
10. Durf fouten te maken, maar leer ervan!

Het vertrouwen van iemand met autisme win je niet alleen door aardig tegen hem te zijn.

Je moet hem ook in de praktijk bewijzen dat je betrouwbaar bent.

*Yvonne moet altijd wennen als ze aankomt op de dagbesteding en als ze op het einde van de dag thuiskomt in haar woning. Ze is dan onrustig, komt gespannen over en praat onafgebroken. Haar begeleiders bij de dagbesteding en in de woonvorm denken dat er iets niet goed loopt op de andere plek. Na video-analyse blijkt dat het overgangsmoment zelf de problemen veroorzaakt. Op het moment dat ze op de ene plek vertrekt, weet ze niet wat ze op de andere plek aantreft. Dit wordt opgelost door haar steeds te verduidelijken wie er werkt en wat ze gaat doen als ze daar aankomt.*

### *Ook in de vrije tijd*

Een bekend misverstand is dat iemand met autisme tijdens een dagje uit of een vakantie minder begeleiding nodig heeft. Daardoor zijn al heel wat uitjes en vakanties op een drama uitgelopen. Juist de afwijking van het bekende programma, de onbekende bestemming, het reizen en de drukte zijn vaak helemaal niet leuk voor mensen met autisme. Integendeel, zo'n combinatie kan juist grote angst en paniek veroorzaken. Toch zijn er ook genoeg voorbeelden van vakanties die geslaagd zijn omdat begeleiders iemand er goed op voorbereid hebben.

*Ferrie gaat nooit mee op vakantie, omdat zijn begeleiders bang zijn voor de gevolgen van deze verandering. De gedragsdeskundige legt uit dat Ferrie zich waarschijnlijk geen concrete voorstelling kan maken van wat vakantie is. De eerstvolgende vakantie wordt voor hem voorbereid met foto's van het huisje en het vakantiepark en de activiteiten die daar gedaan worden. Ook wordt duidelijk gemaakt wie er meegaan en hoelang de reis duurt. Er wordt zelfs een heel vakantieboek gemaakt met nog allerlei andere details waar Ferrie om vraagt, zoals het eten en het bezoek van zijn ouders. De vakantie wordt een succes en is voor herhaling vatbaar.*

### **Betrouwbaar zijn**

Het vertrouwen van iemand met autisme win je niet alleen door aardig tegen hem te zijn. Je moet hem ook in de praktijk bewijzen dat je betrouwbaar bent. 'Zeggen wat je doet en doen wat je zegt' is de raad die ervaren begeleiders daarvoor geven. Betrouwbaarheid is voor mensen met autisme extreem belangrijk. Als jij je niet aan je afspraak houdt, moet je er rekening mee houden dat degene met autisme in de war of in paniek raakt. Hij heeft dan ineens geen houvast meer en weet zich geen raad met de situatie.

Dikke kans dat hij daar boos om wordt. Je kunt dan achteraf nog zoveel uitleg geven als je wilt, het kwaad is al geschiedt. Je bent dan in iemands ogen niet meer betrouwbaar.

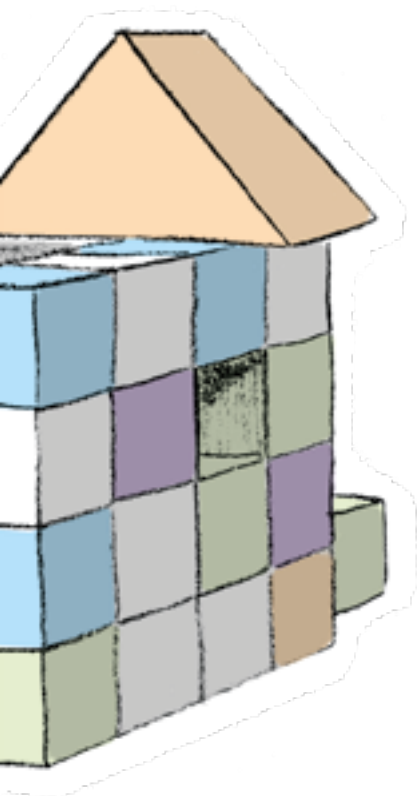
*'Als je één keer te laat bent gekomen, blijft Carla nog tien keer daarna vragen of je echt wel op tijd komt', zegt begeleidster Marian. 'Dat is geen wantrouwen; daar zit bij haar een grote angst achter.'*

### Afspraken

Wat je bij andere mensen als gebrek aan flexibiliteit beschouwt, hoort gewoon bij het autisme. Als je je buiten je schuld niet aan afspraken kunt houden, kun je van iemand met autisme weinig begrip verwachten.

*'Wat doe jij hier?'; roept Eva verontwaardigd tegen Mieke die in plaats van om vier uur al om drie uur op haar werk verschijnt. 'Dom van mij', geeft Mieke toe. 'Ik ben gisteren vergeten tegen haar te zeggen dat ik vandaag een uur eerder zou komen.'*





Natuurlijk lopen de zaken soms anders dan gepland en kom je te laat. In zo'n geval kun je een collega vragen iemand zolang op te vangen. Daarnaast is het verstandig met je collega's af te spreken wat te doen bij onverwachte veranderingen in jullie aanwezigheid, bijvoorbeeld door ziekte of een sterfgeval in je familie. Zorgen voor een vaste vervanger uit je eigen team die degene met autisme goed kent, helpt vaak veel onrust te voorkomen.

### Gericht zijn op mogelijkheden

Mensen met autisme en een verstandelijke beperking kunnen een zinvol en leuk bestaan hebben, zolang zij zich maar veilig voelen en dingen kunnen doen die hen interesseren en die zij aankunnen. Net als ieder ander voelt iemand met autisme zich goed als hij iets blijkt te kunnen. Daarvoor heeft hij vaste persoonlijk begeleiders nodig die precies weten welke 'hobbels' hij moet nemen.

*Sam wil graag net als zijn huisgenoten werken. In zijn geval betekent dat: naar de zorgboerderij voor dagbesteding. Hij doet niets liever dan in de moestuin werken en de planten zien groeien. Maar het kost hem heel veel moeite om zich 's morgens te douchen, aan te kleden, te ontbijten en de deur uit te gaan. Op advies van de autismeconsulent heeft Tom, zijn begeleider, een draaiboek gemaakt voor dit begin van de dag. Daarin staat precies wat hij tegen Sam moet zeggen en welke spullen hij hem moet geven zodat hij gaat douchen, aankleden en ontbijten. Vervolgens brengt Tom Sam naar de zorgboerderij en helpt hij Sam met het aantrekken van zijn overall en laarzen. Daarna werkt de medewerker van de moestuin de rest van het programma met Sam af. Tijdens de koffiepauze brengt hij Sam naar de kraan om zijn handen te wassen en vervolgens naar zijn eigen plaats aan tafel. Aan het einde van de ochtend haalt Tom hem weer op voor de lunch. Dit lijkt extra werk, maar Sam beleeft zoveel plezier aan deze intensieve begeleiding, dat hij de rest van de dag thuis veel minder aandacht nodig heeft.*

### Doelen aanpassen

Het begeleiden van iemand met autisme en een matige tot ernstige verstandelijke beperking vraagt om aanpassing van de doelen die je wilt bereiken. Het kost iemand vaak al veel energie om zijn dagen zonder al te veel spanning door te komen. Onverwachte gebeurtenissen kunnen roet in het eten gooien. En het risico dat iemand overvraagd wordt, ligt altijd op de loer. Het bereiken van een bepaalde rust in het leven zodat iemand zich goed voelt, is soms al een hele klus. Daarom is het belangrijk om bij het stellen van doelen zoveel mogelijk vanuit zijn mogelijkheden te denken en ervoor te zorgen dat hij succeservaringen kan opdoen.

*Pim is gewend aan zijn nieuwe woonvorm en zijn dagbesteding. Omdat hij graag tekent en schildert, wordt hij via de dagopvang gevraagd mee te doen aan een expositie. Pim is vereerd. Maar als hij hoort dat er voor de opening van de expositie veel mensen worden uitgenodigd, wordt hij boos. Hij wil die drukte niet. Zijn begeleider weet dat de belangstelling voor zijn werk van mensen die hij kent, wel belangrijk is. Daarom stelt zijn begeleider voor die mensen voorafgaand aan de opening apart uit te nodigen zodat Pim rustig met hen kan praten en zijn werk kan laten zien. Dan is hij al een beetje aan de drukte gewend tegen de tijd dat de officiële opening plaatsvindt. Omdat hij weet dat het belangrijk is om de drukte van de opening voor Pim te doseren, spreekt hij af dat ze samen weggaan als het Pim teveel wordt. Wel zorgt hij ervoor dat mensen een persoonlijke reactie op zijn schilderijen kunnen opschrijven in een speciaal schrift, zodat hij die op een later tijdstip aan Pim kan voorlezen.*

### De vraag achter de vraag vinden

Mensen met autisme en een verstandelijke beperking kunnen je meestal niet goed duidelijk maken wat ze willen. Als je iets voor hen wilt betekenen, moet je je kunnen verplaatsen in hun gedachtewereld. Of zoals ook wel gezegd wordt: je moet de vraag achter de vraag zien te vinden.

*Ted is een man met autisme en een rijke fantasie. Hij is dol op autoracen. Als dagbesteding heeft hij werk op de drukkerij van de zorgorganisatie. Op een dag is hij heel zenuwachtig en zegt hij tegen zijn begeleider: 'Ik kan niet aan de wedstrijd meedoen, want ik heb geen regenbanden.' Zijn begeleider begrijpt het eerst niet, maar ziet dan dat zijn nietmachine leeg is.*

### i

#### Begeleiding aanpassen aan autisme:

- **De persoon als uitgangspunt nemen:** afstemmen op de individuele gevolgen van het autisme
- **Zorgen voor voorspelbaarheid:** vaste dagelijkse programma's op dezelfde manier uitvoeren en veranderingen goed voorbereiden
- **Zorgen voor duidelijkheid:** communiceren op het niveau van de verstandelijke beperking, met gebruik van vaste volgordes of de juiste visuele hulpmiddelen;
- **Betrouwbaar zijn:** zeggen wat je doet en doen wat je zegt
- **Zorgen voor continuïteit in de begeleiding:** letten op overgangen en goed afstemmen op begeleiders van dag- en vrijetijdsbesteding
- **Gericht zijn op mogelijkheden:** de vraag achter de vraag vinden

*Daardoor kan Ted niet verder met zijn werk en is hij zenuwachtig geworden. Zijn begeleider vult de nietmachine en Ted gaat opgelucht verder met de race, uh...met zijn werk.*

### Praktische ondersteuning geven

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking worden acht zogeheten 'levensgebieden of -domeinen' onderscheiden waarop zorgorganisaties kwaliteit moeten leveren. Voor het welzijn en de gezondheid van de cliënt is het belangrijk dat die gebieden in de begeleiding zo goed mogelijk aan bod komen.

Naast het domein 'Rechten' met onder meer stemrecht, recht op privacy en gelijke behandeling, gaat het daarbij om de volgende zeven levensgebieden:

- lichamelijk welbevinden;
- emotioneel welbevinden;
- interpersoonlijke relaties;
- deelname aan de samenleving;
- persoonlijke ontwikkeling;
- materieel welbevinden;
- zelfbepaling.

Wat deze levensgebieden concreet inhouden en waar je als begeleider rekening mee moet houden komt hierna per gebied aan bod.

#### Lichamelijk welbevinden: gezond leven

Als begeleider kun je iemand helpen goed om te gaan met zijn eigen lichaam. Dat is belangrijk voor zijn gezondheid. Bij autisme kun je er niet van uitgaan dat iemand zelf wel aanvoelt wat hij aan lichamelijke verzorging nodig heeft. Door over- of ondergevoeligheid voor bepaalde prikkels kan iemand veel heftiger of juist veel zwakker reageren dan je zou verwachten. Het kan gebeuren dat hij lichamelijke verschijnselen extra sterk of juist helemaal niet hoort, ziet, ruikt of voelt. Iemand weet dan bijvoorbeeld zelf niet dat hij koorts of kiespijn heeft, maar kan wel probleemgedrag gaan vertonen omdat hij zich niet goed voelt.

Bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking komt naar verhouding vaak epilepsie voor. Ook dat kan tot allerlei waarnemings- en gedragsproblemen leiden.

Door het autisme kan iemands evenwicht of motoriek verstoord zijn, waardoor hij onzeker op zijn benen staat of op zijn fiets zit. In de omgeving waarin hij met zijn lichaam bezig is, bijvoorbeeld in de badkamer of het zwembad, kunnen er ook storende prikkels zijn. Daarom is het belangrijk uit te zoeken hoe het met de prikkelverwerking zit en daar in de begeleiding rekening mee te houden.

### Eten en drinken

Door hun prikkelgevoeligheid kunnen sommige mensen met autisme niet goed tegen gezamenlijke maaltijden. Daardoor eten ze te weinig, te snel of te veel. Anderen hebben een sterke voorkeur voor bepaald voedsel en eten dat het liefste altijd. Of ze hebben juist een grote afkeer van bepaalde etenswaren. Dat kan te maken hebben met de geur, de kleur, de smaak of hoe het eten aanvoelt in hun mond.

Het komt ook voor dat mensen in het eten geen maat kunnen houden en achter elkaar door eten of zich op feestjes helemaal volproppen. Het tegenovergestelde gedrag bestaat ook: dat mensen met autisme juist eten en drinken weigeren. Zij kunnen daardoor verzwakt raken.



#### THOMAS FONDELLI (2012): AUTISME EN EETPROBLEMEN.

In de begeleiding is het belangrijk er op te letten wat iemand precies eet en drinkt, helemaal wanneer hij een verhoogd risico op bepaalde aandoeningen loopt. Je kunt zijn eet- en drinkgedrag een tijdje bijhouden om daarvan een beter beeld te krijgen en te ontdekken wat er op van invloed is. In overleg met een diëtiste of met de kok van de zorgorganisatie kun je eventueel bepalen hoe je dat gedrag stapje voor stapje kunt bijsturen of ombuigen. Bijvoorbeeld, door iemands plaats aan tafel te veranderen en het effect daarvan te bekijken. Of door iemand die schrokt met mes en vork te laten eten of het eten in kleinere porties aan te bieden.

*Michel wilde bijna niets eten tijdens de warme maaltijd. Hij hield alleen van appelmoes. Jarenlang deden zijn begeleiders daarom appelmoes door zijn eten. Michel werd daardoor steeds zwaarder. Totdat Malika, de nieuwe huishoudelijke hulp, Michel persoonlijk voor het eten ging uitleggen wat hij op zijn bord kreeg en waarom dit zo lekker en gezond was. Ze kookte veel gerechten die hij niet kende en liet Michel er altijd eerst kleine hapjes van*

Ook al is het een dagelijks terugkerend ritueel, er zijn mensen met autisme die niet begrijpen wat zij in de badkamer moeten doen.



*proeven. Hij bleek gevoelig voor haar enthousiasme. Sindsdien eet hij alles wat Malika hem voorzet. Zonder appelmoes. En hij valt ook nog af.*

### *Zelfverzorging*

Ook bij lichaamsverzorging speelt prikkelgevoeligheid een grote rol. Mensen met autisme kunnen overgevoelig zijn voor vloeistoffen en geuren, bijvoorbeeld van shampoo, scheerzeep of douchegel. Ze kunnen ook sterk reageren op de temperatuur van water, het materiaal van de wc-bril, de kleur van handdoeken of hoe kleren aanvoelen.

Als je weet waar hun gevoeligheden liggen, kun je er rekening mee houden en zorgen voor de juiste temperatuur, de favoriete toiletartikelen en kleren, of de beste aanpak.

*Carla wil graag mooi haar hebben, maar vindt het vreselijk om het te wassen. Onder de douche is ze altijd bang dat ze zeep in haar ogen krijgt. Haar zus neemt haar regelmatig mee naar de kapper voor een knipbeurt. Ze merkt dat Carla het heerlijk vindt om daar haar haar te laten wassen. Het verschil is dat ze bij de kapper achteroverligt in een stoel, met een wasbak achter zich. Als de zus dat vertelt aan Carla's begeleidster, besluit die het voortaan net zo aan te pakken als de kapper. Ze gaat op zoek naar een tweedehands kappersstoel. Voortaan maakt Carla geen bezwaar meer tegen haren wassen.*

Ook al is het een dagelijks terugkerend ritueel, er zijn mensen met autisme die niet begrijpen wat zij in de badkamer moeten doen. Ze gaan dan bijvoorbeeld wel naar de douche omdat jij dat zegt, maar doen daar vervolgens niets. Ook kan het moeilijk voor iemand met autisme zijn om uit zichzelf verschillende dingen achter elkaar te doen, zoals zich uitkleden, tanden poetsen en een pyjama aantrekken. Hij heeft dan duidelijke aanwijzingen nodig, al dan niet met picto's, foto's of verwijzers. Zeker bij iemand met een ernstige verstandelijke beperking kunnen vaste volgordes en manieren van doen tijdens het begeleiden ook ondersteunend werken.

Lukt het echt niet om bepaalde handelingen aan te leren, dan zijn er ook andere oplossingen die iemand zelfstandig kan toepassen, bijvoorbeeld schoenen en kleren met klittenband voor iemand die zijn veters niet kan strikken, of broeken met elastiek in de taille als iemand zijn knopen of rits niet open en dicht krijgt.

Rituelen rond het aan- en uittrekken van kleren en rond de stoelgang komen bij autisme vaak voor. Ze zijn vooral lastig als ze erg veel tijd in beslag nemen. In dat geval is het belangrijk om eerst een goede analyse van de situatie te maken. Als je weet wanneer en waarom iemand onrustig wordt en daarom 'eindeloos' rituelen gaat uitvoeren, kun je bepalen welke maatregelen zin hebben. In hoofdstuk 4 komen we hierop terug.

### Bewegen

Bewegen is goed voor iedereen, dus ook voor mensen met autisme. Bewegen is een goed middel om spanning kwijt te raken en het hoofd leeg te maken. Daarom zouden mensen met autisme het eigenlijk dagelijks moeten doen. In welke vorm iemand met autisme het beste kan bewegen, hangt af vooral af van hun eigen voorkeuren en zijn gevoeligheid voor prikkels. Is het moeilijk om daar achter te komen, vraag dan advies aan een sporttherapeut, een bewegingsagoog of een sensomotorische integratietherapeut die aan de zorgorganisatie is verbonden.

*Gaby is zeer beweeglijk en heeft altijd een zwaar lint bij zich waarmee ze in het wilde weg om zich heen slaat. Haar gedrag is bedreigend voor huisgenoten. Op advies van de sensomotorische integratietherapeut krijgt ze een eigen binnen- en buitenruimte waarin ze kan doen wat ze wil.*

Eenvoudige en nuttige manieren om te bewegen liggen dichtbij huis: klusjes als vuilniszakken wegbrengen, oud papier ophalen, lege flessen naar de container brengen, de tuin opruimen of boodschappen doen zijn heel geschikt om samen te doen. Om teleurstelling te voorkomen is het verstandig om bij het stimuleren van bewegen te letten op het effect ervan op eventuele tics, rituelen of dwangmatige handelingen. Iemand die erg gevoelig is voor geluid en zich daarom op zijn hoofd gaat slaan, kun je beter niet meenemen naar een sporthal, voetbalstadion of zwembad. En een boswandeling maken met iemand die bij elk afgebroken takje moet stilstaan om het op te rapen, is een hele uitdaging.



Het omgaan met seksuele prikkels is bij autisme en een verstandelijke beperking een verhaal apart.

### Bezoek aan arts of ziekenhuis

Als hulp of advies van een arts nodig is, ga je bij voorkeur naar een bekende arts of een arts die ervaring heeft met mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Bezoeken aan onbekende artsen zijn natuurlijk niet altijd te voorkomen, bijvoorbeeld wanneer iemand naar het ziekenhuis moet voor onderzoek of een ingreep. Door een goede uitleg vooraf van wat er gaat gebeuren, voldoende begeleiding tijdens de reis en een vlotte afhandeling kunnen zulke bezoeken toch soepel verlopen.

