Halffabrikaat handboek
In het kader van STEPS



Lillian Groenewegen-Kroon
Suzanne Wekker
Astrid van Hoeven-Houdijk
SPH 4A

Voorwoord

Het begeleiden van mensen met een learning disabillity binnen de reguliere arbeidsmarkt gebeurt al vele jaren. Binnen onze huidige maatschappij is een steeds grotere drang om mensen met een learning disabillity meer te betrekken bij dit arbeidsproces en ze steeds minder af te zonderen van de maatschappij.

Dit halffabrikaat handboek is in de eerste plaats geschreven voor MBO en HBO begeleiders, maar het is ook geschikt voor anderen die op enigerlei wijze in aanraking komen met mensen met een learning disabillity.
Het begeleiden van mensen met een learning disabillity is iets dat in de praktijk niet altijd vanzelfsprekend en vlekkeloos verloopt.

In dit halffabrikaat handboek willen we dan ook aandacht besteden aan dit hulpverlenings-/ begeleidingsproces en de problemen waar je hierin als begeleider tegenaan kunt lopen.
Dit hebben we gedaan aan de hand van acht verschillende thema's die allemaal van belang zijn voor het hulpverleningsproces tussen begeleider en werknemer.
De thema's zijn allemaal op dezelfde manier uitgewerkt om het voor de lezer zo aantrekkelijk en herkenbaar mogelijk te maken.

Dit boek beoogt een stimulans te zijn tot het vergroten van kennis en vaardigheden met betrekking tot de thema's. Hiertoe worden naast casuïstiek, persoonlijke tips aangereikt. Het doel hiervan is door zelfreflectie inzicht in eigen handelen te krijgen en dit waar nodig aan te passen, zodat er een eigen manier van werken met mensen met een learning disabillity ontstaat.

Het vraagt lef om op die manier aan de gang te gaan, zeker ten aanzien van het verkennen en onthullen van de eigen gevoelsbeleving. Maar bij de ondersteuning van mensen met een learning disabillity kun je niet om gevoelens heen, ook niet om die van jezelf. Wij verwachten dat het boek een bijdrage zal leveren aan het bewustwordingsproces van de lezer en dat zal een handvat zijn voor het begeleiden van mensen met een learning disabillity.

Rotterdam, mei 2003
Lillian Groenewegen-Kroon
Astrid van Hoeven-Houdijk
Suzanne Wekker

Inleiding

Dit halffabrikaat handboek heeft als doel begeleiders van mensen met een learning disabillity, die toetreden tot de reguliere arbeidsmarkt, gedachten aan te reiken over verschillende thema's, waardoor zij in staat gesteld worden op een andere manier naar hun eigen handelen te kijken en deze wellicht aan te passen om het hulpverleningsproces te bevorderen.

Dit boek is voortgekomen uit de praktijk van alledag met een veelheid aan vormen van begeleiden en thema's waar je als begeleider tegenaan kunt lopen.
Dit boek is opgesteld aan de hand van acht verschillende thema's die allemaal onderverdeeld zijn op dezelfde manier.
Allereerst wordt het thema omschreven aan de hand van achtergrondinformatie welke de lezer praktische informatie aangaande het thema geeft. Dan volgt voor ieder thema een casus uit de praktijk die herkenbaar is voor de lezer. Tot slot staan er aan het eind van ieder thema tips voor de begeleider en links naar het vinden van verdere informatie aangaande het thema.

Deze thema's zijn allemaal op een gelijke wijze omschreven, die de lezer wellicht stof tot nadenken geeft. Dit alles doen we om de lezer tot inzicht en bewustwording te laten komen.
Bewustwording is ons inziens groter dan inzicht. Inzicht is een bepaalde mening hebben over; je weet er iets van. Inzicht duidt op kennis. Door het lezen van dit boek wordt je kennis over het begeleiden van mensen met een learning disabillity verruimd. Je begrijpt waar het over gaat.
Bewustzijn is gebaseerd op het weten en kunnen plaatsen van iets. Bewustwording vraagt om openheid, je openstellen voor alle gedachten en gevoelens die met dit onderwerp te maken hebben. Het is niet een verzameling loze kreten, maar het wordt iets van jezelf. Je hebt jezelf als het ware onder de loep genomen. Daarbij sta je ook stil bij je eigen ervaringen omtrent de thema's.

Inzicht en bewustwording kun je zien als vertrekpunt, als basis die je nodig hebt om vaardigheden te leren die nodig zijn voor een optimale begeleiding van mensen met een learning disabillity. De meest essentiële vaardigheden zijn aandachtgevend gedrag en actief luisteren. Hiervoor heeft de begeleider bepaalde persoonlijke kwaliteiten nodig, zoals warmte en invoelend vermogen. Sommige mensen hebben op dit gebied meer aanleg, maar door oefening kunnen deze kwaliteiten versterkt worden.

Wij hopen dat de lezer door dit boek zo geboeid zal zijn, dat hij zich uitgenodigd voelt om hiermee aan de slag te gaan.

Inhoudsopgave

Voorwoord 3

Inleiding 4

1. Thema communicatie
   - 1.1 Algemene achtergrondinformatie 5
   - 1.2 Specifieke achtergrondinformatie 6
   - 1.3 Casus 7
   - 1.4 Tips voor de begeleider 8

2. Thema zelfstandigheid
   - 2.1 Algemene achtergrondinformatie 9
   - 2.2 Specifieke achtergrondinformatie 10
   - 2.3 Casus 11
   - 2.4 Tips voor de begeleider 12

3. Thema lichamelijk contact
   - 3.1 Algemene achtergrondinformatie 13
   - 3.2 Specifieke achtergrondinformatie 14
   - 3.3 Casus 15
   - 3.4 Tips voor de begeleider 16

4. Thema agressie
   - 4.1 Algemene achtergrondinformatie 17
   - 4.2 Specifieke achtergrondinformatie 18
   - 4.3 Casus 1 19
   - 4.4 Tips voor de begeleider 20
   - 4.5 Casus 2 21
   - 4.6 Tips voor de begeleider 22

5. Thema rouwverwerking
   - 5.1 Algemene achtergrondinformatie 23
   - 5.2 Specifieke achtergrondinformatie 24
   - 5.3 Casus 25
   - 5.4 Tips voor de begeleider 26

6. Thema rol van ouders
   - 6.1 Algemene achtergrondinformatie 27
   - 6.2 Specifieke achtergrondinformatie 28
   - 6.3 Casus 29
   - 6.4 Tips voor de begeleider 30

7. Thema weerbaarheid
   - 7.1 Algemene achtergrondinformatie 31
   - 7.2 Specifieke achtergrondinformatie 32
   - 7.3 Casus 33
   - 7.4 Tips voor de begeleider 34

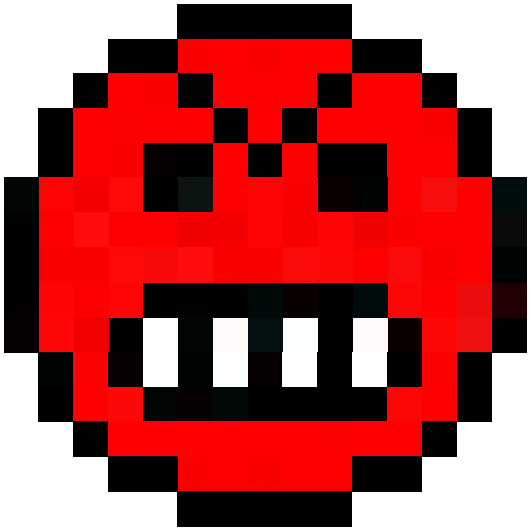
8. Thema veiligheid en structuur
8.1 Algemene achtergrondinformatie 35
8.2 Specifieke achtergrondinformatie 36
8.3 Casus 37
8.4 Tips voor de begeleider 38

Begrippenlijst 39

Literatuurlijst 40

Bijlage 1: rouwverwerking
Bijlage 2: weerbaarheid
Bijlage 3: down-syndroom
Bijlage 4: autisme
Bijlage 5: internetadressen met achtergrondinformatie

Agressie



Algemene achtergrondinformatie

Agressie: Een vorm van emotionele ontlading die tot stand komt als gevolg van frustratie en/of onmacht, met een bepaald doel. Bij agressie kan er sprake zijn van het bewust schade toebrengen aan voorwerpen en/of personen.

Enkele trefwoorden waar je bij dit thema aan kunt denken zijn:
emotie, ontlading, boos, woede, frustratie, onmacht, onvermogen uiten, bedreiging, gedrag, schade toebrengen, extreem, aandacht, oorzaken/invloeden van buitenaf.