*Afgelopen winter viel Roel tijdens de gladheid en kwam daarbij op zijn arm terecht. Omdat het de vraag was of hij iets gebroken had, moesten er röntgenfoto's worden gemaakt in het ziekenhuis. Roel had in geen jaren in een auto gezeten. Nu er plotseling gehandeld moest worden, was er geen tijd om hem aan autorijden te laten wennen. Zijn begeleiders bereidden de actie voor door het ziekenhuis te informeren en er voor te zorgen dat Roel niet op de röntgenafdeling hoefde te wachten. Ze vertelden Roel precies wat er ging gebeuren en gingen met zijn drieën met hem mee waardoor hij zich veilig voelde. Ze waren helaas vergeten dat hij bij binnenkomst in het ziekenhuis een pasje moest laten maken en daarop moest wachten. Dat was even moeilijk voor Roel, maar zijn begeleiders vingden hem goed op. Het maken van de foto's verliep zonder problemen. Het bleek om een scheurtje te gaan. Ook toen hij daarna voor controle moest, stapte hij rustig in de auto met zijn begeleiders. Hij wist wat er ging gebeuren: 'naar het ziekenhuis, foto's maken.'*

### Seksualiteit

Het omgaan met seksuele prikkels is bij autisme en een verstandelijke beperking een verhaal apart. Dat komt doordat iemand zich lichamelijk wel tot volwassene ontwikkelt, maar verstandelijk en emotioneel niet. Hij begrijpt daardoor niet wat er met zijn lichaam gebeurt en weet ook niet hoe hij ermee moet gaan. Soms ontdekt hij zelf wat hem een fijn gevoel geeft. Soms leert hij seksuele handelingen van anderen, door hen na te doen.

Als iemand met autisme niet weet waar, wanneer, waarmee of met wie hij kan masturberen heeft hij op dit punt goede begeleiding nodig. Hij voelt namelijk zelf geen schaamte en weet vaak niet wat hoort. Hij kan wel leren alleen in zijn eigen kamer te masturberen en daarvoor bijvoorbeeld een bepaalde handdoek of een zacht voorwerp te gebruiken.

Om iemand met autisme en een matige verstandelijke beperking op seksueel gebied voor te lichten kan het gangbare voorlichtingsmateriaal gebruikt worden. Vaak is het verstandig om iemand in te schakelen die gespecialiseerd is in seksualiteit, bijvoorbeeld een gedragsdeskundige of seksuoloog.

### Emotioneel welbevinden: zich goed voelen

Mensen met autisme en een verstandelijke beperking hebben dezelfde gevoelens als anderen. Alleen weten ze zich er soms totaal geen raad mee. Daardoor raken ze snel gespannen of bang en kunnen ze soms alleen nog reageren met extreme angst of agressie, ook in situaties waarin je dat niet verwacht. Het voorkomen en verminderen van spanning is daarom een van de belangrijkste onderdelen van de begeleiding. Helemaal te voorkomen is spanning natuurlijk niet. Iedereen krijgt in zijn leven te maken met vrolijke en verdrietige gebeurtenissen die je niet altijd kunt zien aankomen. Denk bijvoorbeeld aan ongelukken, ziekte en overlijden, maar ook het vertrek van andere vertrouwde personen. Vaak kun je iemand steunen door hem voor te bereiden op moeilijke situaties en gebeurtenissen of ze verduidelijken op het moment zelf. Als begeleider kun je iemand ook helpen zich te laten ontspannen, bijvoorbeeld door storende prikkels weg te nemen, een voorspelbaar dagprogramma te geven en te voorkomen dat hij overvraagd wordt.

### Interpersoonlijke relaties: contacten onderhouden

Dat mensen met autisme niet geïnteresseerd zouden zijn in relaties met anderen is een fabeltje. Vaak zijn ze juist erg gehecht aan familie en trots als ze net als andere mensen vrienden hebben. Wel zijn ze voor het leggen van contacten en het onderhouden van relaties meestal van anderen afhankelijk. Dat komt doordat ze daarvoor zelf geen initiatief kunnen nemen en hun gevoelens niet kunnen uiten, of ze anders uiten. Als begeleider kun je hen op deze punten ondersteunen.

### Familierelaties

In de meeste families neemt iemand met autisme en een verstandelijke beperking een bijzondere plaats in. Ouders en broers en zussen voelen zich vaak verantwoordelijk voor hem. Ze zijn gewend het initiatief te nemen om de relatie te onderhouden. Voor

de persoon zelf is familiebezoek fijn omdat alles bekend en vertrouwd is. Het komt voor dat iemand met autisme niets meer van zijn familie wil weten, maar dat is bijna nooit uit echte afkeer of onverschilligheid. Meestal berust het weigeren van contact op een misverstand. Iemand denkt bijvoorbeeld dat familie door de verhuizing naar een woonvorm automatisch uit zijn leven verdwijnt. Hij gaat er dan vanuit dat het zo hoort en dat verhuizen het einde van zijn oude contacten betekent. Natuurlijk kan er ook in een gesprek met ouders of andere familieleden iets gebeurd of gezegd zijn dat iemand niet goed begrijpt en waar hij geen raad mee weet. Bijvoorbeeld, als de familie een afspraak niet nakomt. Iemand met autisme en een verstandelijke beperking voelt zich daardoor in de steek gelaten, wordt boos en kan zelfs radicaal besluiten dat hij zijn familie niet meer wil zien. Waarom de afspraak niet nagekomen is, doet er dan voor hem niet toe. Als begeleider kun je tegenwicht geven en in overleg met de familie het contact stimuleren om te laten zien dat de band helemaal niet verbroken is. Door bedacht te zijn op misverstanden en op de hoogte te blijven van gebeurtenissen in iemands familie, kun je er in de dagelijkse begeleiding beter op inspelen.



*De vader van Bart is plotseling in het ziekenhuis opgenomen na een beroerte. Het ziet er niet goed uit, laat de zus van Bart zijn persoonlijk begeleider Arnold weten. Met Arnold spreekt zij af dat zij Bart niet meteen komt halen voor een bezoek aan zijn vader. Zij denkt dat een bezoek aan het ziekenhuis te bedreigend voor hem is. Arnold is het daarmee eens. Hij brengt Bart voorzichtig van het nieuws op de hoogte. Hij vertelt dat zijn vader in het ziekenhuis ligt en dat hij nu niet naar hem toe kan. Bart is duidelijk overstuur en wil de rest van de dag met Arnold praten over wat er met zijn vader gebeurd is. Arnold brengt zijn collega's en Barts' werkbegeleider op de hoogte zodat die Bart extra in de gaten kunnen houden en steunen.*

### Vriendschappen

Echte vriendschappen tussen bewoners kom je waarschijnlijk vooral tegen bij mensen met autisme en een matige verstandelijke beperking. Die vriendschappen zijn meestal gebaseerd op de eigen kijk op het leven die zij met elkaar delen. Bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking zijn echte vriendschappen zeldzaam. Bewoners van een woonvorm hebben elkaar niet gekozen en zijn eerder geneigd zich tegenover elkaar af te schermen.

Ze zoeken vooral contact met elkaar als ze iets van elkaar nodig hebben of dezelfde interesses hebben. Omdat uit die contacten ook ruzies kunnen voortkomen, is het verstandig om het verloop er van in het oog te houden.

Vriendschap is voor mensen met autisme iets dat ze moeten leren. Als begeleider kun je helpen door uit te leggen wat vrienden samen doen, hoe ze met elkaar omgaan, wat wel en niet kan en hoe ze zich gedragen tegenover andere mensen en in verschillende situaties.

Je hoeft je pas echt met vriendschappen te gaan bemoeien als je de indruk hebt dat het contact voor de betrokkenen onduidelijkheid, misverstanden of spanning mee-brengt.

*Harry wil anderen graag op koffie trakteren als hij met hen uit is. Maar hij verwacht dan wel dat hij iets terugkrijgt van degene die hij getrakteerd heeft. Gebeurt dat niet, dan wordt hij boos en maakt hij ruzie. Zijn begeleidster heeft dat in de gaten en legt hem uit dat trakteren inhoudt dat je iemand iets geeft zonder iets terug te verwachten. Harry begrijpt nu waarom hij niet altijd iets terugkrijgt. 'Trakteren is voor andere mensen', zegt hij.*

Echte vriendschappen  
tussen bewoners kom je  
waarschijnlijk vooral  
tegen bij mensen met  
autisme en een matige  
verstandelijke beperking.

### Sociale contacten

In de omgang met andere mensen kunnen mensen met autisme en een verstandelijke beperking erg verschillen. De een heeft door imitatie geleerd wat hij moet zeggen en doen en voert als een soort robot sociaal wenselijk gedrag uit. Een ander kan niet praten en reageert schuw of agressief op mensen die hij niet kent. Weer een ander wil je graag begroeten door je handen vast te pakken zonder iets te zeggen.

Je moet dus per persoon een inschatting maken van zijn reactie op anderen en de indruk die hij op anderen maakt. Als er in sociale contacten geen misverstanden ontstaan, hoef je verder niets te doen. Maar als iemand totaal niet of verkeerd begrepen wordt of geen vorm kan geven aan zijn behoefte aan sociaal contact, zal je als een soort tolk of bemiddelaar moeten optreden. Wanneer iemand seksuele contacten heeft, is het belangrijk te peilen wat hij daarover weet en hoe hij daar emotioneel mee omgaat.

Wanneer iemand in dagelijkse situaties onbekenden kan tegenkomen op wie hij heftig reageert, kun je proberen hem via een stappenplan te leren hoe hij zich het beste kan gedragen. Door zelf mee te gaan en iemand goed te observeren, kun je ontdekken welke maatregelen nodig zijn om problemen te voorkomen.

*Wally gaat zelf lopend naar de dagbesteding. Op de enige kruising die hij daarvoor moet oversteken, komt hij regelmatig Klaas tegen die bij de woonvormen het oud papier ophaalt. Klaas begint altijd tegen Wally te schelden. Soms reageert Wally niet, maar soms wordt hij zo bang dat hij omkeert en nooit op de dagbesteding aankomt. Als zijn begeleider dat merkt, neemt hij contact op met de begeleider van Klaas en samen bedenken ze hoe ze ervoor kunnen zorgen dat Wally en Klaas elkaar zo min mogelijk tegenkomen. De begeleider loopt een paar weken met Wally mee naar de dagbesteding. In de tussentijd leert de begeleider van Klaas hem een andere route te nemen voor het ophalen van het papier. Na een paar weken komen Wally en Klaas elkaar niet meer tegen en komt Wally voortaan altijd op tijd op de dagbesteding aan.*

### Deelname aan de samenleving: meedoen en meetellen

Mensen met een ernstige verstandelijke beperking zijn zich niet zo bewust van hun eigen verhouding tot de mensen om zich heen en hun rol in de samenleving. Mensen

met een matige verstandelijke beperking hebben dat bewustzijn soms wel. Zij willen dan graag hetzelfde zijn en doen als andere mensen. Hun mogelijkheden om echt mee te doen in de samenleving zijn beperkt. Ze hebben geen gewone banen, kunnen er niet alleen op uit, en wonen vaak in een beschermde omgeving. Daarbuiten wordt weinig rekening gehouden met hun beperkingen. Op mensen die afwijken kan negatief gereageerd worden. Wie wil meedoen in de samenleving, moet tegen een stootje kunnen.

### Bescherming bieden

Als begeleider kun je in veel situaties de bescherming bieden die iemand nodig heeft om op zijn eigen manier mee te doen. Door situaties goed in te schatten en rekening te houden met wat iemand aankan, kun je hem positieve nieuwe ervaringen laten opdoen. Maar er zijn ook situaties waarin je daar voorzichtig mee moet zijn, bijvoorbeeld vanwege het risico op pesten of misbruik.

*Thomas is een vrolijke man die graag aan allerlei evenementen meedoet, het liefst verkleed in zijn roze konijnenpak. Zijn begeleidster Lia probeert te voorkomen dat hij te vaak in dat pak de straat op gaat. 'Ik wil voorkomen dat hij de dorpsgek wordt.'*

### Boodschappen doen

Boodschappen doen is een alledaags voorbeeld van meedoen in de samenleving, maar voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking geen vanzelfsprekende activiteit. Naar een winkel gaan om brood of nieuwe schoenen te kopen is vaak een hele onderneming. Uitleggen wat er in de winkel van iemand verwacht wordt, kan het gemakkelijker maken. Je kunt het boodschappen doen eenvoudiger maken door samen naar bekende winkels in de buurt te gaan. Zo nodig kun je een tijdstip afspreken waarop het personeel de tijd heeft, bijvoorbeeld om kleren te passen. Op terreinen van zorgorganisaties zijn winkels waar het personeel de bewoners kent en weet hoe ze met hen moeten omgaan. Wanneer de woonvorm in een gewone woonwijk of een dorp ligt, kun je daarover met een paar winkeliers afspraken maken, zeker als zij ook mensen met een beperking in dienst hebben.



### Taken vervullen

Door activiteiten te ondernemen die zichtbare resultaten opleveren, krijgen mensen een rol in een groter geheel en presteren ze iets. Dat geeft hen een goed gevoel. Mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking kunnen meestal niet meewerken in een aangepast bedrijf, maar wel meedoen aan vormen van dagbesteding, bijvoorbeeld in een activiteitencentrum, een sociale werkplaats of een zorgboerderij.

Een gedragsdeskundige kan een stappenplan maken voor de taken die iemand daar moet vervullen. Net als andere dagelijkse activiteiten zoals persoonlijke verzorging of huishoudelijk werk, zijn de meeste taken op het werk op te knippen in deeltaken. Iemand voor wie de hele taak te moeilijk is, kan misschien wel zo'n deeltaak op zich nemen. Als hij op dit moment onder begeleiding een kruiwagen kan vullen en verplaatsen, kan hij op een dag misschien in het onderhoud van het groen op het terrein van de zorgorganisatie gaan werken. En als hij goed is in sorteren, kan hij daarmee op den duur ook een nuttige taak vervullen in de woonvorm of binnen de zorgorganisatie.

*Frans ergert zich altijd aan rommel in de berm, op straat of op de parkeerplaats. Hij moet die gewoon opruimen, maar weet zich er vervolgens geen raad mee en vindt het erg om vieze handen te krijgen. Op woensdagmiddag gaat hij niet naar de dagbesteding. Als hij dan naar buiten wil, laat zijn begeleider hem een oranje hesje en rubber handschoenen aantrekken en geeft hem een vuilniszak. Hij zegt tegen Frans dat hij vandaag de vuilnisman is en laat zien hoe hij alle rommel in de zak moet doen. Vervolgens leert hij hem om na afloop de zak met inhoud in de vuilcontainer te doen.*

*Na een paar weken doet Frans zelfstandig zijn ronde en krijgt hij complimenten van medebewoners en van andere begeleiders.*

### Feesten vieren

Iedereen heeft belangrijke momenten in het leven die gevierd moeten worden.

Mensen met autisme kunnen vaak niet tegen alle prikkels en verrassingen die bij verjaardagen, huwelijksfeesten, religieuze en nationale feestdagen of bruiloften horen. Toch kun je die niet voor hen afschaffen of overslaan. Op familiefeesten mogen ze niet ontbreken. En als heel Nederland met Sinterklaas of Kerstmis bezig is, kun je hen niet buitensluiten.

Wel kun je hen helpen die feesten op hun eigen manier laten vieren, bijvoorbeeld in een klein gezelschap of een beperkt aantal uren. Ter voorbereiden kun je samen cadeautjes gaan maken of kopen. Daardoor haal je de spanning van de drukte en het onverwachte er af, terwijl het feestelijke karakter en de gezamenlijkheid blijft bestaan. Je kunt ook een persoonlijke 'vertaling' maken van dingen die voor iemand het meest bij Sinterklaas of Kerstmis horen, zoals verkleden, liedjes zingen, pepernoten eten of een kerstboom versieren. Ook aan een jaarlijks wijk- of dorpsfeest kunnen bewoners soms een eigen bijdrage leveren, bijvoorbeeld door in een kraampje zelfgemaakte spullen voor de verkoop aan te bieden.

Wat voor feest het ook is, voor mensen met autisme is het belangrijkste dat het scenario ervan helder is, dus waar en wanneer welke dingen gebeuren en wie daar bij zijn. Vervolgens is het belangrijk om voor iedereen afzonderlijk de grenzen van de feestelijkheid in de gaten te houden. De een raakt meteen helemaal van streek van vuurwerk. De ander vindt het geweldig, maar kan daarna twee nachten niet meer slapen.



### *Het sociale netwerk versterken*

Iemand met autisme en een verstandelijke beperking neemt zelf geen initiatieven richting de samenleving. Hij is afhankelijk van andere mensen die hem daarbij kunnen helpen, ook wel zijn 'sociale netwerk' genoemd. Om dat te benutten moet je weten wat iemand leuk vindt om samen met anderen te doen. Dat geeft hij meestal zelf niet aan. Vervolgens kun je onderzoeken met wie hij een bepaalde activiteit zou kunnen uitvoeren.

Welke concrete bijdrage kunnen familie, vrienden, huisgenoten, burens, vrijwilligers en andere begeleiders leveren, in huis, de buurt, op het werk en bij sport- en hobbyclubs? Door in kaart brengen wie al bij de bewoner betrokken zijn en wat zij met hem doen, wordt zichtbaar op welke punten hij te weinig sociale contacten heeft om zijn wensen te realiseren. Ook geeft het inzicht in de rol van begeleiders en andere beroepskrachten. Bij gebrek aan andere contacten is iemand nu voor sociaal contact vaak vooral aangewezen op zorgprofessionals. De vraag is dan of dat niet anders kan. Als iemand bijvoorbeeld graag naar voetbalwedstrijden gaat kan lang niet altijd een begeleider mee. Zijn er dan andere mensen die met hem meekunnen, bijvoorbeeld zijn vader of broer? Zo ja, dan kun je de familie daar over polsen. Hetzelfde geldt voor cliënten die een bepaalde interesse delen. Kunnen die samen iets ondernemen en zo een band met elkaar krijgen? En zo ja, hoe kun je hen helpen hun vriendschap vorm te geven?

### *Persoonlijke ontwikkeling: verder groeien*

Iemand met autisme en een verstandelijke beperking is zijn leven lang van anderen afhankelijk. Maar met goede begeleiding krijgt hij de kans van het leven te genieten, zo zelfstandig mogelijk te leven en zich van zijn beste kanten te laten zien.

In het begeleiden van mensen met autisme en een verstandelijke beperking ben je vaak al blij als alles zijn gangetje gaat, zonder al te veel spanningen. Zeker voor mensen met complexe stoornissen en gedragsproblemen is rust, ontspanning en tevredenheid het belangrijkste doel van de begeleiding. Toch zijn er ook mensen die zich ondanks hun beperkingen op hun eigen manier nog verder kunnen ontwikkelen.

### *In kleine stapjes*

'Persoonlijke ontwikkeling' klinkt in dit verband groot en zwaar, omdat het vaak om heel kleine stapjes vooruit gaat. Wat geschikte activiteiten voor persoonlijke

ontwikkeling zijn, kun je ontdekken door je in iemands levensverhaal te verdiepen. Wat deed iemand als kind graag? Wat heeft hij geleerd en waar heeft hij van genoten? Ouders en andere familieleden kunnen je daar meestal veel over vertellen. Ook collega's kennen vaak wel voorbeelden van geslaagde ondernemingen. Door iemand stap voor stap te begeleiden in het uitvoeren van bezigheden en voort te borduren op zijn favoriete activiteiten, leer je nieuwe kanten van hem kennen.

*Els kan niet goed praten, maar maakt de hele dag geluiden. Als ze boos of bang is, kan ze hard gillen of schreeuwen. Je kunt dan weinig met haar doen omdat ze iedereen stoort. Begeleidster Vera ontdekt dat Els het leuk vindt om te helpen met het afruimen van de tafel. Dan gaat ze ineens op haar manier zingen. Voortaan vraagt ze Els 's avonds na het eten mee te helpen met afruimen. Ze leert haar stap voor stap hoe ze de spullen op het dienblad moet zetten en naar het aanrecht moet brengen. Na een paar keer begint Vera te zingen en doet Els haar op haar manier na. Na een paar weken merkt Vera dat Els ook wel eens overdag uit zichzelf loopt te zingen en minder schreeuwt.*

### Dagbesteding

Mensen met autisme hebben dagbesteding nodig. Zonder dagbesteding verdrinken ze bij wijze van spreken in de zee van tijd en verdwalen ze in de informatie die hun omgeving biedt. Dagbesteding is ook belangrijk voor hun zelfvertrouwen; voor het gevoel dat ze iemand zijn en iets kunnen. Verder is dagbesteding een mogelijkheid om andere mensen te ontmoeten en geeft het hun leven ritme en invulling. En ze vinden het ook leuk om tastbare resultaten van hun werk te zien.

*Simon werkt drie ochtenden per week op de drukkerij van de zorgorganisatie. Hij is verantwoordelijk voor het vouwen van folders en krantjes. Iedere maand maakt de drukkerij de krant van de zorgorganisatie. Simon is elke maand weer trots als hij thuis in de brievenbus dat krantje vindt. 'Dat is mijn werk', zegt hij dan tegen iedereen die hij met het krantje ziet.*

Zoals eerder in dit hoofdstuk is beschreven, is continuïteit in de begeleiding erg belangrijk. Dat betekent dat het contact tussen begeleiders in de woonsituatie en

Juist bij vrijetijdsbesteding heeft iemand met autisme een begeleider nodig die aangeeft wat hij gaat doen, waar, hoelang en hoe.

op de dagopvang goed geregeld is. De begin- en eindtijden horen precies op elkaar afgestemd te zijn om 'gaten' in het programma te voorkomen. Woonbegeleiders en begeleiders van de dagbesteding houden elkaar op de hoogte van ziekte, conflicten, gedragspatronen, gewoontes, problemen en de manier van begeleiden. En de route of het vervoer is heel precies geregeld, om te voorkomen dat er onderweg iets misgaat en de dag alsnog dreigt te ontsporen. Een goede vorm van onderlinge afstemming is bijvoorbeeld dat een woonbegeleider meegaat naar de dagbesteding en daar een uur blijft, terwijl de activiteitenbegeleider na afloop met de bewoner meegaat naar de woonvorm en daar een uur blijft.

### Vrijetijdsbesteding

Juist bij vrijetijdsbesteding heeft iemand met autisme een begeleider nodig die aangeeft wat hij gaat doen, waar, hoelang en hoe. Het moet in ieder geval een activiteit zijn die iemand rust of plezier geeft. De kans bestaat dat hij anders overvraagd of overprikkeld raakt, of juist ondervraagd en onvoldoende geprikkeld.

Om die reden zijn bijvoorbeeld uitstapjes naar plaatsen waar het erg druk is, meestal niet geschikt als vrijetijdsbesteding. Routinematige activiteiten zoals puzzelen, stapelen, kleuren of sorteren kunnen daarvoor juist wel geschikt zijn. Dingen die iemand goed kan, werken ontspannend. En dat is nu precies de bedoeling.

Andere vormen van ontspanning zijn bijvoorbeeld 'snoezelen': lekker zitten of liggen in een ruimte met aangename verlichting, temperatuur, muziek of geuren, bijvoorbeeld van badschuim. Mensen die evenwichtsprikkels zoeken kunnen ook genieten van lichamelijke activiteiten zoals wandelen, fietsen, trampoline springen of wilde attracties op de kermis of in het pretpark.

Ook voor vrijetijdsbesteding geldt dat iemand goed voorbereid moet worden op de concrete gang van zaken en dat er geen onverwachte veranderingen zijn.

*Thijs maakt graag reisjes met het personenvervoersbusje om gebouwen te bekijken die hij interessant vindt. Zijn begeleider Hans heeft daarvoor eerst een tijd lang elke stap van die gebeurtenis met hem samen doorgemaakt. Inmiddels durft Thijs alleen met het busje te gaan. Hij kent de chauffeur en zijn auto en weet hoe het op de plaats van bestemming gaat. Op een dag staat een bezoek aan een middeleeuws kerkje op zijn programma. Maar als het*

*busje komt, weigert Thijs in te stappen. 'Dat is niet de goeie bus, daar ga ik niet in.' Op dat moment beseft Hans dat hij vergeten is Thijs te waarschuwen dat er een ander busje komt. Hij kan niet van de groep weg om met Thijs mee te gaan, dus het uitstapje gaat niet door. Thijs is erg teleurgesteld. Zijn begeleider realiseert zich dat hij voortaan van te voren moet nagaan hoe het vervoer geregeld wordt door daarover met de vervoerder te overleggen. Als er een ander busje komt, moet hij Thijs daar op kunnen voorbereiden.*

### Materieel welbevinden: prettig wonen

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking worden geldzaken meestal aan de wettelijk vertegenwoordigers overgelaten. Als begeleider let je er hooguit op of iemand ook krijgt wat hij nodig heeft. Je belangrijkste taak op materieel gebied is ervoor te zorgen dat iemand een eigen woonplek heeft waar hij voldoende rust, veiligheid en ontspanning kan vinden.

In een woonvorm voor mensen met een verstandelijke beperking heeft iemand tegenwoordig een eigen kamer en soms ook een eigen badkamer of zelfs een eigen keukenblok en tuintje. Die ruimte kan zoveel mogelijk naar zijn smaak en behoeften worden ingericht. Hoe meer hij daarin zelf kan bepalen, hoe beter. Maar om te voorkomen dat iemand in zijn eigen kamer of appartement teveel last heeft van storende prikkels en er daardoor 'de weg kwijtraakt' of zich teveel isoleert, blijft ondersteuning vaak hard nodig.

*Na de dood van zijn vader zijn Herman en zijn moeder op zoek gegaan naar een geschikte woonvorm voor hem. Onlangs is hij verhuisd naar een begeleid wonen project. Hij begrijpt dat dat nodig was: 'Omdat mijn moeder toch ouder wordt, is het voor mij makkelijker dat ik hier met leeftijdsgenoten kan wonen,' zegt hij. Met zijn begeleider Wilco heeft hij het goed getroffen, vindt hij: 'Als ik terugkom van de dagbesteding ga ik met Wilco theedrinken. Dan praten we even over hoe de dag is geweest.' Wilco en Herman koken regelmatig samen. Wilco ziet genoeg mogelijkheden om Herman van alles te leren: 'Ik denk dat er bij Herman nog heel veel groei kan ontstaan.'*



EEN PORTRET VAN HERMAN, ZIJN MOEDER EN ZIJN BEGELEIDER WILCO IS TE ZIEN OP DE DVD RUIMTE VOOR BEPERKING, DEEL 5: WONEN MET AUTISME, GEMAAKT IN OPDRACHT VAN DE NVA.



### *Inrichting eigen kamer*

Bij het inrichten van de eigen woonruimte is het belangrijk om te weten hoe iemand reageert op geluiden, kleuren, materialen en licht. De keuze van de muurverf, de bekleding van stoel of bank, de vloerbedekking en de gordijnen, en de mate waarin alles geïsoleerd is, hoort daar zoveel mogelijk op afgestemd te zijn. Hoeveel en wat voor bergruimte iemand nodig heeft, hangt af van de prikkels die voor hem uitgaan van spullen, zoals speelgoed, boeken of dvd's. Moet alles zoveel mogelijk achter dichte kastdeurtjes blijven omdat iemand anders teveel wordt afgeleid? Of voelt iemand zich juist pas helemaal thuis als hij zijn lievelingsspullen zichtbaar om zich heen heeft?

### *Inrichting gemeenschappelijk ruimtes*

In de gemeenschappelijke ruimtes van een woonvorm moet rekening worden gehouden met de prikkelverwerking van verschillende bewoners. Dat betekent niet dat het daarom altijd kaal en ongezellig hoeft te zijn. Het hangt helemaal af van de prikkels waarvoor de bewoners gevoelig zijn. Een prettige aankleding met planten en bloemen, gordijnen voor een goede akoestiek, posters achter plexiglas, aangename verlichting en zachte kleuren kan juist bijdragen aan een goede sfeer.

In de gemeenschappelijke ruimte heeft iedereen een plek nodig waar hij zich veilig en prettig voelt. Vaak heeft iemand een sterke voorkeur voor een bepaalde hoek van de zitkamer, een vaste plaats aan tafel en een eigen stoel. Om daar rekening mee te kunnen houden is het belangrijk dat iedereen, bewoners en begeleiders die voorkeur ook kennen en respecteren.

Door mensen die dat aankunnen te betrekken bij activiteiten in de gemeenschappelijke ruimte, wordt het meer hun eigen ruimte. Je kunt bijvoorbeeld bekijken of je iemand kunt inschakelen bij het verzorgen van de planten of het dekken en afruimen van de tafel. Vooral rond feestdagen, zoals Kerstmis, Pasen en verjaardagen, kun je samen met bewoners proberen de kamer te versieren, zonder dat iemand daardoor overprikkeld raakt.

### Huishouden

Mensen met autisme en een verstandelijke beperking hebben vaak niet geleerd om hun kamer op te ruimen of schoon te maken. Ook wordt de was meestal voor hen gedaan en wordt er voor hen gekookt. Toch is het de moeite waard om te kijken wat zij zelf aan het huishoudelijk werk kunnen bijdragen door eenvoudige taken op zich te nemen zoals afwassen, afdrogen, de vaatwasser vullen en uitruimen, beddengoed rechtleggen of wasgoed vouwen. Daarbij kunnen zij ondersteuning nodig hebben in de vorm van routines, opdeling van taken en visuele hulpmiddelen.

Sommige bewoners met autisme hebben uit zichzelf de behoefte om spullen een vaste plek te geven of handelingen in een vaste volgorde te doen. Dat heeft als voordeel dat ze van een opgeruimde en schone kamer houden. Bij hen moet je soms zien te voorkomen dat je een bepaalde drang versterkt als ze zich niet goed voelen. Anders blijft iemand bijvoorbeeld de hele dag zijn handen wassen omdat hij een probleem heeft met plannen.

### Verhuizing

Een verhuizing is voor iemand met autisme een enorme bron van spanning. Door een verhuizing verandert er zoveel tegelijk dat hij erg veel moeite heeft om zich op een nieuwe plek thuis te voelen. Je kunt hem daarbij helpen door hem tot in detail op alles voor te bereiden. Het is aan te raden een verhuisboek te maken dat past bij het niveau waarop iemand informatie begrijpt en bij de voorspelbaarheid die iemand nodig heeft.

### Zelfbepaling: eigen keuzes maken

Dat iemand met een beperking zelf kan aangeven wat hij wil en wat niet, is een belangrijk streven in de hedendaagse zorg. 'Zelfbepaling' of 'zeggenschap over het eigen leven' is een groot goed. Bij autisme en een verstandelijke beperking is het de vraag wat dat inhoudt. Hoe kan iemand die zo van anderen afhankelijk is zijn eigen keuzes maken? En hoe kun je hem daar als begeleider mee helpen? Ook mensen met autisme en een matige of ernstige verstandelijke beperking willen invloed hebben op hun eigen leven. Zeggenschap is belangrijk voor het gevoel dat iemand over zichzelf heeft.

#### i

### Hulpmiddelen voor verhuizingen

Voor de begeleiding van mensen met autisme en een verstandelijke beperking bij verhuizingen bestaan aparte draai-boeken of richtlijnen.

Ook bestaat het [Pictogenda Verhuisboek](#): een compleet werkboek met stickers en ruimte voor foto's en tekeningen.

i

### Centrale aandachtspunten voor de begeleiding:

- rekening houden met prikkelverwerking;
- goed luisteren en kijken;
- gedrag vertalen in signalen over behoeften;
- informatie en situaties verduidelijken en voorspelbaar maken;
- rituelen begrijpen en in goede banen leiden;
- stap voor stap ontwikkeling stimuleren.



VOOR MEER PRAKTISCHE TIPS ZIE:  
STEVEN DEGREECK (2012): AUTISME EN  
VERSTANDELIJKE BEPERKING IN DE  
LEEFGRUOP.

### Invloed geven

Als begeleider kun je hen die invloed geven door hen keuzes voor te leggen die ze aankunnen. Dat begint met simpele dingen als kleren of broodbeleg uitkiezen. Hoe meer iemand zich op zijn gemak voelt, hoe meer hij in staat is zelf te kiezen. Door een verstandelijke beperking kan het moeilijk zijn om aan te geven wat iemand wil. Maar kiezen kan ook met behulp van picto's, foto's of gebaren.

Door iemand keuzes voor te leggen kun je hem uitdagen om eens iets anders te doen dan hij gewend is. Aan iemand die de bus een beetje eng vindt, maar ook niet graag lange afstanden loopt, kun je vragen: 'Wil je lopen of met de bus?'. Het kan zijn dat hij moe is en over zijn angst voor de bus heenstapt. Daar zit ook een risico in. Hij kan in de bus toch ineens in paniek raken. Daar moet je dus op voorbereid zijn.



### Vervolg opdracht 3: Anders kijken naar Lisa

Terug naar Lisa uit het begin van dit hoofdstuk.

#### Beantwoord de volgende vragen:

1. Waarom denk je dat Lisa eerst haar tas naar binnen gooit?
2. Hoe zou je dat de instructeurs duidelijk maken?
3. Wat zou je kunnen doen om te zorgen dat Lisa ophoudt met het gooien van haar tas en wel naar de fitness kan?

Kijk voor de antwoorden achterin dit boek.

Naar oplossing



## 4 Omgaan met probleemgedrag

**Mensen met autisme en een verstandelijke beperking hebben verschillende manieren om overleefd te blijven in een wereld die ze niet begrijpen. Als begeleider kun je veel aan dat gedrag aflezen en iemand helpen er zo goed mogelijk mee te leven. Wanneer iemand zich te onveilig of onrustig voelt, kan zijn gedrag schade veroorzaken, bijvoorbeeld bij agressie of zelfverwonding. Het is belangrijk dat je als begeleider weet hoe je het beste op dat gedrag kunt reageren. Daarmee kun je voorkomen dat iemand door zijn gedrag alleen nog maar negatieve aandacht krijgt.**

### Gedrag 'lezen'

Mensen met autisme vallen vaak op met gedrag dat je bij mensen zonder autisme bijna nooit ziet. Maar ook bij andere mensen met een verstandelijke beperking kom je dat gedrag niet tegen. Het gaat om gedrag waarmee mensen met autisme houvast zoeken in een onbegrijpelijke wereld. Als je iemand met zulk gedrag wilt begeleiden, moet je zijn gedrag vanuit het autisme proberen te 'lezen'. De kunst is om erachter te komen welke functie het gedrag heeft en wanneer en waardoor het in sterkte toe- of afneemt. Wat weet hij niet, wat hindert hem of durft hij niet? Omdat je als begeleider de situatie wel kunt overzien, kun je iemand helpen letterlijk en figuurlijk een stap verder te komen.

#### *Gedrag als ijsberg*

Het gedrag dat je ziet, is voor te stellen als het topje van een ijsberg. Je ziet niet wat er allemaal onder zit. Welke gevoelens, behoeftes en motieven iemand heeft om zich zo te gedragen, blijft onbekend. Dat geldt zeker wanneer iemand zelf niet kan vertellen wat hij voelt, nodig heeft of wil. Bij autisme en een verstandelijke beperking kun je zeggen dat er een heel groot deel van 'de ijsberg' onder water zit.



#### **Opdracht 4: Kees spuugt naar Remco**

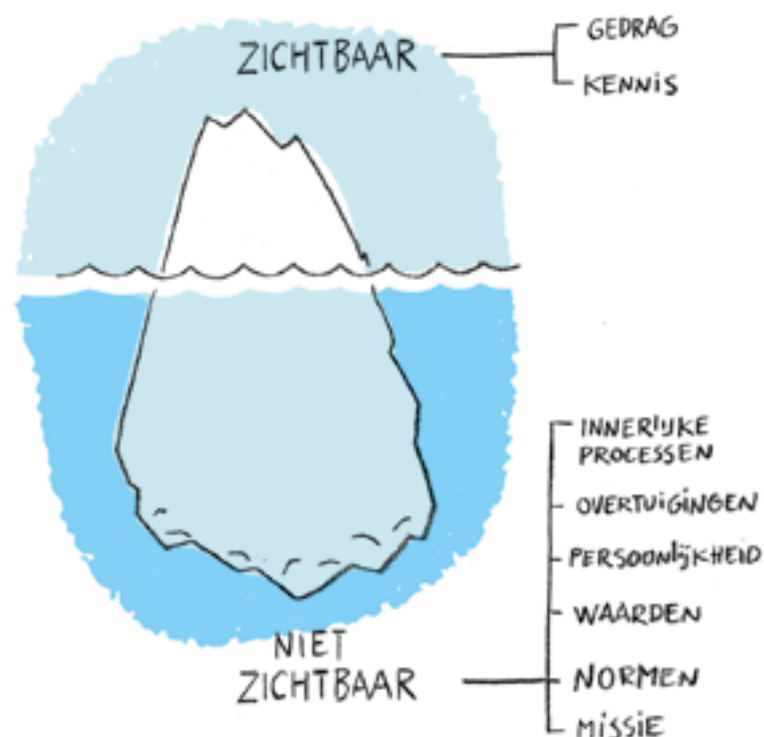
Remco is net begonnen als woonbegeleider in een woonvorm voor mensen met autisme en een ernstige verstandelijke beperking. Hij heeft alle dossiers en teamverslagen gelezen en een week meegelopen met een andere begeleider. Op een middag doet hij in zijn eentje de deur open voor bewoner Kees, die thuis komt van de dagbesteding. Kees wordt boos en spuugt Remco in zijn gezicht.

#### **Beantwoord de volgende vragen:**

1. Wat vind je van de manier waarop Remco zich op zijn werk heeft voorbereid?
2. Waarom spuugt Kees?
3. Wat zou jij doen als je Remco was, en waarom?

Naar oplossing





### *De ijsberg als hulpmiddel voor het verklaren van gedrag*

Alleen door iemand goed te observeren, kun je erachter komen wanneer hij bepaald gedrag vertoont en hoe vaak. Ook kun je zien wanneer het gedrag niet voorkomt en welke verklaringen er voor zijn als het goed gaat. Door zelf anders te reageren of door de situatie te veranderen, kun je erachter komen wat er precies 'onder water zit'. Gaat iemand zich daardoor anders gedragen? Hoe voelt hij zich daarbij? Heeft het gevolgen op andere gebieden waar je rekening mee moet houden?

Om de oorzaken van gedrag te vinden is het de kunst om er zo neutraal mogelijk naar te kijken en het niet te snel in te vullen met bedoelingen en betekenissen. Bij het kijken naar 'de ijsberg' van iemands gedrag heb je de hulp van collega's, een gedragsdeskundige of een autismeconsulent nodig. Samen zie je meer en kun je beter alle

mogelijke verklaringen bedenken en onderzoeken. Ook heb je eerder in de gaten of veranderingen echt helpen of juist nieuwe problemen veroorzaken.

### Gedrag met een functie

Het gedrag van mensen met autisme kan er op het eerste gezicht nogal vreemd uitzien. Daarom wordt het ook al snel 'obsessief', 'dwangmatig' of 'problematisch' genoemd. Ten onrechte, want dat is het lang niet altijd. Bovendien is de oorzaak anders dan bij mensen met een psychiatrische stoornis.