Vaak is agressie een manier om een ander jouw wil op te leggen en een gebrek aan verdere verbale mogelijkheden. Ook bij jaloezie en emoties waar je niet goed verbaal op kunt reageren, vervallen mensen eerder in agressief gedrag. Agressie kan zich op verschillende manieren uiten. Deze manier is sterk afhankelijk van de persoon in kwestie. Zo zijn er mensen die snel een agressieve houding aannemen en dit uiten door bijvoorbeeld schelden en slaan.
Zij houden er niet van hun woede op te kroppen en zullen dan voor zich zelf niet het idee hebben dat ze agressief gedrag vertonen of dat hun gedrag problemen geeft. Er zijn echter ook mensen die hun frustraties opkroppen en pas exploderen als het eigenlijk al te laat is. De agressie die ze op dat moment uiten heeft vaak niets meer te maken met de aanleiding van hun agressieve gedrag, maar heeft een dieperliggende oorzaak. Vaak hebben deze mensen meer ondersteuning nodig bij het op een goede manier en vooral tijdig uiten van hun emoties en frustraties.

Specifieke achtergrondinformatie

Hoe gaan mensen met een learning disabillity om met agressie?

Als we het hebben over agressie bij mensen met een learning disabillity, wordt er vaak vanzelfsprekend aangenomen dat het gaat om agressie vanuit de persoon met een learning disabillity zelf (probleemgedrag). Vaak is het echter zo dat mensen met een learning disabillity ook sterk kunnen reageren op de agressie of de vormen van agressie die zij in hun omgeving waarnemen. Hierbij valt bijvoorbeeld te denken aan een gesprek dat plaats vindt tussen twee andere cliënten waar verbale agressie in voorkomt (schelden, schreeuwen). Maar bijvoorbeeld ook een scène van een film waar veel fysiek/verbaal geweld in voorkomt.

Als hulpverlener is het belangrijk om te weten hoe mensen met een learning disabillity agressie ervaren. Elke cliënt is een individu en dat wil dus zeggen dat elk groepslid op een ander manier zal reageren op een bepaalde situatie. De een zal bij het zien van een gewelddadige filmscène stijf van angst in een hoekje kruipen en er vervolgens niet meer uitkomen. De ander zal in huilen uitbarsten en compleet van slag zijn na het horen van een gesprek met een agressief karakter. Bij een derde zal het lijken alsof een veranderende stemhoogte of een plotselinge beweging herinneringen oproepen aan eigen ervaringen waardoor er juist agressief gedrag wordt uitgelokt. Waar het op neerkomt is dat in elk van deze gevallen in een keer en totaal onverwachts de veiligheid en structuur van de cliënt verdwijnt. Dit zijn twee factoren die van grote invloed zijn op het functioneren van een persoon met een learning disabillity in een leefgroep. Zij zijn gehecht aan bepaalde vaste dagritmes, vaste activiteiten en vaste rituelen. Als hier zonder reden (in hun ogen) ineens verandering in komt kunnen zij hierdoor hun vertrouwen in de omgeving kwijtraken.

Belangrijk is om hiermee rekening te houden en om zo snel mogelijk dit vertrouwen, de veiligheid en de structuur weer op te bouwen. Probeer bijvoorbeeld de groepsleden duidelijk te maken dat de agressieve uitingen van anderen niet voor hen bedoeld zijn en probeer ze gerust te stellen.

Casus 1

Agressie tussen twee cliënten met een learning disabillity op de werkvloer

Al enige weken is er een bepaalde spanning tussen A. en W. die constant negatieve opmerkingen tegen elkaar maken. Zij zijn twee werknemers van de groenvoorziening die werkzaam zijn voor een instelling voor werkbevordering van mensen met een learning disabillity in Rotterdam. De begeleiders hebben al een aantal malen ingegrepen en er is vorige week zelfs een gesprek tussen de twee samen met een begeleider geweest. Daarbij kwam naar voren dat er vooral sprake van jaloezie is, omdat A. wel helemaal zelfstandig mag werken en W. veel meer begeleid wordt tijdens zijn werkzaamheden.
Vandaag zijn de twee weer constant met elkaar bezig en ineens geeft A. W. een klap tegen het hoofd, waarna het tussen de twee tot een handgemeen komt. De begeleider die op dat moment net even niet aanwezig is loopt nietsvermoedend naar de groep waarbij A. en W. werkzaam zijn. Als hij daar aankomt liggen de twee boven op elkaar en zijn niet meer voor rede vatbaar. Ze blijven elkaar slaan en de begeleider kan buiten ze aan te sporen ermee te stoppen niet veel doen om ze uit elkaar te halen. Na enkele minuten lukt het hem ertussen te springen en de twee uit elkaar te halen. A. heeft inmiddels een gat in zijn hoofd en W. mist enkele voortanden. Het is duidelijk dat de twee zo niet verder samen weer aan het werk kunnen.

Tips voor de begeleider

Hoe ga je als begeleider om met agressie op de werkvloer?

- Wees de situatie voor, herken hierbij de signalen van frustratie, jaloezie en onmacht.
- Leidt de spanning af met behulp van een andere activiteit of humor.
- Maak onderscheid tussen boosheid en agressie.
- Vermijd opmerkingen die escalerend kunnen werken.
- Kies de rol van bondgenoot of bemiddelaar. Waak ervoor om geen partij te kiezen voor een van de twee. Het gaat er niet om wie er gelijk heeft maar dat je de rust op de groep terugbrengt, zodat het veilig is en iedereen weer aan het werk kan.
- Blijf vragen om een andere houding van de cliënt, zodat de situatie doorbroken kan worden.
- Benoem steeds weer het effect van de agressie op de omgeving.
- Suggereer een plan te hebben. Neem ondanks het feit dat je misschien niet weet wat je moet doen een sturende rol aan.
- Stel geen moeilijke of juist “softe” vragen (bijvoorbeeld “hoe voel je je nu”, of “ben je echt boos”), dit roept vaak juist meer agressie op.
- Let op verbale en non-verbale signalen. Op welke interventies reageert een cliënt juist wel of niet?
- Experimenteer met fysieke nabijheid en afstand.
- Probeer uitstel te krijgen (houdt in de gaten dat het doel van agressie vaak het afdwingen van een bepaald resultaat is). Wanneer de situatie beëindigd is kun je altijd nog samen zoeken naar een oplossing.
- Stel grenzen. Accepteer niet ieder gedrag van een cliënt als hij/zij boos is.
- Help de cliënt bij het respecteren van deze grenzen.
- Benoem jouw eigen angst. Door het uiten van je eigen angst worden cliënten geconfronteerd met hun eigen houding.
- Houdt grip op de situatie. Probeer al het mogelijke om de situatie in de hand te houden.
- Wees geen held. Je eigen veiligheid staat voorop en het is niet erg om bij onmacht collega’s in te schakelen.

Casus 2

Agressie tussen begeleiders onderling op de werkvloer

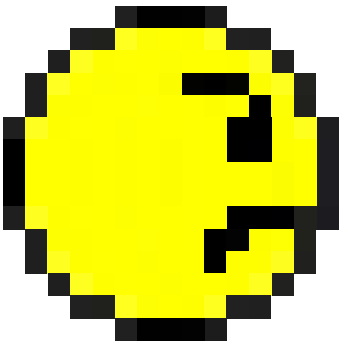
H. en M. zijn sinds kort allebei begeleidsters op dezelfde groep. Ze begeleiden mensen met een learning disabillity die integreren binnen de reguliere arbeidsmarkt. H. is al 10 jaar werkzaam op de groep en heeft al jaren een vrije werkwijze. Een half jaar geleden is M. er als begeleidster bijgekomen en vanaf het begin is M. het niet eens met de werkwijze van H. Zij vindt dat H. veel strenger zou moeten zijn ten opzichte van de medewerkers en op deze manier geen goed voorbeeld is voor de rest van de groep. H. is echter van mening dat haar eigen werkwijze een goed effect heeft op de medewerkers en probeert dit te ondersteunen met de opmerking dat het al 10 jaar goed werkt en ze dus geen reden ziet om haar aanpak te veranderen. Door haar vrije werkwijze gebeuren er echter regelmatig dingen op de groep die volgens de regels niet zouden moeten gebeuren.
M. is met een paar voorbeelden hiervan vorige week naar de directeur gestapt en wil overplaatsing van H. naar een andere groep, zodat M. een nieuwe start op de groep kan maken.
Gisteren moest H. naar de directeur komen om haar kant van het verhaal te vertellen. Hier bleek dat M. flink over haar had zitten roddelen en H. is dan ook woedend op M.
Vanmorgen tijdens het begin van de werkdag is H. dan ook meteen uitgevallen tegen M. en doordat H. verbaal minder sterk was dan M. is het uiteindelijk geëindigd in een lichamelijk conflict.
Alhoewel er over en weer maar een paar klappen zijn gevallen is de hele groep meteen ontregeld en lopen allebei de dames het risico op staande voet ontslagen te worden.