### Als gegeven accepteren

Herhaalde bewegingen, rituelen, dwingende gedachten en sterke interesses en voorkeuren geven iemand met autisme rust en houvast en maken situaties overzichtelijker voor hem. Ook al lijkt dat gedrag voor anderen nogal zinloos, voor iemand met autisme heeft het gedrag altijd een functie. Dat geldt ook voor sterke interesses en voorkeuren van iemand met autisme. Als begeleider accepteer je die als gegeven. Je kunt ze gebruiken bij het invullen van het dagprogramma, bijvoorbeeld voor de vrijetijdsbesteding. Je kunt fotoboeken of voorwerpen klaarzetten waarmee iemand die tijd op een prettige manier doorkomt. Soms komt een sterke belangstelling misschien niet goed uit omdat er andere onderwerpen en activiteiten op het programma staan. Het heeft dan weinig zin om die belangstelling te negeren. Je kunt hem beter proberen te gebruiken om een activiteit aantrekkelijker te maken of als een beloning in te zetten.

### Ontwikkelingsleeftijd

Het gedrag van iemand met autisme kan ook met zijn ontwikkelingsleeftijd te maken hebben. Bijvoorbeeld, als hij vaak praat over Sinterklaas, betekent dat niet altijd dat de invulling van die dag voor hem onduidelijk is. Het kan ook komen doordat hij het gewoon spannende dagen vindt waar hij naar uitkijkt, net als jonge kinderen dat doen in de Sinterklaastijd. Dat vragen hoort dan bij zijn ontwikkelingsleeftijd.

Zo'n situatie vraagt dus om denken volgens het ijsbergmodel: je afvragen waarom iemand steeds opnieuw over Sinterklaas begint. Heeft hij behoefte aan meer duidelijkheid of mist hij juist een bepaalde positieve spanning in zijn dagelijks leven?

#### i

#### Drie stappen voor gedragsverandering

1. Weten hoe het autisme bij iemand werkt;
2. De communicatie aan het autisme aanpassen;
3. Iemand helpen zijn gedrag te veranderen door daarvoor mogelijkheden te scheppen en hem te stimuleren.

Of is er iets anders aan de hand? Is hij bijvoorbeeld gefascineerd door het paard van Sinterklaas dat op het dak kan rijden, houdt hij erg van samen liedjes zingen of is hij dol op schmink- en verkleedpartijen?

### Probleemgedrag

Onder probleemgedrag verstaan we gedrag dat risico's meebrengt voor de persoon met autisme of voor zijn omgeving. In de praktijk gaat het vooral over agressie, zelfverwonding en ongepast seksueel gedrag. Dat gedrag kan verschillende oorzaken en functies hebben.

#### Oorzaken van probleemgedrag

Probleemgedrag bij autisme kan ontstaan door lichamelijke klachten, onduidelijke communicatie of stress en angst.

##### *Lichamelijke klachten*

Als iemand zich lichamelijk niet goed voelt, kan dat een medische oorzaak hebben, maar ook het gevolg zijn van over- of ongevoeligheid. Zolang die oorzaak niet ontdekt wordt en wordt weggenomen, kan hij er vaak alleen met probleemgedrag op reageren.

##### *Onduidelijke communicatie*

Door onduidelijke communicatie kan de situatie voor iemand met autisme te onvoorspelbaar worden of teveel prikkels veroorzaken. Daarbij kan meespelen dat iemand door de verstandelijke beperking niet in staat is duidelijk te maken wat hij bedoelt. Met als gevolg dat hij onvoldoende begrepen wordt en daarop reageert met probleemgedrag.

##### *Stress en angst*

Stress en angst kunnen probleemgedrag veroorzaken wanneer de spanning te hoog oploopt, te weinig rekening met het autisme wordt gehouden en iemand van de mensen in zijn omgeving te weinig duidelijkheid en voorspelbaarheid krijgt.

Onder probleemgedrag verstaan we gedrag dat risico's meebrengt voor de persoon met autisme of voor zijn omgeving.

### Aangeleerd probleemgedrag

Iemand met autisme kan probleemgedrag ook in de loop van de tijd aangeleerd hebben. In dat geval kost het meer moeite om het te veranderen. Het maakt daarvoor wel uit of het gedrag nog een functie voor iemand heeft. Als het geen functie meer heeft, is het een soort gewoonte geworden. Een gewoonte is gemakkelijker te vervangen dan gedrag dat nog wel een functie heeft in het omgaan met lichamelijk ongemak, onduidelijkheid, stress of angst.

### Functies van probleemgedrag

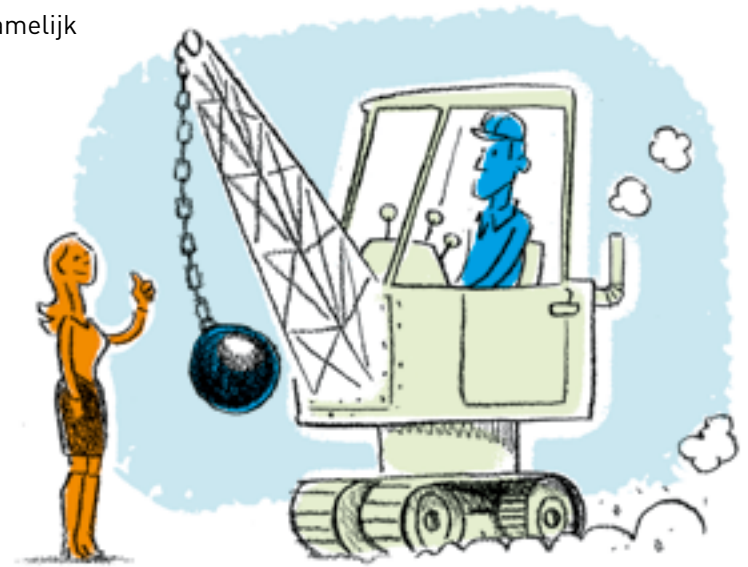
Probleemgedrag heeft bij autisme altijd een functie.

Marc Serruys noemt de volgende functies:

- evenwicht vinden in wankelende situaties;
- aandacht trekken als dat niet op andere manieren kan;
- situaties vermijden;
- zelfstimulatie.



MARC SERRUYS (2005): AAN DE RAND IN HET MIDDEN.



## Probleemgedrag ombuigen

Bij probleemgedrag is het belangrijk dat je objectief naar iemands gedrag kunt kijken; dat je hem kunt 'observeren'. Dat is niet eenvoudig omdat je van agressief gedrag bijna automatisch boos of bang wordt en geneigd bent er meteen op te reageren om er een einde aan te maken. Toch is het voor het ombuigen van probleemgedrag bij autisme belangrijk om eerst feitelijk te bekijken en te beschrijven wat iemand waar en wanneer doet. Op die manier kom je er eerder achter wat de oorzaak van het gedrag is dan wanneer je van alles gaat doen en zelf dus een actieve rol speelt in de situatie waarin iemand dat gedrag vertoont.

Het observeren van iemands gedrag is de eerste stap in een plan van aanpak voor probleemgedrag (zie infokader pagina 84). Na het observeren en rapporteren kun je bij probleemgedrag het beste zo snel mogelijk de hulp van een gedragsdeskundige of een autismeconsulent inroepen. Samen kun je het gedrag dan analyseren en een aanpak

bedenken om het te veranderen. Daarmee kun je voorkomen dat probleemgedrag steeds erger wordt en uit de hand loopt.

Voor het aanpakken van probleemgedrag zijn naast goede, feitelijke observaties de volgende maatregelen onmisbaar:

- intensieve begeleiding bieden;
- neutraal reageren;
- oplopende spanning registreren;
- taken analyseren en scenario's gebruiken.

Stappenplan aanpak probleemgedrag bij autisme

Amarant heeft het volgende stappenplan gemaakt voor het ombuigen van probleemgedrag bij autisme. Het maakt gebruik van functionele gedragsanalyse en is gebaseerd op een workshop over gedragsproblemen van Steven Degrieck ([www.autismecentraal.nl](http://www.autismecentraal.nl)).

| <div>i</div> | Stappen                                                                  | Wat                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Wie                                |
|--------------|--------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------|
|              | <u>Objectieve</u> omschrijving<br><br>NB: Pak een probleem per keer aan. | Beschrijven van concreet gedag zonder emotie, interpretaties of aannames.<br>Je moet als het ware een plaatje van het gedrag in je hoofd kunnen maken. Wat neem je letterlijk waar met je zintuigen?<br><b>Niet:</b> hij was weer erg onrustig en luid tijdens het eten.<br><b>Wel:</b> hij stond tijdens de lunch 15 keer op van tafel en liep naar de deur en deed de deur open en met een harde knal dicht.<br><b>Doel:</b> komen tot een goede omschrijving van het doelgedrag van de observatie. | begeleiders                        |
|              | Geschiedenis                                                             | Ga na hoelang het gedrag al bestaat. Gedrag dat al lang bestaat is moeilijker om te buigen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | begeleiders gedragskundige familie |
|              | Prioriteit                                                               | Ga na of het aanpakken van het probleemgedrag een prioriteit heeft. Soms is het goed om te wachten omdat er nog andere dingen zijn waar aan gewerkt moet worden.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | gedragskundige                     |
|              | Uitsluiten                                                               | Medische oorzaken indien mogelijk uitsluiten<br>Past het gedrag bij de verstandelijke en/of emotionele leeftijd?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | AVG arts gedragskundige            |

| Stappen                                                                                                          | Wat                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Wie                                                                              |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|
| <p>ABC analyse</p> <p>NB 1: Ook kijken naar wanneer het goed gaat!</p> <p>NB 2: Gebruik een observatielijst!</p> | <p><b>Antecedenten</b> (Wat gebeurt er voorafgaand aan het gedrag):<br/>           Waar? Wanneer? Wie? Omstandigheden? Voorspelbaarheid van de situatie?</p> <p><b>Behavior</b> (het doelgedrag tijdens de situatie)<br/>           Wat doet de persoon?<br/>           Wat doet de omgeving?</p> <p><b>Consequenties</b> (het effect; wat gebeurt er na het gedrag?)<br/>           - Hoe reageert de omgeving?<br/>           - Wat doet de persoon zelf?</p>                                                                                                                                                                                                         | <p>begeleiders samen met gedragskundige en autismeconsulent</p>                  |
| Hypothese                                                                                                        | <p>Brainstormen over mogelijke oorzaken.<br/>           Hypothese opschrijven:<br/>           Vertrekken vanuit autistisch denken (ijsbergdenken)<br/>           Oorzaak en functie van gedrag n.a.v. analyse proberen te achterhalen.<br/>           Nagaan of de manier waarop er momenteel op het gedrag gereageerd wordt invloed heeft.<br/>           Wanneer gaat het beter? In welke situaties, met welke begeleiders, onder welke omstandigheden?<br/>           Meest waarschijnlijke hypothese kiezen om te toetsen.</p>                                                                                                                                      | <p>gedragskundige<br/>           autismeconsulent<br/>           begeleiders</p> |
| <p>Actieplan maken</p> <p>Voor omgeving &amp;<br/>           Cliënt aanleren gedrag</p>                          | <p>Veel probleemgedrag kan opgelost worden met effectieve aanpassingen van de omgeving. Dit is het snelst te realiseren.<br/>           Probleemgedrag kan ook verminderen door de cliënt competentier te maken. Dit kost meer tijd.</p> <p><b>Omgeving:</b><br/>           Meer of minder prikkelaanbod<br/>           Meer of minder eisen stellen aan cliënt<br/>           Aangepaste communicatie (visuele ondersteuning bieden)<br/>           Consequent zijn</p> <p><b>Competentie cliënt vergroten door:</b><br/>           Expressieve communicatie uitbreiden<br/>           Vrijtijdsvaardigheden aanleren<br/>           Sociale vaardigheden aanleren</p> | <p>gedragskundige<br/>           autismeconsulent<br/>           begeleiders</p> |
| Actieplan uitvoeren                                                                                              | <p>Omgeving</p> <p>Behandeling cliënt</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | <p>begeleiders</p> <p>behandelaar</p>                                            |
| Evalueren                                                                                                        | <p>Resultaat positief: Gedrag vermindert</p> <p>Resultaat blijft uit: Actieplan aanpassen</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | <p>gedragskundige<br/>           autismeconsulent<br/>           begeleiders</p> |

Angst en onzekerheid ontstaan vaak als iemand met autisme niet weet wat er te gebeuren staat of wat hij moet doen.

### Intensieve begeleiding bieden

Angst en onzekerheid ontstaan vaak als iemand met autisme niet weet wat er te gebeuren staat of wat hij moet doen. Door duidelijkheid te scheppen en houvast te bieden, kun je die angst en onzekerheid verminderen. Meestal is intensieve begeleiding de enige oplossing om ervoor te zorgen dat iemand op een goede manier de dag doorkomt. In de meeste gevallen leidt dat na verloop van tijd tot een afname van probleemgedrag.

*Kim is een meisje van 17 jaar met autisme dat na een periode met veel personeelswisselingen in de woonvorm steeds agressiever wordt tegenover zichzelf en haar begeleiders. Ze weigert haar kleren aan te trekken, is incontinent en ligt naakt op de gang. Als begeleiders proberen haar aan te kleden, raakt ze in paniek. Daardoor komt ze nergens toe, moet ze uit de huiskamer geweerd worden en kan ze de deur niet uit. Haar begeleiders worstelen er elke dag mee, maar kunnen geen verklaring en oplossing vinden. De consulent van het CCE die wordt ingeschakeld, adviseert Kim naar een andere woonvorm over te plaatsen waar begeleiders voldoende kennis hebben van autisme en haar veel nabijheid kunnen bieden en lichamelijk kunnen aansturen. Ter voorbereiding van haar verhuizing worden samen met haar toekomstige begeleiders scenario's gemaakt voor verschillende activiteiten, zodat voor Kim duidelijk wordt hoe en waar alles gebeurt gedurende de dag. Voor het aankleden krijgt ze de verschillende kledingstukken in bakken aangeboden die ze een voor een afwerkt. Ook is een signaleringsplan gemaakt voor oplopende spanningen. Na een paar weken intensieve begeleiding houdt Kim haar kleren aan, draait ze op haar manier mee in de groep, kan ze naar dagbesteding en kan ze ook weer bij haar ouders op bezoek.*



HET VERHAAL VAN KIM STAAT CENTRAAL IN HET FILMPJE DAT HET CENTRUM VOOR CONSULTATIE EN EXPERTISE (CCE) HEEFT GEMAAKT.

### Neutraal reageren

Op probleemgedrag kun je als begeleider het beste zo neutraal mogelijk reageren. Als je geïrriteerd of boos wordt, geschokt reageert of in paniek raakt, maak je het alleen maar erger. Bovendien is het gedrag niet tegen jou persoonlijk gericht, ook al heb je wel persoonlijk met de gevolgen te maken. Omdat jij in de buurt bent, richt iemand dat probleemgedrag op jou. Maar het had net zo goed je collega kunnen overkomen.

Neutraal reageren betekent niet dat je het gedrag goedkeurt. Natuurlijk moet je wel proberen iemand duidelijk te maken dat zijn gedrag niet wordt gewaardeerd. Ook moet je jezelf of anderen er soms tegen beschermen. Maar pas als je weet wat de oorzaak is en je daar iets aan doet, kun je probleemgedrag echt voorkomen.

### Oplopende spanning registreren

Probleemgedrag komt nooit uit de lucht vallen. Ook al komt een uitbarsting voor anderen soms onverwacht, de spanning erachter bouwt zich langzaam op. Als je iemand beter kent, zie je ook welke signalen hij afgeeft dat de spanning oploopt. Vaak heeft iemand eerst via tics, rituelen of dwangmatig gedrag geprobeerd van die spanning af te komen. Als dat niet helpt, kan de angst omslaan in een lichamelijke reactie.

*In een periode met voortdurende personeelwisselingen wilde John plotseling geen kleding meer aan. Hij scheurde vrijwel dagelijks zijn kleren kapot of maakte ze nat met water uit de wc op zijn kamer. Omdat hij nu eenmaal niet naakt in de huiskamer kon komen, zat hij hele dagen in zijn lege kamer. De groepsleiding probeerde van alles, maar kwam steeds in lichamelijke gevechten met John terecht. Tegenover de autismeconsulent van de zorgorganisatie spraken zijn ouders het vermoeden uit dat John zich op zijn manier verzette tegen de wisselende begeleiding. Na uitgebreid onderzoek en overleg met zijn ouders werd John overgeplaatst naar een woonvorm waar hij twee vaste begeleiders kreeg. Met steun van de autismeconsulent hielpen die twee hem met veel geduld en stap voor stap de dag door. De eerste tijd draaide alles om het aankleden, maar na een paar weken was John zo aan zijn begeleiders gewend dat hij zijn neiging om zijn kleren kapot te scheuren kwijtraakte en niet alleen naar de woonkamer kon, maar ook naar de dagbesteding. Voor de begeleiders en de autismeconsulent stond toen ook vast dat zijn agressieve gedrag te maken had met de grote onzekerheid die de personeelwisselingen bij John hadden veroorzaakt.*

### Signaleringsplan

Met een signaleringplan kun je de opbouw van spanning goed in de gaten houden en proberen op tijd de juiste maatregelen te nemen. In een signaleringplan staat beschreven hoe aan het gedrag te zien is dat iemands stemming verandert. Dat gedrag wordt

in verschillende fases gevolgd, van ontspanning via uitdaging naar agressief gedrag. In het plan staat ook wat je als begeleider kunt doen om de spanningsopbouw te doorbreken.

Een signaleringsplan wordt meestal gemaakt door een gedragsdeskundige in samenspraak met begeleiders, ouders en eventueel andere hulpverleners.

### Taken analyseren en scenario's maken

Door iemands gedrag tijdens het uitvoeren van taken goed te observeren kun je erachter komen waar hij telkens vastloopt. Dit wordt ook wel een 'taakanalyse' genoemd. Als je eenmaal weet waar en wanneer tijdens activiteiten problemen kunnen ontstaan, kun je op die momenten extra verduidelijking bieden. Daardoor kan hij de activiteit zo zelfstandig mogelijk uitvoeren. Als hulpmiddel kun je daarvoor een scenario gebruiken. Daarin staat hoe begeleiders een taak moeten uitvoeren om iemand met autisme zoveel mogelijk houvast te geven. Zij volgen dan dus allemaal hetzelfde draaiboek waarin van minuut tot minuut staat hoe het dagprogramma en de manier van begeleiden precies moeten verlopen om iemand houvast te geven en zoveel mogelijk aan te sluiten bij zijn eigen voorkeuren en mogelijkheden. Hij wordt daarbij geen moment aan zijn lot overgelaten en krijgt bij alles ondersteuning. Vaak verdwijnt daardoor het probleemgedrag langzaam maar zeker en komt er weer een andere persoon tevoorschijn.

Een gedragsdeskundige of autismeconsulent kan helpen bij het maken van scenario's. We nemen hier een bestaand voorbeeld over, maar in de praktijk kan het soms handiger zijn om de kolommen om te draaien en met het gedrag van de cliënt te beginnen.