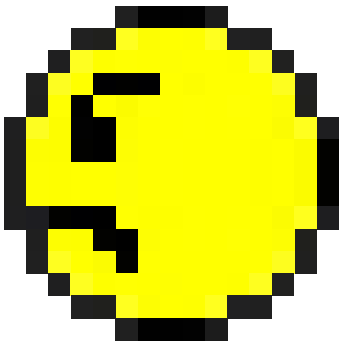
Tips voor de begeleider

Hoe ga je als begeleider om met je eigen emoties ten opzichte van anderen?

- Probeer aan het begin van je boosheid kleine signalen te ontdekken waaraan je merkt dat het mis kan gaan. In dit stadium kun je bij jezelf nog te rade gaan wat je aan de situatie zou kunnen veranderen waardoor deze niet escaleert.
- Zodra je voelt dat je dreigt te ontploffen zorg er dan voor dat het onmogelijk wordt om schade aan te richten. Tel bijvoorbeeld tot 10, ga even naar buiten, ga rustig zitten, enz..
- Schrijf je gedachten op en probeer erachter te komen waarom je deze hebt. Wat had je willen zeggen of schreeuwen. Dit zorgt voor opluchting
- Beloon je zelfbeheersing. Als het gelukt is je woede-uitbarsting te onderbreken of te voorkomen, gun jezelf dan een prettige beloning.
- Doe iets positiefs. Ga zodra je afgekoeld bent naar de persoon waar je in eerste instantie zo kwaad op was. Biedt eventueel je verontschuldigingen aan, geef een hand of schouderklop.
- Laat in ieder geval merken dat je boosheid over is en probeer te zoeken naar een betere manier om je eventuele ongenoegen naar elkaar te uiten.

Communicatie





Algemene achtergrondinformatie

Communicatie: **Het verbaal of non-verbaal overbrengen van boodschappen tussen twee of meerdere personen.**

Enkele trefwoorden waar je bij dit thema aan kunt denken zijn:
contact, praten, boodschap, doel, overbrengen van, tussen mensen, interactie, non-verbaal en verbaal, lichaamstaal.

Er zijn binnen de hulpverlening twee soorten van communicatie.
De eerste is systematische communicatie; dit is een vorm van communicatie die in een gesprek rechtstreeks leidt tot het doel van dat moment.
De tweede is responsieve communicatie; dit is een vorm van communicatie die op dat moment niet rechtstreeks tot dat doel leidt, maar die betrekking heeft op hetgeen zich spontaan aandient. Deze vorm is vaak gericht op de sfeer en bevordert de relatie.

Cliënten zijn zich vaak bewuster van het feit dat er over hen gepraat wordt dan we denken.
Het lijkt soms dat het niveau van de cliënt aangeeft dat deze niet zal begrijpen dat er over hem gepraat wordt. Als er in een groep bijvoorbeeld grappen worden gemaakt over de cliënt, zonder daarbij de cliënt persoonlijk aan te spreken, voelt deze meestal haarscherp aan dat het over hem gaat. Over het algemeen zijn we ons niet altijd bewust van het effect dat een bepaalde opmerking op de ander heeft en welke emoties dit bij de ander kan losmaken.

Als begeleider is het belangrijk om te weten welke opmerkingen je wel en niet in het bijzijn van de cliënt of van mede-cliënten kunt maken. Verantwoordelijkheid van de begeleider is ook om cliënten hier (voor zover mogelijk) van bewust te maken. Dit kan bijvoorbeeld in groepsgesprekken of individuele gesprekken waarin onder andere besproken wordt hoe je je voelt wanneer er (negatief) over je gesproken wordt.

Specifieke achtergrondinformatie

In hoeverre kun je communiceren met een cliënt met een learning dissability?

Omdat mensen met een learning disabillity veelal moeite met verbale communicatie hebben, kom je als hulpverlener meer in aanraking met responsieve communicatie. Deze communicatie is belangrijk, omdat het aangeeft wat op dat moment belangrijk is voor de cliënt en niet zozeer voor het hulpverleningsproces. Dit geeft de cliënt het gevoel veilig, vertrouwd en op zijn gemak te zijn en begrepen te worden. Hierdoor kun je een goede hulpverleningsrelatie opbouwen. Het is belangrijk dat deze hulpverleningsrelatie van positieve aard is omdat dit het hulpverleningsproces ten goede komt. Als de cliënt zich vertrouwd en begrepen voelt zal hij zich bijvoorbeeld eerder aan afspraken houden die met hem worden gemaakt. Het zal bijvoorbeeld ook makkelijker zijn om de cliënt aan te spreken op zijn verantwoordelijkheid als deze afspraken niet nakomt.

Casus

Communicatie over iemand met een learning disabillity, waarbij degene zelf aanwezig is

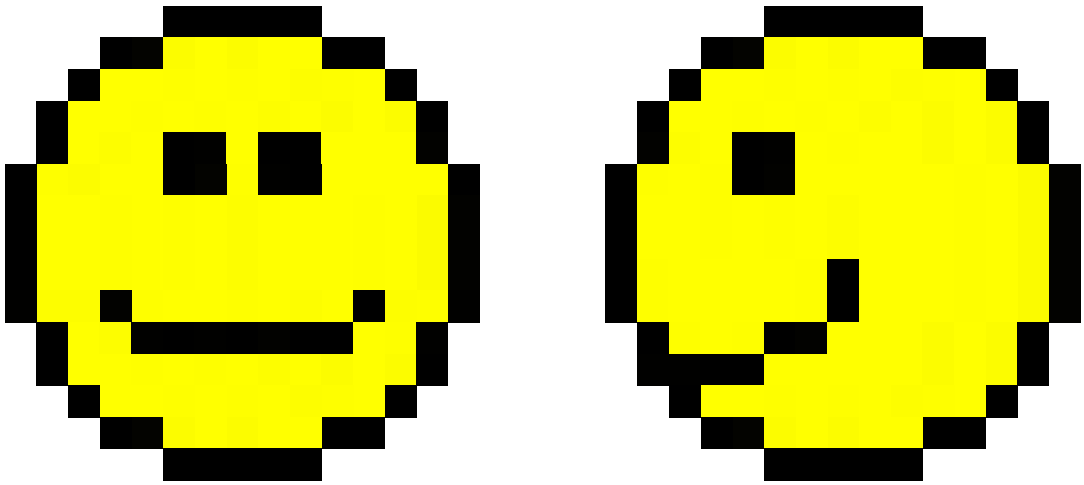
R. is een jongen van 24 met een learning disabillity. Hij is werkzaam in een winkel, welke onderdeel is van een stichting die aan werkbevordering voor mensen met een learning disabillity werkt. Hij werkt daar samen met mannen en vrouwen met een soortgelijke problematiek van verschillende leeftijden. In de winkel is ook constant een begeleider aanwezig die probeert de werknemers zo zelfstandig mogelijk te laten werken. De sfeer binnen de winkel is erg gemoedelijk en er is voldoende ruimte voor het maken van een grapje of het uiten van je gevoelens.
Tijdens een rondleiding is R. erg opgewonden en probeert constant de aandacht te trekken van zowel de mensen die rondgeleid worden als van zijn begeleider. Op een bepaald moment tijdens de rondleiding betast R. de borsten van een andere werkneemster. De begeleider lacht dit voorval weg en richt zich op de mensen die rondgeleid worden met een opmerking over de seksuele geaardheid van R. terwijl deze zich in dezelfde ruimte als de anderen bevindt. R. reageert niet op de opmerking, maar de andere werknemers kunnen er hartelijk om lachen.

Tips voor de begeleider

Hoe kun je je als begeleider uitlaten over een cliënt in zijn of haar bijzijn?

- Erken de achterstand van de cliënt, maar maak geen misbruik van die kennis.
- Houdt rekening met de emoties van de cliënt. Alhoewel hij/zij de grap misschien niet begrijpt voelt hij/zij wel de reactie van anderen.
- Onthoud dat cliënten vaak sociaal intelligenter zijn dan je denkt en alles oppakken wat je over hen zegt.
- Herken jouw eigen gedrag en analyseer dit. Ga na of je eigen gedrag passend is in de situatie en de normen van de instelling en wat de reden is van je opmerkingen.
- Bewaak jouw eigen hulpverlenersrol (wat kan wel en wat kan niet). Normaliter kun je misschien wel bepaalde opmerkingen maken maar in je rol als hulpverlener dien je je wel professioneel op te stellen. Daar bedoelen we mee dat het bijvoorbeeld beter is om een bepaalde opmerking op een ander moment te plaatsen of op een moment wanneer de desbetreffende cliënt niet aanwezig is.

Lichamelijk contact



Algemene achtergrondinformatie

Lichamelijk contact: Een fysieke interactie tussen twee of meerdere personen. Bij elke van deze betrokkenen kan het een bepaalde reactie oproepen.

Enkele trefwoorden waar je bij dit thema aan kunt denken zijn:
aanraking, prettig/onprettig, relatie, interactie, gevoel, gewenst/ongewenst, noodzakelijk, tastbaar, nabijheid.

Lichamelijk contact is vooral belangrijk in de eerste paar levensjaren van een kind. Een kind moet steeds ervaren dat zijn ouders van hem houden. De duidelijkste manier om een kind onze liefde te tonen is gewoon lichamelijk contact. Het gaat hierbij niet alleen om omarmen en kussen, maar om allerlei soorten lichamelijk contact. Stoeien, een aai over zijn bol, een hand op de schouder, allemaal vormen van lichamelijk contact die het kind veel zeggen over de liefde van hun ouders voor hen. Lichamelijk contact is een manier om emotionele veiligheid te bieden aan kinderen, zeker als het in combinatie met oogcontact wordt toegepast. Lichamelijk- en oogcontact moet een onderdeel zijn van onze dagelijkse omgang met elkaar. Gewoon op een ontspannen manier met elkaar omgaan. Een kind zal hierdoor makkelijker contact maken met anderen en daardoor vindt men hem aardig en krijgt hij een goed ontwikkeld zelfvertrouwen.

Specifieke achtergrondinformatie

Hoe gaan mensen met een learning disabillity om met lichamelijk contact?

Lichamelijk contact bij mensen met een learning disabillity kan ook beschouwd worden als essentieel. Omdat mensen met een learning disabillity verbaal minder sterk zijn in het
uiten van hun gevoelens, zullen zij dit sneller op een lichamelijke manier tot uiting laten komen. Zij hebben lichamelijk contact nodig om een gevoel van veiligheid, geborgenheid en bescherming te ervaren. Belangrijk om te beseffen is dat de manier waarop mensen met een learning disabillity hun gevoelens uiten, niet altijd overeen hoeft te komen met de manier waarop wij dat als ‘normale’ mensen doen. Constant op een bepaalde manier naar een begeleider gillen hoeft bijvoorbeeld niet te betekenen dat dit agressief bedoelt is of dat de cliënt zijn ongenoegen uit tegenover de desbetreffende begeleider. Het kan namelijk ook een manier zijn om een stukje aandacht te vragen. Het kan de behoefte weergeven om even omhelst te worden of een aai over de bol te krijgen. Als begeleider is het goed om je eigen grenzen omtrent lichamelijk contact te kennen maar ook die van de cliënten en de waarden en normen van de maatschappij. Wanneer je je eigen grenzen kent kun je je ook makkelijker inleven in die van de cliënten. Je hebt een beter inzicht in welke emotionele behoefte/aandacht de cliënt nodig heeft en hoe je hem deze als begeleider kunt geven. Ook wordt voor jezelf duidelijk aan welke behoeften je wel kunt voldoen en aan welke niet.

Casus

Omgaan met lichamelijk contact tussen mensen met een learning disabillity op de werkvloer

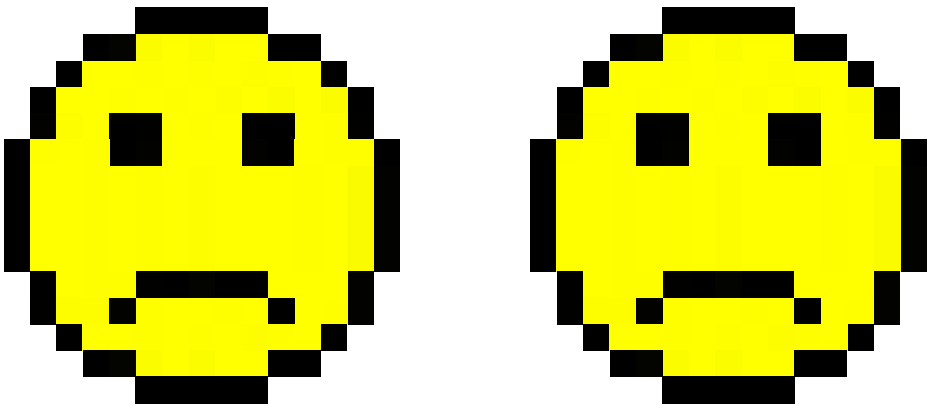
T. en S. zijn twee jonge mensen die werkzaam zijn via een project in een winkel met anderen die net als zij een learning disabillity hebben. Allebei zijn ze erg enthousiaste mensen en erg lichamelijk ingesteld.
Alhoewel er altijd een begeleider aanwezig is in de winkel, staan T. en S. niet constant onder haar toezicht.
Op een middag zijn T. en S. weer samen aan het werk en maken onderling veel grapjes. Er wordt tijdens het maken van grappen ook wel eens vluchtig aan elkaar gezeten, maar niet echt op een seksuele manier. Plots grijpt T. S. bij de borsten en schudt deze even op een neer. S. moet erom lachen en maakt niet de indruk het vervelend te vinden. De begeleider die op dat moment aanwezig is reageert niet direct op de situatie en gaat met het maken van een grapje weer verder aan het werk. Op het lichamelijke contact worden zowel T. als S. niet aangesproken.

Tips voor de begeleider

Hoe kun je als begeleider het best omgaan met lichamelijk contact tussen mensen met een learning disabillity op de werkvloer?

- Besef dat lichamelijk contact essentieel is voor het uiten van emoties**.** Een knuffel is vaak alleen maar een knuffel en onze interpretatie hoeft niet perse altijd de goede te zijn en dus niet altijd seksueel gericht te zijn.
- Praat met de groepsleden over lichamelijk contact en maak tijdens deze (groeps) gesprekken duidelijk dat ook zij hun grenzen moeten stellen. Geef aan dat de cliënten altijd terechtkunnen bij een groepsleider wanneer zij de behoefte hebben om hierover te praten.
- Probeer overmatige vormen van lichamelijk contact toch enigszins in te dammen. Hierbij kun je bijvoorbeeld denken aan een cliënt die constant kusjes aan iedereen wilt geven. Probeer naar de cliënt toe duidelijk te maken op welke momenten dit bijvoorbeeld wel gepast is en op welke momenten niet.

Rol van ouders



Algemene achtergrondinformatie

Ouderrol: De rol die ouders en/of verzorgers innemen in het leven van een kind.

Enkele trefwoorden waar je bij dit thema aan kunt denken zijn:
ouders, verzorgers, kinderen, taak, verantwoordelijkheid, regels, bescherming.

De belangrijkste functie van ouders en of verzorgers is het begeleiden van een kind tijdens de fasen van ontwikkeling die ieder kind doormaakt. Deze fases kunnen we als volgt omschrijven:

De periode van 0 tot 3 jaar:
Deze is te beschrijven als de periode waarin het kind zich ontwikkelt via zijn "absorberende geest". Hiermee wordt de speciale wijze bedoeld waarop het jonge kind informatie opneemt uit zijn omgeving. De indrukken die het kind onbewust opdoet dringen door in zijn innerlijke leven en het kind verandert erdoor; hij bouwt aan zijn persoonlijkheid. Die omgeving moet dan ook zodanig zijn dat het kind er van kan profiteren. Het kind selecteert uit zijn omgeving dat wat het nodig heeft om bepaalde functies (praten, lopen, waarnemen, enz.) te ontwikkelen. Dit selectief gericht zijn op bepaalde aspecten van de omgeving weerspiegelt een gevoelige periode van het kind. De taak van opvoeders is het kind de gelegenheid te geven veel indrukken en ervaringen op te doen.

De periode van 3 tot 6 jaar.
Dit is de periode waarin kinderen bewust indrukken opdoen.
Het is de 'gevoelige periode' voor het opdoen van zintuiglijke ervaringen, voor waarnemingen in de omgeving, voor het leren van woorden en voor oefeningen uit het dagelijks leven. Een kenmerk van het kind is dat het zelf wil handelen (koppigheidsfase) en dat het aandacht heeft voor het nauwkeurige verloop van handelingen. Het kind herhaalt met plezier vele malen die aangeleerde handelingen vanuit een innerlijke behoefte.
Van groot belang is een goed voorbereide omgeving waarin het kind aan zijn behoefte tot ontwikkeling kan en mag voldoen.