Jan heeft jarenlang probleemgedrag vertoond omdat hij te weinig houvast had aan zijn begeleiders. Zijn ouders hebben daarover vaak overlegd met de begeleiders en de directie van de zorgorganisatie. Uiteindelijk heeft die een autismeconsulent en een orthopedagoog ingeschakeld. Samen met begeleiders hebben die voor Jan een signaleringsplan opgesteld, een analyse van zijn dagprogramma gemaakt en per taak een scenario geschreven. Daarin staat precies beschreven wat de begeleiders moeten doen om Jan houvast te geven. Het scenario voor het ontbijt ziet er zo uit:

| Begeleider (B)                                                                       | Jan                                |
|--------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------|
| B. loopt naar de keuken                                                              | Jan volgt                          |
| B. wijst naar het bord op het aanrecht en zegt: 'Jan pakt het bord'                  | Jan pakt het bord                  |
| B. loopt naar de tafel                                                               | Jan volgt en zet het bord op tafel |
| B. wijst naar de stoel en zegt: 'Jan gaat zitten'                                    | Jan gaat zitten                    |
| B. zegt: 'Jan vouwt zijn handen'                                                     | Jan vouwt zijn handen              |
| B. zegt: 'Jan gaat bidden'                                                           | Jan bidt                           |
| B. schenkt melk in, geeft die aan Jan en zegt: 'Jan drinkt melk'                     | Jan drinkt melk                    |
| B. wijst naar het bord en zegt: 'Jan legt de boterham op het bord'                   | Jan pakt een boterham              |
| B. doet boter op het mes, geeft het aan Jan en zegt: 'Jan smeert boter op het brood' | Jan smeert boter op brood          |
| B. wijst naar het beleg en vraagt: 'Wat wil Jan op brood?'                           | Jan kiest beleg                    |
| B. geeft Jan het gekozen beleg en zegt: 'Jan doet beleg op brood'                    | Jan doet beleg op brood            |
| B. wijst naar de vork en zegt: 'Jan pakt de vork'                                    | Jan pakt de vork                   |
| B. wijst naar de boterham en zegt: 'Jan snijdt het brood'                            | Jan snijdt het brood               |
| B. zegt: 'Jan prikt vork in stukje brood'                                            | Jan prikt vork in stukje brood     |
| B. zegt: 'Jan eet stukje brood'                                                      | Jan eet stukje brood               |

*Als het misgaat en Jan bijvoorbeeld alles van tafel smijt, begint de begeleider opnieuw. Als het goed gaat, kan Jan door deze aanpak weer zelfstandig gaan eten. De moeder van Jan beschrijft het effect van deze aanpak als volgt: 'Zijn leven veranderde totaal en heel langzaam ging hij daar plezier in krijgen. Het was prachtig om te zien dat er weer een glimlach op zijn gezicht kon komen.'*



NANNY NOORDMAN (2013): JAN - EEN LEVENSVERRHAAL. OVER VASTLOPEN, VEERKRACHT EN PERSPECTIEVEN IN DE ZORG. AMSTERDAM: SWP.

### Omgaan met agressie

Agressief gedrag van iemand met autisme kan voor begeleiders, huisgenoten en familieleden erg bedreigend zijn. Toch is dat gedrag meestal geen persoonlijke aanval, maar een reactie op teveel onduidelijkheid, overprikkeling, overvraging, lichamelijke of psychische problemen.

Bij plotselinge agressie is er vaak iets gebeurd waardoor iemand overvraagd of overprikkeld is geraakt of niet begrepen wordt. Maar het kan ook zijn dat iemand last heeft van stemmingswisselingen, plotselinge angsten of paniekaanvallen die niets met zijn omgeving te maken hebben.

#### Vrijheidsbeperking

Agressief gedrag wordt vaak erger wanneer er verkeerd op gereageerd wordt. Maatregelen die de bewegingsvrijheid beperken, zoals iemand afzonderen of zelfs vastbinden, lijken in sommige gevallen rust te geven, maar werken vaak juist averechts. De oorzaak van de agressie wordt immers niet aangepakt. Vaak zoekt iemand dan andere manieren om zijn agressie te uiten, bijvoorbeeld door zijn kleren kapot te scheuren.

#### Kantelende ijsberg

Maatregelen die iemand in zijn vrijheid beperken hebben meestal alleen effect op 'het topje van de ijsberg' van zijn gedrag. Een ijsberg zit niet vast aan de aarde. Als je er boven water een stuk afhakt, kantelt hij en komt er een ander stuk boven water te liggen.



Maatregelen die bepaald gedrag onmogelijk maken, maar de oorzaak ervan niet wegnemen, lossen dus niets op. In plaats van mensen vast te binden of te separeren, hebben ze vaak intensieve begeleiding nodig waarmee die oorzaak wel wordt aangepakt.

## Omgaan met zelfverwonding

Zelfverwonding, zoals zichzelf bijten, bekrassen of op het hoofd slaan, kan een lichamelijke oorzaak hebben, maar is vaak ook een teken van machteloosheid en boosheid. Daar kom je meestal achter als je iemand een tijdje observeert. Dan ontdek je verbanden tussen de situatie waarin hij zit en zijn reactie. Omdat het vinden van zulke verbanden een moeilijke klus is, kun je dat het beste samen met een gedragsdeskundige of autismeconsulent doen. Ook kan familie soms informatie geven waardoor het gedrag beter te begrijpen is.

*‘Sander sloeg zichzelf in periodes hard op zijn hoofd, zonder dat wij daarvoor een aanleiding voor konden vinden,’ vertelt zijn begeleider. ‘Toen we dat met zijn moeder bespraken, bleek dat er veel migraine in zijn familie voorkwam. Sander kan zelf niet praten, dus we weten niet of hij inderdaad hoofdpijn had. In overleg met de arts hebben we besloten om hem preventief paracetamol te geven. Dat hielp wel, want hij sloeg zichzelf veel minder vaak op zijn hoofd dan vroeger. Toch hebben we ook nog een scan van zijn hoofd laten maken om er zeker van te zijn dat er geen andere oorzaak was dan het autisme.’*

### Verslavende werking

Zelfverwonding kan een stimulerende en verslavende werking hebben. Het is dan moeilijk om in te grijpen omdat je in feite steeds achter de feiten aanloopt. Let steeds op aangrijpingspunten om het gedrag om te buigen en schakel zo nodig extra deskundigheid in.

### Verband met verstandelijke beperking

Soms hangt zelfverwonding samen met de syndromen die met de verstandelijke beperking gepaard gaan. In dat geval is het gedrag moeilijk te beïnvloeden en is het inschakelen van een arts en het geven van medicatie vaak onvermijdelijk.

### i

### Alternatieven voor vrijheidsbeperking

Vilans heeft ruim zestig alternatieven voor vrijheidsbeperking in de zorg verzameld. Een aantal daarvan zijn bruikbaar voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking die begrensd moeten worden in agressief gedrag. Een paar voorbeelden:

- Cameratoezicht en bewegings-sensoren om het gedrag van mensen in de gaten te houden en er inzicht in te krijgen (alleen met toestemming van ouders);
- Een bedtent of ‘staysafe’ bed: een bed met een tentopbouw eromheen die dicht geritst kan worden om te voorkomen dat mensen gaan dwalen en rommelen;
- Rustgevende bedden met trillingen, muziek en/of water: om iemand tijdelijk te verwennen bij onrust, zelfverwonding of agressie;
- Knuffels om rustig te worden (in plaats van een onrustband);
- Een drukvest om mensen voor korte periodes een veilig en beschermd gevoel te geven en ter bevordering van de proprioceptie (zie infokader in hoofdstuk 1);
- Zachte wanden in de eigen slaapkamer: om zelfverwonding te voorkomen;
- Favoriete muziek: ter ontspanning bij oplopende stress

De persoon met autisme zelf is zich meestal van geen kwaad bewust. Hij heeft vaak ook geen idee hoe je met seks hoort om te gaan.

## Omgaan met ongepast seksueel gedrag

Zichzelf de hele dag willen bevredigen, het liefst naakt in de buitenlucht, met ongebruikelijke of schadelijke voorwerpen of verkleed; ongepast seksueel gedrag komt regelmatig voor bij autisme en een verstandelijke beperking.

### Oorzaken van opvallend masturbatiegedrag

Door hun jonge ontwikkelingsleeftijd zitten veel mannen op volwassen leeftijd nog steeds in de puberteit. Veel masturberen hoort daarbij. Iemand met autisme mist vaak het schaamtegevoel dat anderen in de puberteit hebben en masturbeert daarom rustig in de buitenlucht.

Een andere oorzaak van een sterke behoefte om te masturberen kan zijn dat iemand in een omgeving zit die hem te weinig activeert. Ook kan hij met zijn gedrag de aandacht willen trekken. Als hij bijvoorbeeld heeft ontdekt dat hij met masturberen altijd dezelfde reactie oproept, kan hij daarmee ook een vorm van ordening en voorspelbaarheid in zijn leven aanbrengen.

Dit opvallende seksuele gedrag kan voor grote problemen zorgen als iemand dat in het openbaar vertoont. Daar is het ongepast en kan hij gezien worden als 'potloodventer' of kinderlokker en door de politie worden opgepakt.

### Op zoek naar de functie

Ook voor masturbatiegedrag geldt dat het belangrijk is om de functie ervan te achterhalen. Het heeft weinig zin om iemand simpelweg de toegang tot het toilet te weigeren als je niet weet wat de echte oorzaak van het masturberen is. De ervaring leert dat iemand het dan gewoon op andere plaatsen gaat doen.

Als het masturberen een manier is om met spanning om te gaan, kun je proberen de bron van die spanning weg te nemen of op zoek gaan naar manieren om die spanning kwijt te raken. Soms helpt het bijvoorbeeld als iemand veel kan bewegen.

Het gaat ook lang niet altijd om een seksuele behoefte, maar om het zoeken van veiligheid of een invulling van niet ingevulde tijd.

### Uitleg geven

De persoon met autisme zelf is zich meestal van geen kwaad bewust. Hij heeft vaak ook geen idee hoe je met seks hoort om te gaan. Het is de vraag of jij als begeleider degene bent die het hem het beste kan uitleggen. Vaak werkt het beter als een

speciale hulpverlener iemand leert waar en wanneer hij wel mag masturberen, bijvoorbeeld onder de douche. Het moet dan wel duidelijk zijn dat het niet de bedoeling is om het ook in andere douches, bijvoorbeeld in het zwembad, te doen. Ook is het belangrijk dat iemand leert wie hij wel en niet met zijn seksuele behoeften mag confronteren.

In overleg met de deskundige kun je als begeleider in de gaten houden of iemand dat ook echt doet wat hij geleerd heeft en ingrijpen als dat niet het geval is.

*Gerard is een man van 57 met een verstandelijke beperking die altijd bij zijn ouders op de boerderij heeft gewoond. De diagnose autisme is nooit gesteld, maar na het overlijden van zijn ouders is duidelijk geworden dat hij al die jaren dankzij hun strak georganiseerde dagprogramma en hun strenge regels op de been is gebleven. Nu de boerderij is verkocht en hij alleen woont in een seniorenwoning in het dorp, krijgt hij begeleiding van Hanneke. Zij merkt al gauw dat hij nu pas bezig is met het ontdekken van seksualiteit. Hij wil er graag met haar over praten, komt vaak net te dicht bij haar in de buurt en probeert haar aan te raken. Ze voelt zich daar ongemakkelijk bij. Om te voorkomen dat hij te ver gaat, schakelt ze de hulp van een seksuoloog in. Die regelt dat Gerard eens in de veertien dagen bezoek krijgt van een sekshulpverlenster. Hanneke mag hij een hand geven, maar verder niet aanraken. Het kost hem moeite om onderscheid maken tussen de twee vrouwen, maar na een tijdje lukt dat omdat zijn seksuele behoeften bevredigd worden.*



#### **Vervolg opdracht 4: Anders kijken naar Kees**

Naar oplossing



Terug naar Remco en Kees uit het begin van dit hoofdstuk.

#### **Beantwoord de volgende vragen:**

1. Hoe kan Remco voorkomen dat Kees naar hem spuugt?
2. Wat kan hij het beste doen als Kees toch een keer naar hem spuugt?
3. Wat zou jij doen als je iemand als Kees moet leren kennen en waarom?

Kijk voor de antwoorden achterin dit boek.

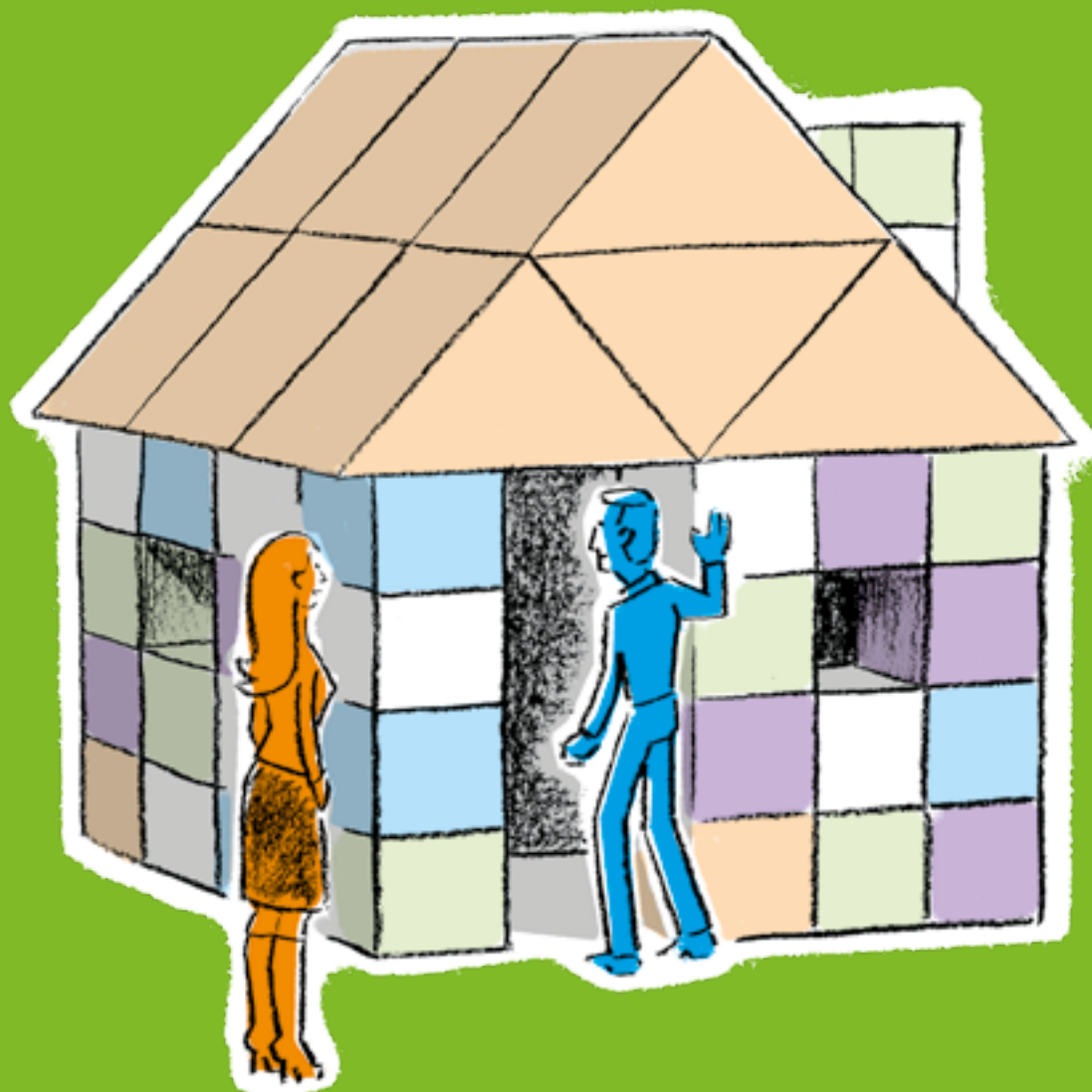
### **i**

#### **Manieren om probleemgedrag aan te pakken**

- neutraal reageren: niet boos worden of iemand afwijzen;
- ouders en andere betrokkenen vragen naar hun ervaringen met probleemgedrag en hun aanpak daarvan;
- alleen als je de oorzaak van het gedrag kent alternatieven aanleren via voordoen, stappenplannen en eventueel belonen;
- gedrag analyseren: waarom en wanneer doet iemand dat wel of niet?;
- je eigen rol als begeleider vaststellen: wat draagt mijn gedrag bij het aan gedrag?;
- letten op schadelijkheid: wat zijn de lichamelijke en sociale gevolgen en hoe beperk je die?;
- specialistische hulp inschakelen: voor analyse en uitleg, stappenplan voor gedragsverandering en praktische oplossingen.



**DEEL III**  
**Wat je moet  
kunnen**





# DEEL 3: WAT JE MOET KUNNEN

## 5 Denken vanuit het autisme

Het begeleiden van mensen met autisme en een verstandelijke beperking is een vak apart. Het vraagt kennis van de gevolgen van autisme en betrokkenheid bij mensen die er mee moeten leven. Ook vraagt het van je dat je eigen gedrag aan hun behoeften kunt aanpassen. En dat je je realiseert hoe afhankelijk zij zijn van begeleiding bij het vinden hun weg in de wereld. Het vereist ook dat je naar jezelf kunt kijken als een soort hulpmiddel of instrument. Kortom: je moet speciale kennis en vaardigheden hebben, maar je ook bewust zijn van je eigen kwetsbaarheid.

### Leren van ervaringen

Hoe je iemand met autisme en een verstandelijke beperking het beste kunt begeleiden, verschilt van persoon tot persoon. In de vorige hoofdstukken heb je kunnen lezen welke grote lijnen je voor het omgaan met autisme kunt aanhouden. Verder hangt het van de persoon af hoe je hem het beste helpt om de wereld een beetje beter te begrijpen en een leuker leven te hebben. Bij de een duurt het langer dan bij de ander voordat hij je als begeleider accepteert en vertrouwt. Als iemand je als begeleider afwijst, kan dat je tegenvallen en je onzeker maken. Maar als je je blijft inzetten om iemand veiligheid te bieden, lukt het op den duur wel dat vertrouwen te krijgen.

*'Om dit werk vol te houden moet je wel een bepaalde passie hebben', zegt begeleider Léon. 'Ik haal mijn motivatie vooral uit alle cliënten die hier zijn terechtgekomen uit een crisissituatie en die een enorm heftige voorgeschiedenis hebben. Die wonen hier nu in een zo normaal mogelijke woonsituatie. Zij konden in een huiselijke sfeer hun eigen ritme weer oppakken en zich optrekken aan hun huisgenoten die al in zo'n ritme zaten. Als ze zien dat anderen 's morgens gaan douchen en daarna gaan ontbijten heeft dat toch een voorbeeldfunctie.'*

### Jezelf als instrument kunnen zien

Als je iemand met autisme begeleidt, ben je belangrijk voor hem. Jij bent degene die zijn gedrag moet begrijpen en hem op basis daarvan goede hulp en steun moet bieden. Iemand met autisme is daardoor meer afhankelijk van je dan iemand zonder autisme.



### Opdracht 5: Nora solliciteert zonder ervaring met autisme

Nora is ruim drie jaar begeleidster bij een zorgorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking. Ze ziet dat er een vacature vrijkomt in een nieuwe woonvorm voor mensen met autisme. Nora heeft nog nooit met mensen met autisme gewerkt. In haar opleiding is er kort aandacht aan autisme besteed, als een van de vele aandoeningen.

### Beantwoord de volgende vragen:

1. Wat moet Nora volgens jou weten om geschikt te zijn voor deze baan?
2. Wat moet ze volgens jou kunnen?
3. Hoe kan ze volgens jou het beste ingewerkt worden?

Naar oplossing



Zijn waardering daarvoor zal hij je meestal niet laten merken. Iemand met autisme kan zich nu eenmaal niet goed in jouw positie verplaatsen. Je kunt je daardoor meer een hulpmiddel of instrument dan een persoon gaan voelen. Als je meer persoonlijke aandacht terug had verwacht, kan het begeleiden van iemand met autisme een teleurstelling zijn.

Maar vergis je niet: voor iemand met autisme ben je wel erg belangrijk. Hij kan dat alleen niet altijd zo direct laten merken. Daarom helpt het als je jezelf als instrument leert zien. Waardering voor je werk kun je beter zoeken in een goede dag, een moment van contact, een teken van vreugde en bij collega's en familieleden van degene met autisme. Als je iemand goed kent, zie je meestal ook de kleine signalen van waardering die hij naar je uitzendt. En als hij lacht of stralend kijkt, kan dat natuurlijk echt door jou komen.