De periode van 6 tot 12 jaar.
In deze periode zijn de behoeften van de kinderen veranderd. Ze willen zich nu aansluiten bij anderen, gezamenlijk activiteiten ondernemen. Hun belangstelling voor normen, waarden en regels is groot. Ze zijn in de 'gevoelige periode' voor het opnemen van kennis en het verkrijgen van inzicht in de cultuur waarin ze leven.

Specifieke achtergrondinformatie

Wat kunnen ouders voor een kind met een learning disabillity betekenen?

Een kind met een learning disabillity doorloopt dezelfde ontwikkelingsfasen als een ander kind. Dit kunnen veel ouders echter alleen verstandelijk accepteren. De problemen steken de kop op wanneer het kind in de koppigheidsfase terechtkomt, omdat het kind veel zorg vanuit zijn omgeving nodig heeft om zich te kunnen ontwikkelen.
Wat voor ouders in deze fase belangrijk is, is dat zij de mogelijkheden maar ook de grenzen van hun kind leren te zien. Of de ouders al dan niet een reëel beeld hebben van hun kind, heeft grote invloed en bepaalt het beeld dat het kind van zichzelf heeft.

De mate waarin de ouders de handicap geaccepteerd hebben, is van groot belang voor het
kind zelf. Hierbij is ’t belangrijk dat ouders een goed netwerk hebben dat hen in dit acceptatieproces begeleidt. Wanneer ouders moeilijkheden hebben bij het accepteren van de handicap en meer de handicap zien dan het kind, wordt dit overgedragen op het kind. Het kind zal zichzelf voornamelijk als afwijkend gaan beschouwen. Het doel waar men naar zal moeten streven is om het kind een reëel zelfbeeld te laten creëren.

Casus

De rol van ouders met betrekking tot de begeleiding van mensen met een learning disabillity

L. werkt al een paar jaar binnen een bedrijf voor integratie van mensen met een learning disabillity binnen de reguliere arbeidsmarkt. Hij werkt daar als baliemedewerker van een onderdeel van de stichting. Omdat L. erg goed is in zijn werk heeft zijn begeleidster met hem naar mogelijkheden gekeken om ook een aantal dagen buiten de stichting op een kantoor werkzaam te zijn. L. reageerde hier heel enthousiast op en heeft aangegeven hier wel interesse in te hebben. Zijn begeleidster is wat gaan rondkijken voor hem en na telefonisch contact tussen zijn begeleidster en een kantoorvestiging van de Stichting Kinderopvang Rotterdam, kan L. voor een sollicitatiegesprek bij hen terecht.
Vanmorgen echter belde de moeder van L. naar zijn begeleidster op met de mededeling dat zij niet wil dat L. op sollicitatiegesprek gaat. Zij vindt dat dit niet goed is voor zijn ontwikkeling en vindt het niet eerlijk dat bij L. de indruk is gewekt dat hij een reguliere baan zou kunnen krijgen, omdat dit veel te hoog gegrepen is voor haar zoon. De begeleidster heeft aangegeven dat, omdat L. zelfstandig woont, zij zich vooral bezig houdt met de wensen van L. en dan ook de keus aan L. wil laten. L. zelf weet echter niet meer wat hij nu moet doen omdat hij veel waarde hecht aan de mening van zijn moeder.

Tips voor de begeleider

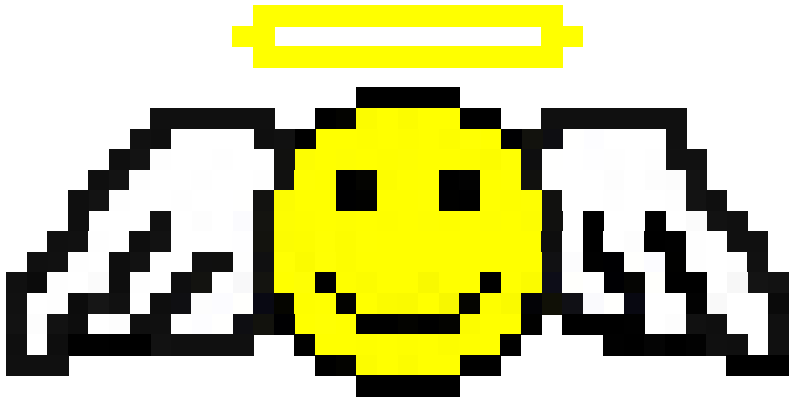
Hoe kun je als begeleider ouders bij de begeleiding betrekken, en rekening houden met hun rol in het begeleidingsproces van de medewerker?

?? Belangrijk is om regelmatig gesprekken met de ouders te voeren. Niet alleen over de vooruitgang van hun kind maar ook over de punten die wat minder gaan. Op deze manier krijgen de ouders niet alleen een beter zicht op de mogelijkheden van hun kind maar zien zij ook op welke gebieden de ontwikkeling nog gestimuleerd kan worden. Met andere woorden het beeld dat zij van hun kind hebben wordt hierdoor reëler.

?? Betrek ouders bij het opstellen van hulp/begeleidingsplannen. Op deze manier blijven
zij op de hoogte van de veranderingen die zich voordoen binnen de begeleiding van
hun kind.

?? Onderschat de competenties van ouders niet. Zij kennen hun kind toch vaak het beste en kunnen hierdoor een waardevolle inbreng bij bijvoorbeeld het begeleidingsproces leveren.

Rouw-verwerking



Algemene achtergrondinformatie

Rouwverwerking: Een proces naar acceptatie van het verlies van een persoon, dier of voorwerp die voor de persoon in kwestie van betekenis is. Bij dit proces gaat men door een aantal fasen.

Enkele trefwoorden waar je bij dit thema aan kunt denken zijn:
dood, verlies, verdriet, emoties, boosheid, afscheid, band, afsluiten. (Zie ook bijlage 1)

Over het algemeen verloopt het rouwproces volgens een aantal stappen. Eerst is er spraken van schok of overrompeling. De rouwende gelooft niet of kan niet geloven dat de dierbare overleden is. Deze fase kan dagen duren en kan zelfs schuldgevoelens opwekken. De schuldgevoelens ontstaan doordat de rouwende het gevoel heeft dat hij/zij gefaald heeft t.o.v. de overledene. Hij/zij realiseert zich dat hij/zij niet zovaak langs is geweest bij de dierbare of bijvoorbeeld lelijke dingen tegen de dierbare heeft gezegd vlak voor het overlijden of dat hij/zij niet verdrietig genoeg is terwijl hij/zij het wel een groot gemis vindt.
Vervolgens komt er een periode van heftige gevoelens en emoties, tijdens deze fase kan de rouwende zich intens verdrietig maar ook wanhopig, radeloos of verlaten voelen. Rusteloosheid en prikkelbaarheid kunnen in deze fase de overhand hebben. Boosheid hoort ook bij deze fase, bijvoorbeeld boosheid t.o.v. de overledene omdat hij/zij hem/haar in de steek gelaten heeft. De boosheid kan zich ook richten op God/Allah (in geval van een geloofsovertuiging), de rouwende begrijpt niet waarom God/Allah de dierbare heeft laten overlijden. Daarnaast kan er spraken zijn van een combinatie van jaloezie en zelfmedelijden, de rouwende vraagt zich af waarom dit hem/haar heeft moeten overkomen en niet iemand anders. De rouwende is dan jaloers op bijvoorbeeld een collega omdat die nog wel zijn moeder/vader/broer/zus of dergelijke heeft.
Als laatste is er de bewustwording en integratie van het verlies in het leven van de rouwende.
De zware emoties zijn nu achter de rug maar kunnen nog terug keren of bijzondere dagen of momenten. De rouwende is zich ervan bewust dat de dierbare overleden is en niet meer terugkomt. De rouwende laat het verdriet langzaam los en is weer in staat zijn/haar dagelijkse leven te leiden.

Specifieke informatie

Hoe gaan mensen met een learning disabillity om met rouwverwerking?

De ernst van de handicap bepaalt hoe de persoon met een learning disabillity geestelijk omgaat met het verlies van een dierbare. Niet alle mensen met een learning disabillity begrijpen wat de dood is en wat de gevolgen ervan zijn. In hoeverre de persoon met een learning disabillity begrijpt wat de dood is en wat voor gevolgen dat heeft, heeft te maken met het vermogen om abstract te denken. De dood is (tot dat je er mee te maken krijgt) niet tastbaar. Het is voor een persoon met een learning disabillity belangrijk dat de dood tastbaar gemaakt word. Het tastbaar maken van de dood kan o.a. door naar de begrafenis te gaan of naar het gestorven lichaam te kijken of aan te raken (in geval van een open kist). Daarnaast kan het helpen om rituelen te handhaven bij de dood, zodat de persoon met een learning disabillity door middel van herhaling een verband kan gaan zien in het overlijden en het nooit meer terug zien van een persoon.
Het netwerk van de persoon met een learning disabillity kan helpen om de persoon te begeleiden in zijn/haar rouwproces. Het netwerk kan helpen om de dood concreet te maken d.m.v. rituelen betreffende het overlijden te handhaven. Daarnaast kan praten over de dood en de overledene helpen bij het verwerkingproces van de persoon met een learning disabillity. Dit proces kan bij mensen met een learning disabillity langer duren of zelfs helemaal niet plaatsvinden hierdoor is het vaak moeilijk om relaties aan te gaan.

Wat allemaal binnen het takenpakket van de begeleider valt staat omschreven in de functieomschrijving. De functieomschrijving is op te vragen bij afdeling personeelszaken van het bedrijf waarvoor je werkzaam bent. Het is aan jezelf of je je enkel aan de in de functieomschrijving beschreven taken wilt houden of dat je ook extra taken zoals het begeleiden van een cliënt in rouw op je wilt nemen.

Casus

Rouwverwerking van mensen met een learning disabillity

G. is al enkele jaren werkzaam voor een stichting die zich bezig houdt met werkbevordering voor mensen met een learning disabillity. Hij werkt de laatste twee jaar bij de wasserij en heeft het daar erg naar zijn zin.
De laatste paar weken is G. niet in zijn normale doen en lijkt het wel alsof hem iets dwarszit. Zijn begeleider heeft al een paar gesprekken met hem gevoerd, maar G. geeft aan dat hij er niet over wil praten.
Vanmiddag tijdens de lunch is G. ineens in tranen uitgebarsten en weggelopen van de groep. Zijn begeleider is hem achterna gegaan en op dat moment komt bij G. eindelijk het hoge woord eruit. Hij vertelt dat zijn hond vorige maand ziek is geworden en dat hij hem gisteren heeft moeten laten inslapen. Het was al jaren zijn enige kameraad en aangezien G. zelfstandig woont kan hij zijn gemis verder met niemand delen. De begeleider weet niet goed hoe hij met de emoties van G. moet omgaan, omdat deze na het gesprek dat ruim een uur heeft geduurd nog steeds ontroostbaar blijft.

Tips voor de begeleider

Hoever gaat de taak van de begeleider in het ondersteunen bij rouwverwerking van een medewerker uit zijn/haar groep?

Voor het begeleiden van een cliënt in rouw kun je letten op de volgende punten:

- Het steunen van een cliënt in rouw kan op verschillende manieren. Je kunt steun bieden bij praktische zaken (het regel werk), je kunt steun bieden door aandacht te geven en te luisteren naar de cliënt en je kunt steun bieden door de cliënt te troosten.
- Troosten kan door het tonen van begrip en medeleven, maar ook het uiten van energie d.m.v. bijvoorbeeld sport kan troost geven. Een handeling kan ook troost geven, zo kan je naar het graf van de overledenen gaan of praten tegen de overledenen d.m.v. een foto.
- Begeleidt de cliënt bij zijn/haar rouwtaken. Rouwtaken zijn taken die onderdeel zijn van het verwerkingsproces. Onder die rouwtaken behoren: de verstandelijke en emotionele erkenning van het verlies; de verwerking van alle problematische gevoelens die bij dat verlies horen en het opnemen van de nieuwe levenssituatie.
- Als begeleider moet je in staat kunnen zijn om actief te luisteren. Actief luisteren is een manier van luisteren waarbij je niet alleen hoort wat de cliënt zegt maar ook wat de cliënt bedoelt. Dit actief luisteren kan door gerichte vragen te stellen om zo inzicht te krijgen in de situatie van de cliënt.
- Als begeleider moet je inzicht kunnen geven in het verwerkingsproces van de cliënt zelf. Als je weet in welke fase de cliënt zich bevind kan je hem gericht helpen.
- Als begeleider kan je de cliënt ook helpen bij het gebruiken van rituelen betreffende de dood. Je kunt hierbij denken aan het bezoeken van het graf, het branden van een kaarsje of het zeggen van een gebed voor de overledene.

Veiligheid en structuur



Achtergrondinformatie

Veiligheid: Een persoonlijk gevoel van vertrouwen in personen en/of omgeving. Dit gevoel komt mede tot stand door herkenbaarheid in personen en/of omgeving.

Structuur: De herhaling van een overzichtelijk en vast patroon, die rust en veiligheid biedt, zodat je weet waar je aan toe bent.

Enkele trefwoorden waar je bij dit thema aan kunt denken zijn:

- **Veiligheid: vertrouwen, omgeving, personen, warmte, herkenbaar, bekend, gevoel, persoonlijk.**

- Structuur: vastigheid, patroon, regels, leiding, herhaling, overzichtelijk, biedt veiligheid, methode, weten waar je aan toe bent, rust.

Veiligheid en structuur staan met elkaar in verbinding. Een goed gehandhaafde structuur creëert veiligheid. Hierbij kan je denken aan de dagstructuur. Iedere dag heeft van begin tot eind zowel thuis als op het werk een vaste structuur. Zo ga je als je op je werk komt vaak eerst koffie halen. Omdat je weet waar je aan toe bent en weet wat er komen gaat is er geen reden tot onrust. Maar wanneer de structuur niet gehandhaafd wordt of doorbroken word door onverwachte gebeurtenissen leidt dit tot onrust en kan de veiligheid verstoord worden. Je weet immers niet meer waar je aan toe bent en wat er komen gaat.

Specifieke achtergrondinformatie

Hoe gaan mensen met een learning disabillity om met veranderingen binnen het werk?

Vaak hechten mensen met een learning disabillity erg aan structuur en continuïteit. Zij zijn veel gevoeliger voor een vaste structuur en kunnen niet goed omgaan met plotselinge veranderingen. Een verandering van begeleider is dan ook niet altijd even makkelijk voor ze. Ze voelen zich niet veilig meer en zijn bang voor veranderingen. Omdat ze dit verbaal niet goed onder woorden kunnen brengen leidt dit vaak tot tegendraads gedrag.

Mensen met een learning disabillity zijn vaak volgers en groepsmensen. Het is dan ook zo dat wanneer de leiders van deze groep of een meerderheid van de groep zich tegen iemand verzetten, de rest van de groep dit gedrag overneemt.
Uiteindelijk weten ze waarschijnlijk zelf niet eens meer wat de reden van hun gedrag

is, maar is het meer een vicieuze cirkel.

Casus

Veranderen van begeleiders op een reeds bestaande groep

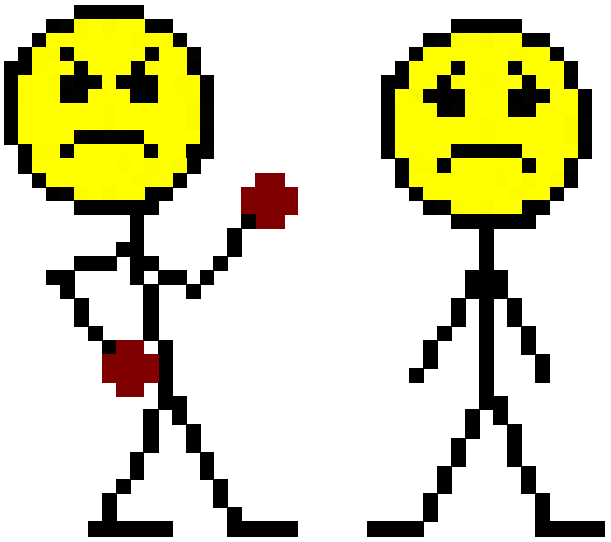
Wegens reorganisatie kwam de computergroep, van een stichting die zich bezig houdt met de bevordering van integratie van mensen met een learning disabillity binnen de reguliere arbeidsmarkt, zonder begeleiding te staan. Na een sollicitatieprocedure van een aantal weken is Q. aangenomen als nieuwe begeleider van de groep. De groep bestaat al een paar jaar uit dezelfde medewerkers en werkt al jaren volgens dezelfde duidelijke richtlijnen. Vanaf de eerste dag dat Q. arriveert wordt deze door de groep vergeleken met de vorige begeleidster en wordt haar duidelijk gemaakt dat de groep het liefst zou zien dat zij het gedrag en de regels van haar voorgangster overneemt. Q. kan zich echter in een hoop van deze regels niet vinden en zou het liefst de groep reorganiseren en ook de werkwijze van de groep willen veranderen.
Q. heeft haar plannen voorgelegd bij de directie en krijgt van hen de vrije hand om de groep te veranderen en enkele regels aan te passen. De groep werkt echter totaal niet mee en weigert verder te werken zolang zij de regels wil veranderen. Vanaf het moment dat Q. heeft aangegeven dat de groep niet veel keus heeft en zich zal moeten aanpassen aan de nieuwe regels is er een enorme stijging van het aantal ziekmeldingen en zijn er een paar medewerkers die om overplaatsing hebben gevraagd.