### Kennismaken

Als nieuwe begeleider maak je waarschijnlijk al gauw kennis met het gedrag van mensen die zich bij jou niet veilig voelen. Omdat ze jou nog niet kennen, accepteren ze je begeleiding nog niet. Je kunt hen nog geen houvast geven. Hun vertrouwen in jou moet groeien. Dat kan het beste gebeuren door de eerste tijd mee te lopen met een begeleider die iemand wel vertrouwt en door de afspraken over de begeleiding heel precies en consequent toe te passen. Je kunt het vergelijken met een soort proeftijd die je moet doorlopen. Als het goed gaat, kun je het na een tijdje van die collega overnemen. Als de eerste kennismaking heftig verloopt, lijkt het alsof iemand je test. Dat klopt ook wel, al doet hij het niet bewust. Je moet iemand bewijzen dat je voorspelbaar en betrouwbaar bent en de veiligheid kunt geven die hij nodig heeft. Hij is volledig afhankelijk van mensen die in de buurt zijn, hem kennen en accepteren en hem zo nodig beschermen. Hij speelt dus geen spelletje met je, hij kan gewoon niet anders. Zonder betrouwbare begeleiding kan hij niet verder. Dat probeert hij je met zijn heftige reactie duidelijk te maken.

### Confrontaties verwerken

Als begeleider moet je weten wat je doet. Degene die je begeleidt voelt het vaak als je zelf onzeker bent. Iemand met autisme is erg gevoelig voor onzekerheid en reageert er vaak direct op. Vroeg of laat kan dat bij iedere begeleider wel een keer fout gaan.



Je hebt je dag niet, komt te laat of hebt een keer schoon genoeg van iemand. Dikke kans dat een van de bewoners daar op reageert omdat jouw gedrag voor hem net teveel spanning of onrust veroorzaakt. Soms kun je dat voorkomen door een collega te vragen jou te vervangen in een moeilijke situatie. Maar soms kan dat niet en loopt het op een confrontatie uit.

Het is belangrijk om over je eigen gedrag na te denken en stil te staan bij wat confrontaties met je doen. Vervolgens moet je ze met je collega's bespreken om een beter beeld te krijgen van de problemen die spelen en om er een goede oplossing voor te vinden. In hoofdstuk 6 gaan we in op de functies van het team.

### Observeren

Vooral bij mensen die niet of nauwelijks verstaanbaar praten, kun je veel leren door goed naar hen te kijken. Zo kun je er achter komen wat hen bezighoudt, wat ze leuk en niet leuk vinden, en waar ze moeite mee hebben. Voor dat observeren heb je tijd en geduld nodig en moet je van een afstandje naar hun gedrag in verschillende situaties kunnen kijken.

Vraag je je bijvoorbeeld af waarom iemand zijn eten altijd naar binnen schrokt, kijk dan eens beter naar wat er precies aan tafel gebeurt. Hoe voelt hij zich daar? Is hij bang dat een medebewoner zijn eten afpakt? Heeft hij last van de geluiden die anderen

Door goed te kijken naar wat iemand onder bepaalde omstandigheden doet, krijg je andere informatie dan wanneer je zelf van alles gaat bedenken.

maken? Waardoor zou hij zich opgejaagd kunnen voelen? Staat er na het eten iets op zijn programma wat hij per se niet wil missen? Of heeft hij gewoon erg veel honger omdat hij overdag weinig eet?

Door goed te kijken naar wat iemand onder bepaalde omstandigheden doet, krijg je andere informatie dan wanneer je zelf van alles gaat bedenken. Dat voorkomt dat je verkeerde conclusies trekt. Kom je er zelf niet achter wat er aan de hand is, dan is het goed om het gedrag met je team en met een gedragsdeskundige te bespreken. Door het gebruik van video-opnames kun je beter zien wat er gebeurt.

*Karin heeft soepkoppen voor haar verjaardag gekregen, met op iedere kop een ander opschrift: tomatensoep, kippensoep, groentesoep en champignonsoep. Na een tijdje valt het haar begeleiders op dat ze voor het eten een paar keer op en neer loopt van haar kamer naar de huiskamer. Wanneer ze hier beter op gaan letten, komen ze er achter dat Karin haar soep komt halen, maar terugloopt als het opschrift niet klopt met de soep van die dag. Als ze een paar keer blijft drentelen, is er een soep die niet op het opschrift van haar soepkommen voorkomt. Dit geeft haar iedere avond een beetje stress. Door de oplettendheid van begeleiders wordt duidelijk wat er aan de hand is. Al snel krijgt Karin andere soepkommen, met bloemetjes.*

### Competentieprofiel

Voor begeleiders van mensen met autismespectrumstoornissen (ASS) en een verstandelijke beperking heeft de VGN een zogeheten 'competentieprofiel ASS' opgesteld. Daarin staat wat beroepskrachten die werken met mensen met autisme in huis moeten hebben.

Dit profiel is een aanvulling op de algemene eisen die voor alle beroepskrachten in de sector gelden. De bedoeling van het profiel is dat beroepskrachten overal in het land dezelfde noodzakelijke kennis en ervaring krijgen in het uitvoerend werk. Dat kan worden aangehouden bij het aannemen van mensen en is uitgangspunt voor bijscholing en persoonlijke ontwikkelingsplannen (POP).



COMPETENTIEPROFIEL ASS, VGN



## i

**Kennis en vaardigheden die je nodig hebt**

Om als begeleider je werk goed te kunnen doen, moet je kennis en vaardigheden hebben om aan de volgende doelen te werken:

**1. Aansluiten bij de behoefte van de cliënt:**

- oog hebben voor details die voor iemand belangrijk zijn;
- oog hebben voor factoren die iemand onzeker, angstig of overstuur maken.

**2. Vertrouwensband opbouwen:**

- omgaan met het verschil in verstandelijke en sociaal-emotionele ontwikkeling;
- omgaan met het perspectief van waaruit iemand waarneemt en functioneert;
- omgaan met beperkte wederkerigheid (‘eenrichtingsverkeer’) in de relatie;
- respect tonen, iemand serieus nemen en hem accepteren zoals hij is, ook al gedraagt hij zich niet volgens je eigen waarden en normen;
- de manier waarop je voorspelbaarheid biedt afstemmen op de situatie, het niveau van functioneren en wat iemand op dat moment aankan;
- veiligheid scheppen door onverwachte situaties aan te kondigen, voor te bereiden, te verduidelijken of te vermijden;
- nabijheid bieden als dat nodig is, bijvoorbeeld als iemand bang, onzeker of overstuur is;
- je tempo van handelen afstemmen op iemands trage prikkelverwerking;
- inzicht hebben in en nadenken over het effect van je eigen handelen op degene die je begeleidt.

**3. Communicatiemethoden en -technieken inzetten:**

- passende ondersteunende communicatiemiddelen gebruiken;
- duidelijk maken wat, waar, wanneer, met wie, hoe en eventueel waarom iets gebeurt;
- taakanalyses en gedragsscenario's gebruiken;
- abstracte woorden, beeldspraak en uitdrukkingen uitleggen.

**4. Omgaan met grenzen:**

- inspelen op moeilijke situaties door de ondersteuning aan te passen;

- inspelen op moeilijke situaties door rekening te houden met belangrijke details, zintuiglijke problemen en de denkwijze van degene die je begeleidt;
- een probleem- of crisissituatie met iemand duidelijk afsluiten;
- inschatten of een bespreking van het voorval achteraf wenselijk is;
- emotioneel bestand zijn tegen crisissituaties.

**5. Randvoorwaarden scheppen voor wonen, werken en sociale contacten:**

- onverwachte sociale situaties opvangen en in goede banen leiden;
- onverwachte contacten met andere bewoners opvangen en in goede banen leiden.

**6. Ondersteunen op alle levensgebieden:**

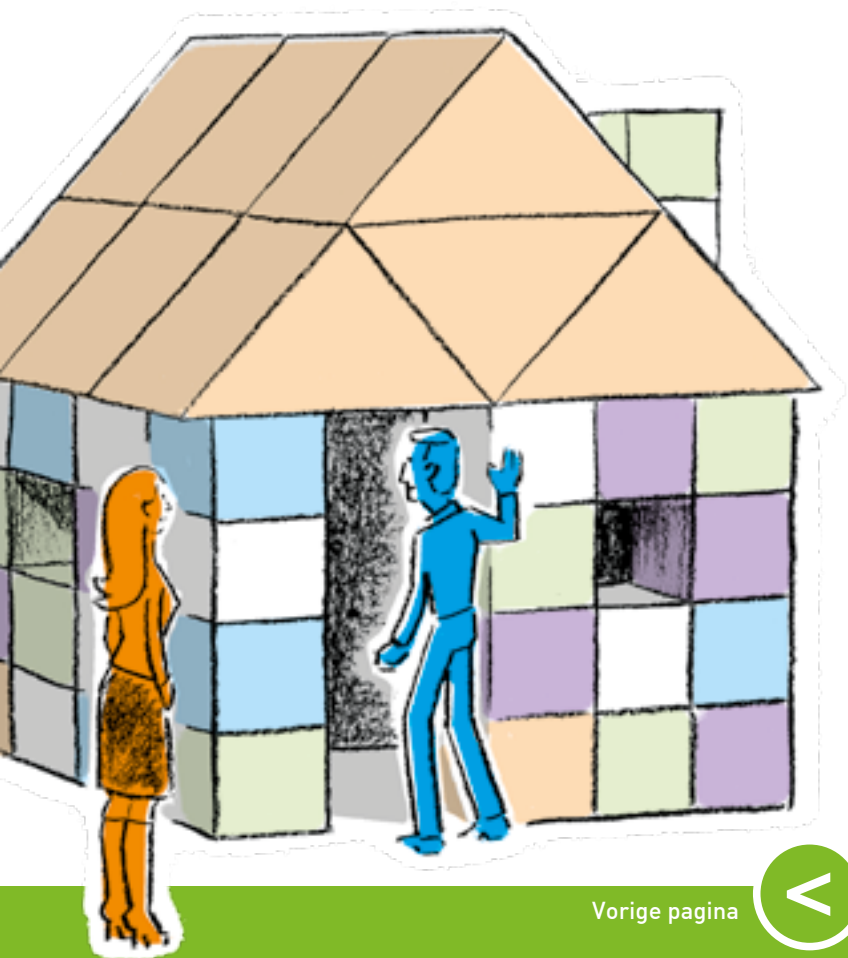
- gebruik maken van de geadviseerde visuele en andere middelen en op een voorspelbare manier begeleiden;
- scenario's en protocollen flexibel afstemmen op iemands mogelijkheden;
- vooruitdenken, problemen voorkomen en vooraf ordenen.

**7. Ontwikkelingsgericht begeleiden:**

- inspelen op verschillende niveaus van zelfstandigheid;
- zo nodig inspelen op een lager niveau;
- zoveel mogelijk inspelen op wat iemand kan, ook al is dat ongewoon, eenzijdig of bizar;
- iemand zoveel mogelijk stimuleren om zich verder te ontwikkelen en zo zelfstandig mogelijk te functioneren.
- zoveel mogelijk gebruik maken van wat iemand kan om zijn zelfbeeld positief te beïnvloeden.

**8. Samenwerken met collega's en het sociale netwerk aan de afstemming van de begeleiding:**

- afstemmen en overdragen aan collega's om ervoor te zorgen dat de begeleiding zoveel mogelijk hetzelfde is;
- overleggen met collega's over problemen in de begeleiding en de noodzaak om deskundigen in te schakelen;
- mensen uit het sociale netwerk informeren en ondersteunen.



### **Vervolg opdracht 5: Anders kijken naar Nora**

Terug naar Nora uit het begin van dit hoofdstuk. Stel, ze solliciteert naar een vacature in jouw team. Tijdens het gesprek blijkt dat ze een zorgzame uitstraling heeft en zich erg betrokken voelt bij mensen met een verstandelijke beperking.

#### **Beantwoord de volgende vragen:**

1. Denk je dat ze geschikt is voor deze baan? Waarom wel of niet?
2. Wat zou ze nog moeten weten en leren?
3. Hoe kan ze dat het beste doen?

Kijk voor de antwoorden achterin dit boek.

Naar oplossing



## 6 Samenwerken in een team

Zonder steun en advies van je collega's is het werken met mensen met autisme en een verstandelijke beperking niet goed te doen. Naast de informatie uit het ondersteuningsplan heb je ook hun ervaringen nodig om iemand te leren kennen. Bovendien zijn collega's onmisbaar om een goed beeld te krijgen van je eigen functioneren. Je moet eerlijk met hen kunnen bespreken wat er in jouw ogen goed en fout gaat in de begeleiding en of er een deskundige bijgehaald moet worden. Om ervoor te zorgen dat de mensen die jullie begeleiden op jullie kunnen rekenen, hebben jullie zelf ook steun nodig: van elkaar en van behandelaars, artsen, autisme-consulenten en andere betrokkenen.

### In de spiegel kijken

Omdat mensen met autisme en een verstandelijke beperking niet of nauwelijks onder woorden kunnen brengen wat zij nodig hebben en wat jij voor hen kunt betekenen, is het moeilijk te bepalen of je je werk wel goed doet. Bovendien krijg je soms het gevoel dat je het helemaal fout doet, bijvoorbeeld als iemand veel agressiever op jou reageert dan op je collega. En het kan ook gebeuren dat een collega iets doet wat volgens jou niet klopt.

Dit soort zaken bespreek je op de eerste plaats met collega's. Als team heb je een gezamenlijke verantwoordelijkheid. Als je in je werk vooruit wilt komen en er plezier in wilt hebben, heb je elkaar nodig. In een sterk team luisteren mensen goed naar elkaar, kijken en denken ze met elkaar mee en steunen ze elkaar in het vinden van oplossingen en vragen ze op tijd hulp aan gedragsdeskundigen, logopedisten, therapeuten op het gebied van sensomotorische integratie of autismeconsulenten. Dat is makkelijker gezegd dan gedaan.

*'Wat je niet meer moet doen is teveel vanuit de groep te denken,' stelt begeleider Aart. 'Soms hoor ik begeleiders zeggen: "Als je voor hem een uitzondering maakt op de regels, dan wil straks niemand zich er meer aan houden." Bij mensen met autisme is dat onzin. Bij hen is het geen kwestie van zich niet aan de bepaalde regels willen houden, maar zich er niet aan*



### Opdracht 6: Elly wil de huiskamer gezelliger maken

Begeleidster Elly vindt het vreselijk dat de gezamenlijke huiskamer in de woonvorm voor mensen met gedragsproblemen zo kaal en ongezellig is. Zij denkt dat het juist een slechte invloed op de bewoners heeft. Op een dag neemt ze een paar planten mee om het wat gezelliger te maken. Tijdens de overdracht protesteren haar collega's meteen. 'Die zijn vanavond al kapot', zegt een van hen. Elly gelooft er niets van, maar durft de planten ook niet in de huiskamer achter te laten. Bewoonster Ria ziet haar met de planten lopen en reageert enthousiast. Ze wil er een hebben en meenemen naar haar kamer. Elly schat in dat Ria de plant niet kapot zal maken en geeft haar er een.

### Beantwoord de volgende vragen:

1. Wat vind je ervan dat Elly planten meeneemt om de huiskamer gezelliger te maken?
2. Wat vind je van de reactie van haar collega's?
3. Wat vind je van de beslissing van Elly om Ria wel een plant te geven voor haar eigen kamer?

Naar oplossing



Alle leden van een team komen in situaties waarin het moeilijk is om het gedrag van bewoners te verklaren. Iedereen kan ook gaan twijfelen aan zijn eigen aanpak.

*kunnen houden. Het is zelfs vaak ook beter voor medebewoners als iemand bijvoorbeeld eerder van tafel gaat omdat hij in gezelschap van anderen te gespannen raakt.'*

### Naar elkaar luisteren

Tijdens de dagelijkse overdracht en de vaste teamvergaderingen staat meestal het wel en wee van de bewoners centraal. Daarbij is het vooral belangrijk aandacht te besteden aan signalen van oplopende spanning en het aanpakken daarvan. Maar wat er wel goed gaat verdient ook aandacht.

Door goed naar elkaar te luisteren krijg je meer informatie boven tafel over wat er aan de hand is. Daardoor kun je ook beter met elkaar vooruitdenken en de juiste voorzorgsmaatregelen nemen. Tegelijkertijd kun je door goed te luisteren ook in de gaten houden hoe het met je collega's gaat. Als je vermoedt dat het iemand teveel wordt, kun je daar het beste een neutrale vraag over stellen, zonder iemand aan te vallen of een verwijt te maken. Daarmee geef je iemand de kans zijn eigen verhaal te vertellen.

### Met elkaar meekijken en meedenken

Alle leden van een team komen in situaties waarin het moeilijk is om het gedrag van bewoners te verklaren. Iedereen kan ook gaan twijfelen aan zijn eigen aanpak. Daarom is het belangrijk dat je collega's kunt vragen om met je mee te kijken en mee te denken. Natuurlijk doe je dat alleen als je hen vertrouwt en weet dat ze je niet op je zwakke punten aanvallen. Veiligheid in een team is belangrijk. Die krijg je door een sfeer waarin je elkaar niet afvalt maar steunt. De teamleider of –coördinator hoort die veiligheid te bewaken, maar die kan dat niet alleen. Iedereen moet het gevoel hebben dat hij verantwoordelijk is voor de manier waarop het team zijn werk doet.

### Elkaar steunen

Wanneer het langere tijd niet goed gaat met een cliënt, dan is dat bijna nooit de schuld van één begeleider. Hij heeft altijd met meerdere mensen te maken, binnen- en buitenshuis.

Binnen een team is het belangrijk om elkaar te steunen in het zoeken naar de oorzaak van de problemen, ook al heb jij er zelf op dat moment niet direct mee te maken. Of je het wilt of niet, in woonvormen beïnvloeden mensen elkaar altijd. Daarom is het een zaak van het hele team als het met iemand niet goed gaat.

Voor het nemen van extra maatregelen, zoals intensievere begeleiding of het inschakelen van hulp van buiten, bijvoorbeeld van een autismeconsulent of –specialist, is meestal toestemming nodig van leidinggevenden. Die moeten overtuigd worden van de noodzaak. Ook daarin kun je elkaar met doordachte argumenten steunen.



### Kritisch blijven

In teams die al een tijdje meedraaien, bestaat de kans dat begeleiders op een eenzijdige manier naar bewoners kijken. Als ze geen tijd nemen om kritisch te blijven kijken, kunnen hun beelden van het werk en van de mensen die ze begeleiden vastgeroest raken.

Ervaring gebruiken is goed, maar teveel op routine werken niet.

Ook vooroordelen kunnen het werk negatief beïnvloeden. Nieuwe bewoners krijgen daardoor te weinig aandacht voor hun persoonlijke verhalen en mogelijkheden. En nieuwe begeleiders worden niet gestimuleerd om zelf na te denken. Van tijd tot tijd vraagtekens zetten bij de gebruikelijke aanpak is voor een team belangrijk om wakker en gemotiveerd te blijven.

*George is een grote, zware man die luide kreten slaakt en regelmatig met meubels gooit. De begeleiders van woning A zijn bang van hem. Ze zorgen ervoor dat hij bij al zijn activiteiten zo min mogelijk spullen om zich heen heeft. Ze hebben zijn kamer leeggehaald. Hij mag niet*

*in de huiskamer komen omdat de andere bewoners overstuur van hem raken. George wordt steeds bozer en de begeleiding kan hem niet meer aan. In overleg met zijn ouders en de autismeconsulent wordt besloten hem over te plaatsen naar woning B waar hij intensievere begeleiding krijgt. Hij krijgt een normaal ingerichte kamer, maar wel een minutieus beschreven persoonlijk programma. Hij eet in de huiskamer op dezelfde tijden als zijn medebewoners. Zijn begeleiders houden hem goed in de gaten, maar merken al snel dat George aan zijn nieuwe omgeving gewend raakt. Hij heeft nog nooit met spullen gegooid. Zijn nieuwe begeleiders vragen zich daarom af waarom zijn vorige begeleiders zo bang voor hem waren.*

### Lastige onderwerpen bespreken

Het werken met mensen met autisme en een verstandelijke beperking confronteert je met problemen waarvoor je in je eigen leven bijna vanzelfsprekend oplossingen hebt. Je hoeft er meestal niet over na te denken hoe je je dagen invult en hoe je van de ene afspraak naar de andere komt. Je bent niet voor elke stap die je moet zetten van anderen afhankelijk. Je hebt niet de hele dag iemand nodig die over je schouder meekijkt en je te hulp schiet. Als er iets fout gaat, is dat niet meteen een ramp, want je weet meestal wel hoe je dat moet oplossen.