Tips voor de begeleider

Hoe kun je als begeleider op een goede manier integreren in een reeds bestaande groep?

- Erken de gevoelens van de cliënten afzonderlijk en als groep.
- Geef ze eerst de tijd aan je te wennen voor je veranderingen invoert.
- Als je veranderingen in wilt voeren leg dan duidelijk uit waarom je dit wilt doen.
- Leg uit dat de cliënten zelf invloed kunnen hebben op de veranderingen.
- Laat de cliënten meebeslissen bij een belangrijke verandering.
- Doseer de veranderingen over een redelijke periode.
- Wees consequent in je veranderingen.
- Wees consistent in je gedrag.

Weerbaarheid



Algemene achtergrondinformatie

Weerbaarheid: Het opkomen voor je persoonlijke belangen en het kunnen aangeven van je eigen grenzen.

Enkele trefwoorden waar je bij dit thema aan kunt denken zijn:
voor jezelf opkomen, nee zeggen, ja zeggen, kwetsbaarheid, van je afbijten,

zelfstandig, eigen mening, beslissing, grenzen, gepast. (Zie ook bijlage 2)

Wat is weerbaarheid? Als je weerbaar bent, laat je je niet van alles overkomen. Dat wil zeggen, je laat bijvoorbeeld niet alles tegen je zeggen en ook laat je niet toe dat iemand je bijvoorbeeld aanraakt op manieren die jij niet prettig vindt. Je weet wat je wel en ook wat je niet wilt. Maar weerbaarheid betekent ook dat je als iets niet lukt of niet gaat zoals jij het in gedachten had, je om hulp moet kunnen vragen. Ook herken je signalen bij jezelf en bij de ander (hoe iemand reageert als hij of zij iets niet wilt of niet leuk vind) en weet je hoe je er op kan reageren. Je weet je grenzen aan te geven en je maakt je sterk voor jezelf. Dat klinkt allemaal makkelijker dan het soms gaat. Vooral als je nooit geleerd hebt hoe je dat moet doen. Duidelijk zijn, de grenzen van jezelf aangeven, de grenzen van anderen leren kennen en om hulp vragen zijn dingen die je kunt leren.

Specifieke achtergrondinformatie

Hoe kan iemand met een learning disabillity voorkomen dat mensen misbruik maken van zijn/ haar kwetsbaarheid en zich weerbaarder leren opstellen?
Er zijn veel trainingen en folders waarin aan mensen met een learning disabillity wordt geleerd om voor zichzelf op te komen. Zo heeft de SPD (sociaal pedagogische dienst)een folder speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking waarin wordt geleerd om voor jezelf op te komen.

Daarnaast kan het netwerk van de persoon met een learning disabillity de persoon leren om voor zichzelf op te komen door aan te geven dat hij/zij ook van belang is en dat zijn/haar mening ook telt. Respect is daar ook een onderdeel van, als er respect is voor de keuzes van de persoon met een learning disabillity zal hij/zij een goed gevoel hebben over zichzelf en zijn/haar keuzes. Het goede gevoel zorgt ervoor dat de persoon niet aan zichzelf hoeft te twijfelen, zeker van zichzelf is en op zal komen voor zijn/haar mening. Natuurlijk is het belangrijk dat begeleiders, ouders en verzorgers in de gaten houden dat de keuzes van de persoon binnen de normen en waarden(gedragsregels) van onze cultuur passen. Ieder persoon in een land heeft zich te houden aan de cultuur gebonden normen en waarden(gedragsregels) van dat land, doet hij /zij dit niet dan kan met in problemen komen en in aanraking komen met de politie.

Casus

Weerbaarheid en beïnvloeding van mensen met een learning disabillity

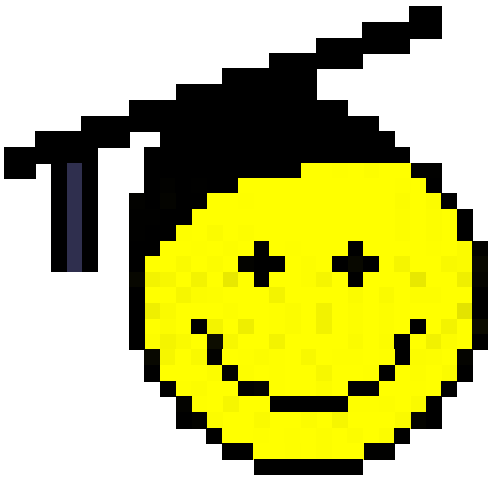
K. is een vrouw van 22 jaar oud, die sinds een aantal weken werkzaam is bij de wasserette van een stichting die zich bezig houdt met de bevordering van integratie van mensen met een learning disabillity binnen de reguliere arbeidsmarkt. K. kwam binnen als een ingetogen vrouw met conservatieve kleding.
De laatste weken echter is K. zich steeds uitdagender gaan kleden en draagt ze opvallende make-up. Zelfs haar nagels zijn opvallend rood gelakt. Ook heeft ze steeds meer contact met S. die zelf houdt van uitdagende kleding en graag de mannen op de groep uitdaagt. K. zelf houdt zich ook steeds meer bezig met de mannen op de groep die zich steeds bewuster worden van haar aanwezigheid.
De begeleidster van K. heeft gisteren een gesprek met haar gehad over haar metamorfose en de reden daarvan. K. kon niet goed aangeven waarom ze hiervoor heeft gekozen en leek zich niet echt gemakkelijk te voelen in haar nieuwe rol. Tevens is ze aangesproken op haar vriendschap met S., maar volgens K. heeft S. geen invloed op haar nieuwe kledingkeuze en gedrag.
De ouders van K. hebben de metamorfose ook als negatief ervaren en haar begeleidster gevraagd hierin op te treden, omdat ze bang zijn dat K. op deze manier in aanraking zal komen met mannen die misbruik maken van haar kwetsbaarheid.

Tips voor de begeleider

Hoe kun je als begeleider omgaan met de weerbaarheid van iemand met een learning disabillity en deze attent maken op zijn/haar rol hierin?

- Respecteer de keuzes van de cliënt, de cliënt heeft het recht om een eigen leven binnen de normen en waarden(gedragsregels) van onze cultuur te leiden. Maar ga wel na of de cliënt zelf ook blij is met zijn/haar leven zoals het nu is.
- Realiseer je de mogelijkheden en onmogelijkheden van de cliënt. Is de cliënt in staat om zelf levensveranderende beslissingen te maken of heeft hij/zij hierbij begeleiding nodig. Is de cliënt instaat om voor zichzelf op te komen?
- Moedig cliënten aan om hun gevoel te uiten en zichzelf te zijn. Geef cliënten de kans zichzelf te uiten over situaties die zich voor doen, houdt hierbij rekening met de mogelijkheden en onmogelijkheden van de cliënt. Complimenteer de cliënt voor het maken van zijn/haar eigen beslissingen, maar geef wel aan of de beslissingen binnen de normen en waarden(gedragsregels) van onze cultuur passen.
- Evalueer situaties met de cliënt en vraag naar zijn/haar gevoel bij die situatie. Laat blijken dat ook zijn/haar mening telt.

Zelfstandigheid



Algemene achtergrondinformatie

Zelfstandigheid: Verantwoording nemen voor de keuzes die je maakt en de gevolgen die deze met zich meebrengen.

Enkele trefwoorden waar je bij dit thema aan kunt denken zijn:
zelfredzaamheid, verantwoordelijkheid, onafhankelijkheid, alleen, zonder hulp, keuzes.

Bij dit thema hebben we vooral gekeken naar het aspect assertiviteit. Vandaar dat we ervoor hebben gekozen om het begrip assertiviteit uit te werken.
Assertiviteit is niets anders dan het opkomen voor jezelf, het opkomen voor je persoonlijke belangen, het uitdrukking geven aan (en uiten van) je gevoelens, je gedachten en wensen op een gepaste manier. Het durven zeggen van wat je denkt, voelt en wilt. Dit alles gebaseerd op respect, respect voor je eigen belangen en respect voor de belangen van de ander.
Dit opkomen voor jezelf is iets wat je moet leren, om voor jezelf op te kunnen komen moet je je eerst bewust zijn van je eigen wensen en behoeften.
De mate waarin je assertief bent is ook sterk afhankelijk van je opvoeding. Als je

bent opgevoed in een klimaat waar “tegen de regels ingaan’ of ‘tegenspreken’ niet

werden gewaardeerd, zul je waarschijnlijk minder snel hebben geleerd om voor jezelf

op te komen en duidelijk te maken wat jij dacht, voelde en wilde.