In je werk als begeleider van mensen met autisme krijg je te maken met mensen die de hele dag kunnen struikelen over dingen waar jij zonder nadenken overheen stapt. Soms gaat het ook over onderwerpen waar je liever niet over praat. Toch moet dat vaak wel.

### Praten over wat je moeilijk vindt

Om iemand met autisme goed te begeleiden, moet je met collega's kunnen overleggen over kanten van het werk waar je moeite mee hebt. Als je het bijvoorbeeld moeilijk vindt om in de begeleiding alles altijd hetzelfde te doen, moet je dat eerlijk kunnen zeggen. Dat is de enige manier om erachter te komen hoe anderen dat oplossen. Misschien heb je moeite met bepaald gedrag van bewoners of trek je je dat persoonlijk aan. Dan kunnen collega's alleen iets voor je betekenen als je hen vertelt waar je mee zit.

Vooraf na crisissituaties is het belangrijk om goed met elkaar te bespreken wat er gebeurd is, wat de oorzaak was en hoe iedereen erop gereageerd heeft. Door elkaar

eerlijk te vertellen wat je denkt en daarover in discussie te gaan, kom je verder dan wanneer je alles zo snel mogelijk probeert te vergeten. Door gesprekken met collega's kun je er natuurlijk ook achterkomen dat het werken met deze doelgroep je niet ligt en dat je beter naar een andere kunt overstappen.

### Praten over je eigen waarden en normen

Zonder dat je je er bewust van bent, heb je over allerlei zaken een oordeel of mening. Wat jezelf goed en fout vindt, werkt door in de manier waarop je je werk doet.

Die eigen mening kan botsen met wat mensen met autisme en een verstandelijke beperking doen en kunnen. Hoe mensen eten, met jou omgaan of seksuele bevrediging zoeken, kan lijnrecht ingaan tegen jouw ideeën, smaak en voorkeuren. Ook in het contact met iemands familie kunnen jouw opvattingen botsen met die van ouders en andere familieleden. En waarschijnlijk denken ook niet al je collega's overal hetzelfde over als jij.

Het is voor je werk vooral belangrijk om je te realiseren dat je eigen waarden en normen anders kunnen zijn dan die van anderen. Dat helpt om conflicten beter te begrijpen en er minder snel een oordeel over klaar te hebben. Daardoor kun je ook beter van een afstandje naar situaties te kijken en ontdek je er eerder oplossingen voor.

Dat betekent niet dat je je eigen opvattingen moet loslaten en met alle winden moet meewaaien. Het betekent vooral dat je meer kanten van de zaak gaat zien. Dat is spannend, maar maakt je ook kwetsbaar. Mensen met autisme doen vaak een groter beroep op je eigen normen dan anderen omdat ze zich niet of nauwelijks bewust zijn van allerlei normen. Met hun gedrag kunnen ze over je professionele of persoonlijke grens heengaan, bijvoorbeeld door je uit te schelden of te bedreigen. Het heeft dan weinig zin om uit te leggen waarom je dat niet accepteert, want iemand met autisme kan zich niet in jouw situatie inleven. Je kunt beter proberen achter de oorzaak van zijn gedrag te komen. Als je die kent, ga je gedrag dat je normaal gesproken niet accepteert, bij iemand met autisme wel begrijpen. Dat betekent niet dat je het ook hoeft goed te keuren. Het gaat erom dat je er anders naar gaat kijken en daardoor ontdekt hoe je het kunt veranderen.

Mensen met autisme doen vaak een groter beroep op je eigen normen dan anderen omdat ze zich niet of nauwelijks bewust zijn van allerlei normen.

### Botsende normen bij autisme

Mensen met autisme kunnen niet uit zichzelf terugvallen op ongeschreven regels voor de sociale omgang, of nemen die regels erg letterlijk en kunnen die niet flexibel toepassen. Als je hen waarschuwt voor grenzen die ze dreigen te overschrijden, begrijpen ze vaak niet wat je bedoelt. Met hun gedrag reageren ze vooral op de onduidelijkheid van de situatie of de overdosis prikkels die op hen afkomen. Zolang die onduidelijkheid of overprikkeling doorgaat, groeit hun angst of boosheid. Als die gevoelens escaleren omdat je hen niet begrijpt of zij jou niet begrijpen, kunnen ze geen rekening houden met jouw persoonlijke of professionele grenzen. De enige oplossing is dat je samen met je collega's de situatie vanuit het perspectief van de persoon met autisme probeert te bekijken en daar anders op gaat reageren.

*Niels is 33 jaar en geeft in zijn intakegesprek bij een nieuwe woonvoorziening aan dat hij graag begeleid wil worden door drie dames van 25 jaar. Jaap, de leidinggevende, vraagt bij wijze van grap 'wil je ze ook nog in verschillende kleuren?'. Niels zegt 'ja' en denkt dat het daarmee geregeld is. Na een paar dagen legt Jaap hem uit dat het een grapje was, waarop Niels hem voor leugenaar uitmaakt. Zijn begeleiders vinden zijn reactie overdreven, maar Niels vindt Jaap voortaan onbetrouwbaar. Als Jaap een paar weken later bij een bespreking van het begeleidingsplan van Niels komt zitten, wil Niels hem er niet bij hebben en duwt hem weg.*

### Omgaan met afspraken en regels

Begeleiders zonder kennis en begrip van autisme zijn geneigd het gedrag van mensen met autisme uit te leggen als 'uitproberen', 'de grenzen opzoeken' of 'afspraken overtreden'. In het geval van Niels denken ze dat zijn gedrag een agressieve lading heeft. In werkelijkheid kan hij het niet verdragen om zijn begeleidingsplan te bespreken met iemand die hij een leugenaar vindt.

Zonder inzicht in autisme nemen begeleiders aan dat ze iemand met het uitleggen van de regels duidelijk gemaakt hebben waar de grenzen liggen. Vooral als ze persoonlijk afspraken met iemand gemaakt hebben, vinden ze het raar dat die persoon zich er niet aan houdt. Ze zien dan vaak niet dat het voor iemand met autisme vaak veel belangrijker is om een spannende situatie onder controle te krijgen dan om zich afspraken te houden met anderen te houden.

*Joke vindt contact met anderen moeilijk en is vaak bang. Toch zoekt ze het contact met medebewoners zelf ook op. Steeds als ze langs de kamer van Louise komt, roept ze 'Konijntje'. Ze weet dat Louise daar boos over wordt. Haar begeleider Sven heeft al heel vaak uitgelegd dat ze dat niet moet doen, maar ze gaat er toch mee door. In een teamoverleg met de autismeconsulent noemt Sven haar gedrag uitdagend en stelt hij voor haar daarvoor te gaan straffen omdat uitleggen en afspraken maken niet helpen. De autismeconsulent legt uit dat dat niet zal helpen omdat Joke met haar gedrag voorspelbaarheid zoekt in het contact met Louise. Ze doet dat niet op een handige en positieve manier, maar voor haar is de voorspelbaarheid belangrijker dan de angst voor onvoorspelbare reacties. Door zelf het initiatief te nemen houdt ze controle op een situatie die voor haar te spannend is. Zo had Sven de situatie nog niet bekeken. Hij vraagt zijn collega's hem te helpen nadenken over andere manieren om het dagelijks leven voor Joke minder angstig te maken.*

### Anders kijken en oplossen

Als je in staat bent om in je team storend of schadelijk gedrag vanuit het autisme te bekijken, kun je dat gedrag in een ander licht gaan zien. Dat helpt om het gedrag te verklaren en het je minder persoonlijk aan te trekken. Een valkuil in de begeleiding van mensen met autisme is dat je hun gedrag als bewuste keuzes ziet die ook nog eens tegen jou gericht zijn. De neiging bestaat om achter dat gedrag hetzelfde te zoeken als bij mensen zonder autisme. En juist dat is niet verstandig. In je team kun je elkaar scherp houden en wijzen op de invloed van het autisme. Vervolgens kun je zo nodig samen naar passende oplossingen zoeken.

*Joost is 23 jaar. Hij weet dat hij geen foto's van begeleiders mag hebben. Toch is hij er weer in geslaagd een foto van een stagiaire te bemachtigen, een vrouw met lang blond haar. Begeleidster Marja meldt dat bezorgd in het team omdat aangenomen wordt dat de foto's voor Joost een seksuele lading hebben. Daardoor voelen de vrouwen van wie hij een foto 'scoort' zich geïntimideerd. Ondanks het verbod op het hebben van die foto's, blijft Joost ze verzamelen. Daarom schakelt het team een gedragskundige in. Die vraagt het team na te gaan wat Joost nu precies met die foto's doet. Het enige dat blijkt is dat Joost praat over de blonde vrouwen op de foto's met woorden als 'lief', 'mooi' en 'die wil ik aanraken'. Ondanks het verbod op het hebben van die foto's blijft hij ze verzamelen. Daarop vraagt de gedragsdeskundige of Joost nog andere dingen verzamelt. Hij blijkt inderdaad diverse verzamelingen te*

Mensen met autisme en een verstandelijke beperking zijn sterk afhankelijk van hun begeleiders. Dat betekent dat je tegenover hen een grote verantwoordelijkheid hebt.

*hebben: van eten, bekende mensen en van vrouwen die hij kent met blonde haren. Vanaf dat moment gaan zijn begeleiders de blonde vrouwen zien als verzameling zonder seksuele lading en gaan ze er anders mee om. Wel wordt de afspraak gemaakt dat iedere blonde begeleidster hem zelf toestemming moet geven om haar foto aan zijn verzameling toe te voegen. Joost vindt dat eerst spannend, maar als hij merkt dat het verbod niet meer van kracht is, houdt hij zich goed aan de nieuwe afspraak. Het gedrag dat aanvankelijk seksueel gekleurd leek, blijkt een andere betekenis te hebben.*

### Elkaar aanspreken op verantwoordelijkheid

Mensen met autisme en een verstandelijke beperking zijn sterk afhankelijk van hun begeleiders. Dat betekent dat je tegenover hen een grote verantwoordelijkheid hebt. Helaas komt het voor dat mensen misbruik van die afhankelijkheid maken, ook onder begeleiders. In een gezonde werksituatie hoort dat niet te gebeuren. Zulke situaties zijn te voorkomen door als team ieders verantwoordelijkheid te bespreken en elkaar daar zo nodig op aan te spreken. In uiterste gevallen zijn er protocollen voor het melden van misbruik. Maar het is natuurlijk beter te voorkomen dat je daar gebruik van moet maken.

## Samen leren

Wie gaat werken met mensen met autisme en een verstandelijke beperking zou in principe al basiskennis moeten hebben over autisme of daarvoor meteen een cursus moeten gaan volgen. Als dat niet mogelijk is, kun je samen met collega's aankloppen bij je manager of bij de persoonlijk begeleiders van de mensen met autisme. Overigens is het in de praktijk niet altijd eenvoudig om kennis over autisme meteen goed toe te passen. Daarom is het belangrijk dat je in het team de kans krijgt om samen verder te gaan met leren. Dat kan op verschillende manieren.

### Verhalen bespreken

Om je collega's in te schakelen bij het aanpakken van problemen waar je in de begeleiding tegenaan loopt, kun je bij wijze van voorbeeld proberen het verhaal van een bewoner zo compleet mogelijk op te schrijven. Vervolgens kunnen zij je daar dan gerichte vragen over stellen. Het is de bedoeling dat je al pratend samen tot inzichten

en conclusies komt. Soms moet je op zoek naar nieuwe informatie. In andere gevallen krijg je suggesties waarmee je weer verder kunt. Op deze manier wordt het niet alleen een zaak van jou persoonlijk, maar deel je de vragen en de verantwoordelijkheid met anderen. Als jullie er samen niet uitkomen, kan het nodig zijn om er een deskundige van binnen of buiten de eigen organisatie bij te halen. Zo kom je tot een dieper inzicht in autisme.



### Video gebruiken

Samen zie je meer dan in je eentje. Soms kom je er zelf niet achter wat er precies gebeurt als iemand die je begeleidt bang wordt of in de war raakt. Het kan ook moeilijk zijn om het effect van je eigen gedrag op iemand goed in te schatten. In plaats van een collega te laten meekijken, kun je ook video-opnames laten maken van situaties die jij lastig vindt. Dat kan niet zomaar, want in verband met de privacy moeten ouders of verzorgers daar eerst toestemming voor hebben gegeven.

Het bespreken van de video-opnames met een deskundige kan je helpen een situatie te doorzien en coaching te krijgen in het anders omgaan met bepaald gedrag. Vaak wordt hiervoor iemand van buiten het team ingeschakeld die werkt volgens een bepaalde methodiek, zoals Heijkoop of Video Interactie Begeleiding (VIB).

i

### Functies van samenwerken in een team

- in de spiegel kijken: naar elkaar luisteren, met elkaar meekijken en meedenken, elkaar steunen en kritisch blijven;
- lastige onderwerpen bespreken: praten over wat je moeilijk vindt, praten over je eigen normen en waarden, elkaar aanspreken op verantwoordelijkheid;
- samen leren: casussen bespreken, videocoaching, deskundige ondersteuning inschakelen.

## Deskundige ondersteuning inschakelen

De meeste zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking hebben tegenwoordig aparte autismeconsulenten en gespecialiseerde gedragsdeskundigen. Die kunnen een team helpen met het begrijpen en veranderen van opvallend en schadelijk gedrag. Vaak kunnen zij ook de ouders informeren over de aanpak van het team. Autismeconsulenten en gespecialiseerde gedragsdeskundigen hebben niet alleen veel ervaring, maar kunnen ook met een frisse blik naar een vastgelopen situatie kijken. In veel gevallen kunnen ze ook advies geven over het opdoen van meer kennis en vaardigheden. Voor sommige onderwerpen kunnen ze je verwijzen naar andere experts, bijvoorbeeld op het gebied van zintuiglijke waarneming of seksualiteit. Die experts zijn onder andere te vinden bij de [Centra voor Consultatie en Expertise \(CCE\)](#). Door als team op tijd aan de bel te trekken, vraag je de zorgorganisatie om de deskundige ondersteuning te leveren die je voor dit werk nodig hebt.



### Vervolg opdracht 6: Anders kijken naar Elly

Terug naar Elly en haar planten.

#### Hoe zou je de volgende vragen nu beantwoorden?

1. Wat had Elly kunnen doen om haar collega's enthousiast te maken voor haar initiatief?
2. Hoe hadden de collega's ook kunnen reageren?
3. Wat had de teamleider kunnen doen?

Kijk voor de antwoorden achterin dit boek.

Naar oplossing



**Boeken  
+  
Films**





## Boeken



[Dit is een link om door te klikken naar de website](#)

Bogdashina, Olga (2007): *Waarneming en zintuiglijke ervaringen bij mensen met Autisme en Asperger Syndroom*. [Garant, Antwerpen-Apeldoorn](#).

Bruin, Colette de (2005): *Geef me de Vijf*. [Graviant, Doetinchem](#).

Degrieck, Steven (2007): *En dan...En dan?* [Lannoo, Tielt](#).

Degrieck, Steven (2012): *Autisme en verstandelijke beperking in de leefgroep. Wat kan ik doen?* [Lannoo, Tielt](#).

Didden, Robert en Bibi Huskens (red.) (2008): *Begeleiding van kinderen en jongeren met autisme. Van onderzoek naar praktijk*. [Bohn, Stafleu van Loghum, Houten](#).

Egberts, Chiel (2012): *Driehoekskunde. Samenwerken in de driehoek cliënt, familie en begeleider*. [Uitgeverij AGIEL, Amersfoort](#).

Fondelli, Thomas (2012): *Autisme en eetproblemen*. [Lannoo, Tielt](#).

Gemert, Gijs van (2012): *Zorgzaamheid organiseren voor mensen met een verstandelijke beperking*. [Van Gorcum, Assen](#).

Gezondheidsraad (2009): *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. [Gezondheidsraad, Den Haag](#).

Keesom, Jolanda en Rachel Nieuwenhuis (2009). *Wonen met autisme. Werkboek voor begeleiders*. [RIBW Alliantie/NVA/Leo Kannerhuis](#).



Kloosterboer, Sanne (2012): *Wonderkind. Een moeder over het leven met haar gehandicapte dochter.* [A.W. Bruna Uitgevers, Utrecht.](#)

Kraijer, Dirk (2004): *Handboek autismespectrumstoornissen en verstandelijke beperking.* [Pearson Assessment and Information, Amsterdam.](#)

Noordman, Nanny (2013): *Jan - een levensverhaal. Over vastlopen, veerkracht en perspectieven in de zorg.* [SWP, Amsterdam.](#)

Samenwerkingsverband Autisme Gelderland (2008): *Autisme in Duizend-en-één nuances.* [SAG, Doorwerth.](#)

Serruys, Marc (2005): *Aan de rand in het midden. Probleemgedrag bij mensen met een autismespectrumstoornis en een verstandelijke beperking.* [Garant, Antwerpen-Apeldoorn.](#)

Thijs, Martine en H. Roeyers (2006). *Autismespectrumstoornissen bij personen met een verstandelijke beperking.* Onderzoeksrapport. Steunpunt Expertisenetwerken, Antwerpen.

Vermeulen, Peter (2009): *Autisme als contextblindheid.* [EPO/ACCO, Antwerpen.](#)

Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland: *Competentieprofiel ASS.* [VGN, Utrecht.](#)

Vilans (2011): *Ruim zestig alternatieven voor vrijheidsbeperking in de zorg.* [Vilans, Utrecht, gratis te downloaden van \[www.vilans.nl\]\(http://www.vilans.nl\).](#)

Wouwe, Hans van, en Dick van de Weerd (2011): *Triple-C Gewoon is anders.* [Sliedrecht: ASVZ.](#)

## Films



*Het werkt niet vanzelf (2006).* Over werken met autisme. [Centrum voor Consultatie en Expertise \(CCE\)](#), [Tripode en TijdCode Producties](#), 2006, te bestellen via [www.cce.nl](http://www.cce.nl).

*Jeroen, Jeroen (2012).* [Lataster & Lataster](#), uitgezonden door Human.

*Leren van casussen: Kim.* [Centrum voor Consultatie en Expertise](#), [www.cce.nl](http://www.cce.nl).

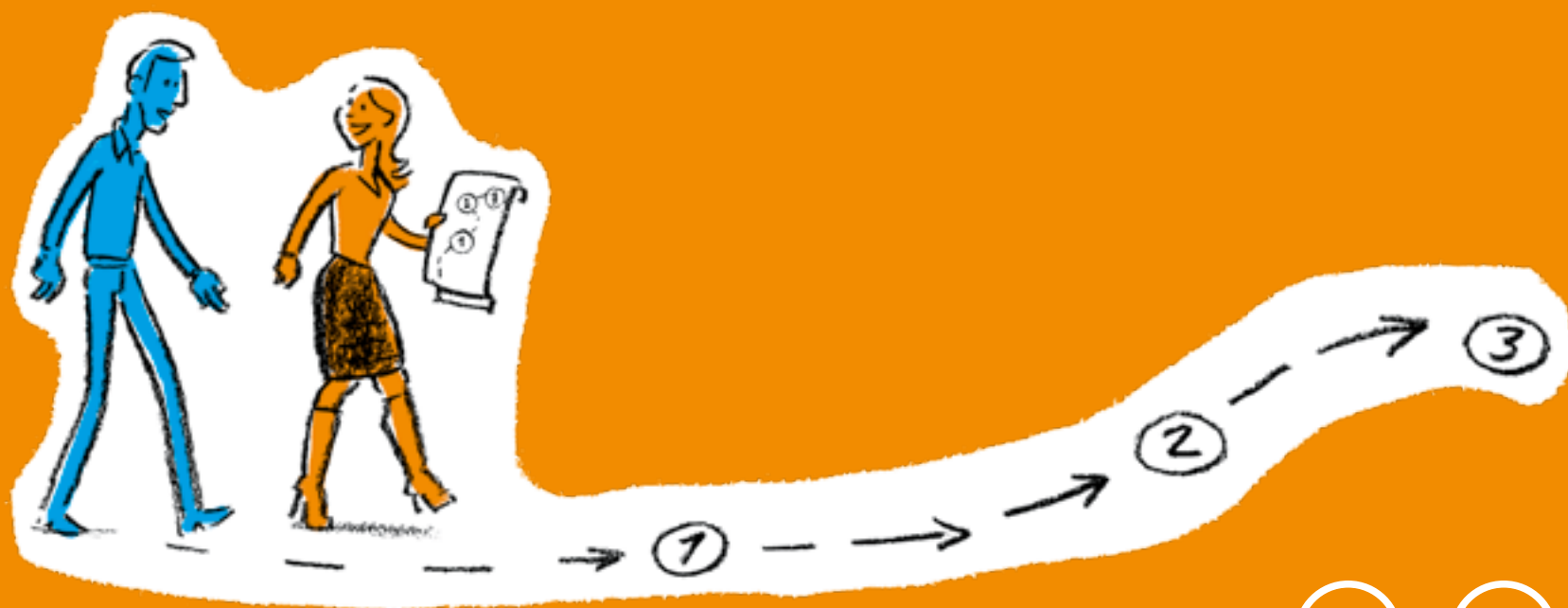
*Wees nou eens duidelijk (2000).* [Tripode en Tijdcode Producties](#), te bestellen via [www.tripode.nl](http://www.tripode.nl).

*Wonen met autisme (2011).* [Deel 5 van de serie Ruimte voor beperking](#), [Nederlandse Vereniging voor Autisme](#).





# Uitwerking opdrachten





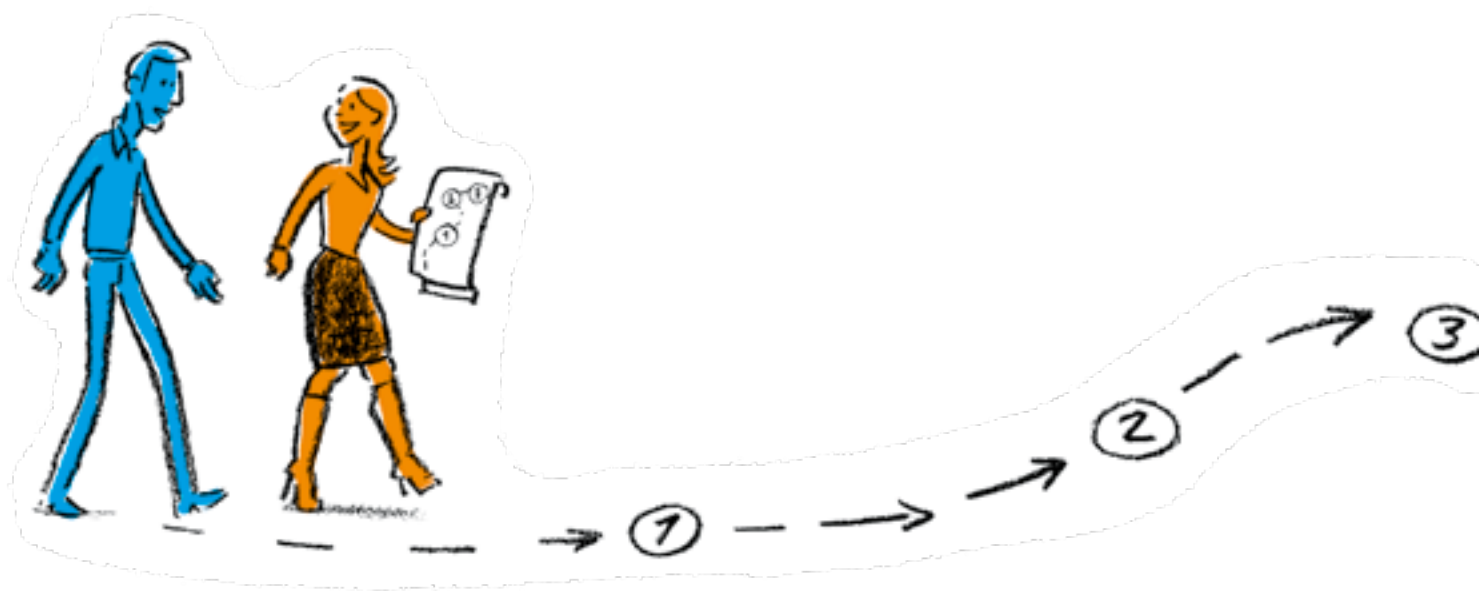
## Uitwerking opdrachten

**Toelichting**

Nu volgt de bespreking van de zes opdrachten in dit werkboek.

U kunt deze gebruiken als lesmateriaal, individueel of in groepjes.

Ook kunt u deze gebruiken als casusbesprekingen in uw team.



### Opdracht 1: Mia wil niet in de keuken werken

Mia zit te mokken in het kantoortje van de dagopvang. Ze heeft net in de keuken een blad met vuile kopjes op de vloer laten vallen. Haar persoonlijk begeleider komt vragen wat er aan de hand is. 'Ik wil niet in de keuken met de afwas helpen. Ik wil koffie rondbrengen,' zegt ze. Haar begeleider probeert haar uit te leggen dat de vuile kopjes in de afwasmachine doen daar ook bij hoort. 'Dat hoort allemaal bij het werk van een koffiejuffrouw.' Mia begrijpt er niets van: 'Dat kan ik toch al?', zegt ze.

Beantwoord de volgende vragen:

1. Wat is er volgens jou aan de hand met Mia?
2. Waarom denk je dat?
3. Hoe zou jij deze situatie aanpakken?

### Antwoorden

Mia heeft autisme. Daardoor heeft ze haar eigen opvatting van haar werk: een koffiejuffrouw brengt de koffie rond, meer niet. Ze overziet niet dat er aan dat koffie rondbrengen werk voorafgaat en volgt. Het is haar ook niet duidelijk wat ze in de keuken met een blad vuile kopjes moet doen. Niemand heeft haar dat uitgelegd. Ze begrijpt niet dat de zorg voor de vuile kopjes ook bij het werk van een koffiejuffrouw hoort. Haar voorstellingsvermogen schiet daarvoor tekort. Ook dat is een gevolg van autisme.

### Mogelijke aanpak

Haar begeleiders op de dagbesteding gingen ervan uit dat Mia een goed beeld had van haar taken als koffiejuffrouw. Door aan te nemen dat ze weet wat ze na afloop van haar ronde met de vuile kopjes moet doen, hebben ze haar overschat en overvraagd. Als haar persoonlijk begeleider ervoor wil zorgen dat Mia wel de kopjes in de machine zet en opruimt, zal ze haar dat stap voor stap moeten uitleggen en aanleren. Ze moet er daarbij rekening mee houden dat Mia er nog steeds geen zin in heeft omdat ze het te moeilijk vindt. Om die weerstand te overwinnen kan een begeleider van de dagbesteding haar helpen door alles samen te doen volgens een vast schema dat Mia begrijpt.

Terug naar opdracht



Terug naar vervolgoopdracht



Vorige pagina



122



Volgende pagina

Naar inhoud



## Opdracht 2: Stevens vader is bezorgd

Steven is 22 jaar en woont in een instelling. Hij is het weekend bij zijn ouders geweest. Zijn vader heeft tijdens het douchen ontdekt dat Steven blauwe plekken op zijn rug heeft en vraagt zich af hoe dat komt. In het verleden is Steven regelmatig vastgebonden als hij agressief werd. De afspraak met de instelling is nu dat er andere manieren gebruikt worden om hem te kalmeren en dat hij niet meer vastgebonden wordt. Als zijn vader Steven op zondagavond terug brengt naar de instelling vraagt hij naar die blauwe plekken. Begeleidster Anne heeft geen idee, maar weet zeker dat Steven niet is vastgebonden.

Bedenk wat je over het omgaan met familie gelezen hebt en beantwoord de volgende vragen:

1. Wat vind je nu van de bezorgdheid van Stevens' vader?
2. Welke redenen kun je bedenken voor de afspraken over het vastbinden?
3. Wat zou jij doen als je Stevens' begeleider was?

### Antwoorden

Gezien de voorgeschiedenis is het begrijpelijk dat zijn vader bezorgd is over de blauwe plekken op zijn rug. Hij heeft recht op een heldere uitleg. Door zijn verstandelijke beperking kan Steven die zelf niet geven. Misschien heeft hij zichzelf verwond of heeft hij met iemand gevochten. Anne hoort zijn vader zo snel mogelijk een eerlijk antwoord te geven.

### Mogelijke aanpak

Als er met Steven iets gebeurd is dat zijn blauwe plekken kan verklaren, hoort dat in de rapportage van de afgelopen week te staan. Anne zou daarin dus kunnen zien of Steven iets meegemaakt heeft wat die blauwe plekken kan verklaren. Maar ze moet er ook op bedacht zijn dat haar collega's daar niets van gemerkt hebben. Blauwe plekken ontstaan niet zomaar en moeten voorkomen worden. In theorie kan het ook zijn dat Steven toch is vastgebonden, maar dan is dat tegen de afspraken en zou dat ook aan de vader gemeld moeten zijn.

[Terug naar opdracht](#)



[Terug naar vervolgoopdracht](#)



Anne doet er goed aan deze kwestie in het volgende teamoverleg te bespreken. Afhankelijk van de uitkomst moet het team een plan maken om de oorzaak aan te pakken. Vervolgens moet Anne de vader van Steven daarover inlichten. Het is belangrijk dat de vader serieus wordt genomen en op de hoogte wordt gehouden, zeker omdat hij in het verleden negatieve ervaringen heeft opgedaan.

### Opdracht 3: Lisa maakt geen goede indruk

Lisa is 25 jaar en heeft autisme en een verstandelijke beperking. Ze heeft overgewicht omdat ze te weinig beweegt en teveel snoept. Haar begeleidster stelt voor naar fitness te gaan in het activiteitencentrum van de instelling. Lisa wil dat wel, want ze vindt zichzelf ook te dik. Alleen kan ze niet de kleedkamer van het sportcentrum binnengaan zonder eerst haar sporttas naar binnen te gooien. De fitnessinstructeurs zijn niet blij met haar gedrag en denken dat ze het erom doet. Als ze met haar tas blijft gooien, vinden ze Lisa niet geschikt om aan hun activiteit mee te doen.

Beantwoord de volgende vragen:

1. Waarom denk je dat Lisa eerst haar tas naar binnen gooit?
2. Hoe zou je dat de instructeurs duidelijk maken?
3. Wat zou je kunnen doen om te zorgen dat Lisa ophoudt met het gooien van haar tas?

### Antwoorden

Lisa gooit eerst haar tas naar binnen omdat ze bang is om zelf naar binnen te gaan. Zo 'verkent' ze op haar manier de ruimte waar ze naar binnen moet. Ze denkt er niet over na dat ze iemand met haar tas zou kunnen raken of aan het schrikken maakt. Door het autisme kan ze zich daarvoor te weinig in anderen verplaatsen. Lisa wil van alles en is zich tot op zekere hoogte bewust van haar uiterlijk. Ze is gewend zich vrij stoer over haar angsten heen te zetten. Ze gebruikt haar sporttas onbewust als een soort verdedigingswapen. Maar door het autisme heeft ze geen idee welke indruk ze daarmee maakt.



## Mogelijke aanpak

Als begeleider kun je het beste met Lisa meegaan om haar over de drempel te helpen, zonder dat ze met haar tas gaat gooien. Je kunt haar helpen de gang van zaken in het sportcentrum eerst stap voor stap te leren kennen. Door bij haar te blijven zorg je voor veiligheid en hoeft ze minder stoer te doen. Voor de zekerheid kun je haar tas van haar overnemen. Daarnaast kun je de fitnessinstructeurs uitleg geven over haar gedrag, in de hoop dat ze beter gaan begrijpen waarom Lisa zich zo gedraagt. Mocht dat niet helpen, dan kun je misschien beter zoeken naar een andere manier om Lisa meer te laten bewegen, bijvoorbeeld door met haar te gaan fietsen of wandelen of daarvoor iemand in te schakelen die ze kent.

[Terug naar opdracht](#)



[Terug naar vervolgoopdracht](#)



### Opdracht 4: Kees bespuugt Remco

Remco is net begonnen als woonbegeleider in een woonvorm voor mensen met autisme en een ernstige verstandelijke beperking. Hij heeft alle dossiers en teamverslagen gelezen en een week meegelopen met een andere begeleider. Op een middag doet hij in zijn eentje de deur open voor bewoner Kees, die thuiskomt van de dagbesteding. Kees wordt boos en spuugt Remco in zijn gezicht.

Beantwoord de volgende vragen:

1. Hoe kan Remco voorkomen dat Kees naar hem spuugt?
2. Wat kan hij het beste doen als Kees toch een keer naar hem spuugt?
3. Wat zou jij doen als je iemand als Kees moet leren kennen en waarom?

## Antwoorden

Kees reageert uit angst en onzekerheid. Hij moet naar binnen, maar de onbekende Remco is daarbij een hindernis. Kees kan geen kant op en kan zich ook niet met woorden redden. Remco kan voorkomen dat Kees naar hem spuugt door ervoor te zorgen dat Kees hem beter leert kennen. In de tussentijd kan hij vragen of een collega die Kees al kent, de deur wil opendoen als Kees thuiskomt. Als Kees nog eens naar



hem spuugt, kan hij daar het beste 'neutraal' op reageren: dus zonder boos te worden en bij Kees nog meer negatieve reacties te veroorzaken.

### Mogelijke aanpak

Als iemand zo op je reageert, kun je hem het beste samen met een collega benaderen op wie hij niet zo reageert. Door neutraal te blijven reageren, ook als iemand spuugt of scheldt, raakt hij langzamerhand aan je gewend en zal hij zijn gedrag veranderen. Belangrijk is te bedenken dat het spugen niet tegen jou persoonlijk is gericht, maar voortkomt uit de onmacht en angst die de situatie voor iemand met autisme veroorzaakt. Ook al ben je aangesteld als begeleider, voor hem ben je nog een anonieme, bedreigende persoon. Voordat hij zijn negatieve reacties loslaat, moet hij eerst ontdekken dat je niets kwaads in de zin hebt en je als 'veilig' accepteren.

Terug naar opdracht



Terug naar vervolgoopdracht



### Opdracht 5: Nora solliciteert zonder ervaring met autisme

Nora is ruim drie jaar begeleidster bij een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking. Ze ziet dat er een vacature vrijkomt in een nieuwe woonvorm voor mensen met autisme. Nora heeft nog nooit met mensen met autisme gewerkt. In haar opleiding is er kort aandacht aan autisme besteed, als een van de vele aandoeningen.

Beantwoord de volgende vragen:

1. Denk je dat ze geschikt is voor deze baan? Waarom wel of niet?
2. Wat zou ze nog moeten weten en leren?
3. Hoe kan ze dat het beste doen?

### Antwoorden

Nora heeft waarschijnlijk te weinig kennis van en ervaring met autisme om snel te kunnen meedraaien. Ze heeft in ieder geval een inwerkperiode en een basiscursus autisme nodig. Daarnaast moet ze zich kunnen verplaatsen in de wereld van mensen met autisme en een goede teamspeler zijn. De laatste eigenschappen kun je in een sollicitatiegesprek onderzoeken.



Nora moet leren kijken naar gedrag dat samenhangt met autisme en leren zoeken naar de achtergronden en oorzaken daarvan. Ook moet ze zich bewust zijn van de rol die taal speelt bij autisme en goed overweg kunnen met visuele communicatiemiddelen. Tot slot moet ze zich ervan bewust zijn dat de relatie met iemand met autisme andere eisen stelt dan het geval is bij andere bewoners met een verstandelijke beperking.

### Mogelijke aanpak

Als Nora geschikt lijkt voor het werk, mag ze niet in het diepe gegooid worden. Ze moet de eerste tijd kunnen meelopen en –werken met een ervaren collega. Daardoor kan ze wennen aan het autisme en kunnen bewoners op hun beurt aan haar wennen. Het is aan te raden haar te laten kennismaken met de autismeconsulent en snel met de basiscursus autisme te beginnen.

[Terug naar opdracht](#)[Terug naar vervolgopdracht](#)

#### Opdracht 6: Elly wil de huiskamer gezelliger maken

Begeleidster Elly vindt het vreselijk dat de gezamenlijke huiskamer in de woonvorm voor mensen met gedragsproblemen zo kaal en ongezellig is. Zij denkt dat het een slechte invloed op de bewoners heeft. Op een dag neemt ze een paar planten mee om het wat gezelliger te maken. Tijdens de overdacht protesteren haar collega's meteen. 'Die zijn vanavond al kapot', zegt een van hen. Elly gelooft er niets van, maar durft de planten ook niet in de huiskamer achter te laten. Bewoonster Ria ziet haar met de planten lopen en reageert enthousiast. Ze wil er een hebben en meenemen naar haar kamer. Elly schat in dat Ria de plant niet kapot zal maken en geeft haar er een.

Beantwoord de volgende vragen:

1. Wat had Elly kunnen doen om haar collega's enthousiast te maken voor haar initiatief?
2. Hoe hadden de collega's ook kunnen reageren?
3. Wat had de teamleider kunnen doen?



[Terug naar opdracht](#)



[Terug naar vervolgoopdracht](#)



### Antwoorden

Elly had misschien beter van te voren kunnen overleggen met haar collega's over de sfeer in de huiskamer en de mogelijkheden om daar wat aan te veranderen. Door daarover eerst hun mening te peilen, had ze waarschijnlijk meer steun gekregen voor veranderingen. Door in haar eentje het initiatief te nemen voor het aanschaffen van planten, heeft ze de kritische reacties over zich afgeroepen.

### Mogelijke aanpak

Als Elly dit onderwerp in het teamoverleg had ingebracht, zouden haar collega's waarschijnlijk ook (weer) gaan zien dat de huiskamer kaal en ongezellig is. Dan was er ook ruimte gekomen voor discussie over de reden daarvoor. De teamleider had deze discussie een stap verder kunnen brengen door te vragen naar oplossingen.





## Thuis in een onbegrijpelijke wereld

### Mensen met autisme en een verstandelijke beperking begeleiden in hun woonsituatie

Mensen met autisme en een matige of ernstige verstandelijke beperking hebben vroeg of laat buiten hun ouderlijk huis een eigen plek nodig om te wonen. Een plek waar ze zich thuis voelen, van het leven kunnen genieten en zich van hun beste kant kunnen laten zien. Door hun beperking hebben ze begeleiding nodig die goed is afgestemd op hun individuele behoeften en mogelijkheden. Dat vraagt van begeleiders niet alleen een grote betrokkenheid en inzet, maar ook specialistische kennis en aangepaste praktische vaardigheden. In veel zorgopleidingen ontbreekt het echter aan tijd om voldoende aandacht te besteden aan de gevolgen van autisme in combinatie met een verstandelijke beperking. Daardoor moeten begeleiders die kennis en vaardigheden op dit moment vooral opdoen in de dagelijkse praktijk.

Dit werkboek is op de eerste plaats bedoeld voor cursussen en trainingen over autisme en een verstandelijke beperking, maar ook geschikt voor beroepsopleidingen.

Het is gemaakt op initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), Amarant, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) en het Kennisplein Gehandicaptensector. Ouders, ervaren begeleiders en experts op het gebied van autisme en een verstandelijke beperking hebben aangegeven wat begeleiders zouden moeten weten en kunnen om hun werk goed te doen. Dankzij hun inbreng gaat dit boek over de kern van de problematiek en zijn de voorbeelden uit het leven gegrepen.