In principe is assertiviteit gericht op het openhouden van de communicatie (omgang) met anderen en zal assertiviteit (door je eerlijkheid, directheid en openheid) de communicatie stimuleren.

Assertiviteit is *wel*: vragen om iets, waarbij je de mogelijkheid openhoudt om tot een compromis te komen als er twee belangen botsen.
Assertiviteit is *niet*: ten koste van alles krijgen wat je wilt of de ander overdonderen.
Assertiviteit is dus wezenlijk iets anders dan egoïsme of agressie!

De uitgangspositie om assertief te kunnen zijn is de houding: "Ik heb het recht om te voelen, denken en wensen wat ik wil en om hierover met anderen te praten!"

We maken hier een onderscheid tussen assertiviteit, sub-assertiviteit (niet-assertiviteit) en agressiviteit.

Assertiviteit is hierboven al gedefinieerd.
Sub-assertiviteit is het opzij schuiven van je eigen belangen om het anderen naar de zin te maken, conflicten te vermijden, etc. Bij sub-assertiviteit doe je dit door je mond te houden, je onderdanig op te stellen, de ander naar de mond te praten, mee te praten terwijl je weet dat je het anders wilt.

Agressiviteit is het opzij schuiven van het respect voor anderen. Dit doe je door je wensen en behoeften aan anderen op te leggen: je gaat in de aanval op ongepaste momenten, je eist, overdondert, domineert de ander, walst de ander plat.

Specifieke achtergrondinformatie

Assertiviteit is dus een middel om de zelfstandigheid van iemand met een learning dissability te vergroten/bevorderen. Ook bij mensen met een learning disabillity heeft de mate van assertief zijn te maken met de opvoeding en daarnaast ook met de vorming op latere leeftijd. Assertief zijn is ook aan te leren, dit kan door middel van cursussen (die ook speciaal voor mensen met een learning disabillity worden gegeven) maar dit kan ook met begeleiding vanuit het netwerk. De cursussen zijn er op verschillende niveaus. Bij het leren stellen van grenzen gaat het in de basis om nee te leren zeggen. Nee zeggen tegen dingen die je niet wilt doen of tegen handelingen die je niet prettig vindt. Op een hoger niveau kan er ook gewerkt worden aan het leren wanneer en hoe je het beste assertief kan zijn. Dit kan door bijvoorbeeld aan te leren dat je je zinnen begint met “ik vind” in plaats van “jij doet”. Maar ook door te leren dat je iemand niet persoonlijk moet aanvallen als je het ergens niet mee eens bent, maar dat je de persoon op zijn gedrag moet aanspreken. Dit hogere niveau is helaas niet voor iedereen geschikt.

Casus

Bevordering van de zelfstandigheid van iemand met een learning disabillity

M. is een jongen van begin twintig met een learning disabillity. M. is werkzaam in een recyclebedrijf van een stichting die aan werkbevordering voor mensen met een learning disabillity werkt. Hij werkt daar samen met mensen met een soortgelijke handicap, alleen varieert het niveau van de mensen onderling sterk. Op de groep is altijd een begeleider aanwezig, al wisselen de begeleiders wel regelmatig van groep. Op een dag wordt er een rondleiding gegeven aan een paar studenten en M. mag de studenten uitleggen wat het werk dat hij samen met de anderen doet inhoudt. M. houdt een praatje over de dagelijkse dingen en geeft ook de ruimte voor het stellen van vragen. Een van de studenten stelt een vraag waar M. het antwoord niet op weet en de begeleider besluit in te springen en het antwoord aan de studenten te geven. Nadat hij de vraag heeft beantwoord neemt hij het hele gesprek over en krijgt M. niet de kans om zijn verhaal en de rondleiding af te maken. M. blijft na de rondleiding een beetje treurig achter in het werklokaal.

Tips voor de begeleider

Hoe kun je als begeleider voldoende en op een professionele manier op de achtergrond treden om de zelfstandigheid van iemand met een learning disabillity te bevorderen?

- Wees je bewust van je positie als begeleider. Je begeleidt de cliënten niet alleen in hun werk maar je bent ook een belangrijke schakel in de ontwikkeling van de persoon met een learning disabillity. De persoon met een learning disabillity ziet jou als zijn/haar leider op het werk en dus ook als leider bij alles wat op het werk gebeurt. Hij/zij zal zelf niet het initiatief nemen om het gesprek weer op te nemen tenzij hij/zij van jou geleerd heeft dat dat mag en kan.
- Geef de cliënt de kans om zijn/haar gevoel op de juiste plaats tegen de juiste persoon en op het juiste moment te uiten. Begeleidt de cliënt in het uiten van zijn/haar gevoel op de werkvloer. Ben je het als cliënt ergens niet mee eens zeg het dan.
- Realiseer je de mogelijkheden en onmogelijkheden van de cliënt. Je kent je cliënten vaak als de beste, gebruik deze kennis in alle situaties. Ga na of de cliënt in kwestie in staat is om voor zichzelf op te komen en of hij het type is die dat ook echt doet. Wat heeft de cliënt nodig om zich te uiten, is het enkel een steuntje in de rug of moet je hem/haar echt aansporen?
- Evalueer situaties met de cliënt en vraag naar zijn/haar gevoel bij die situatie. Als het niet gelukt is om tijdens de situatie de cliënt aan te sporen of je hebt achteraf het gevoel dat je te weinig aan de cliënt hebt overgelaten praat hier dan over. Vraag aan de cliënt wat hij/zij ervan vond dat je de situatie overnam en hoe zou dit in het vervolg anders kunnen? Spreek met elkaar af wat nodig is om ervoor te zorgen dat de cliënt meer zelfstandigheid en eigen verantwoording krijgt.
- Stel je open voor feedback waardoor je het goede voorbeeld kunt geven, bijvoorbeeld ten opzichte van collega’s.

Begrippenlijst

- Competenties: bevoegdheid tot handelen of tot oordelen.
- Consequent: naar aangenomen beginselen handelen of redeneren.
- Consistent: vrij van innerlijke tegenspraak. Sta achter je eigen beslissingen.
- Emotie: ontroering, gemoedsbeweging. Emoties zijn onze reacties op wat rondom ons gebeurt. Een paar vormen van emotie zijn: blij, boos, verdrietig, angstig, verbaasd en verafschuwd.
- Hulpverleningsproces: het procesmatig verlenen van hulp. Het verlenen van hulp volgens een stappenplan.
- Interventie: ingrijpen, tussenkomst.
- Learning disabillity: leer moeilijkheid, leerachterstand.
- Netwerk: verbinding van relaties, dit kan met vrienden, familie en kennissen zijn.
- Niveau van verstandelijk vermogen:
  Gemiddeld IQ = 100
  Laaggemiddeld IQ = 85-100
  Zwakbegaafd IQ = 75-85
  Licht verstandelijke gehandicapt = 50-75
  Matig verstandelijk gehandicapt = 35-50
  Ernstig verstandelijk gehandicapt = 25-35
- Non-verbaal: niet op spreken berust. Non-verbaal gedrag is houding, gebaren en gelaatsexpressie.
- Professioneel: van beroep, beroeps eigen.
- Verbaal: mondeling, woordelijk.
- Vicieuze cirkel: noodlottige kringloop van oorzaak en gevolg.

Literatuurlijst

?? Brinkman, F. en Berg van den, R., *Crisishulpverlening*, Bohn Stafleu van Loghum, Houten/Diegem, 1992
?? Delfos, M., *Kinderen in ontwikkeling*, Swets en Zeitlinger, Lisse, 1996
?? Gils van, T., *Verlies & rouw*, H. Nelissen B.V., Baarn, 1998
?? Naeyé, *Methodische casusbehandeling*, Garant, Leuven/Apeldoorn, 1995
?? Vermeulen, P., *Een gesloten boek*, ACCO, Leuven/Leusden, 2000
?? Vermeulen, P., *Over autisme en communicatie*, EPO, Berchem, 2001
?? Wing, L., *Leven met uw autistische kind*, Swets en Zeitlinger, Lisse, 2000
?? Zijderveld van, B. en Sweere, M., *Geestelijk gehandicapt lichamelijk volwassen*, G.F. Callenbach B.V., Nijkerk, 1977

Bijlage 1: rouwverwerking

Omschrijving:
Mogelijkheden voor ondersteuning van mensen met een verstandelijke handicap als de dood in hun leven komt.
Druk 2001
Kosten 10,21 euro
Bestellen
via uitgeverij SGO Hoevelaken
tel. 033-2541070
ISBN 90-73715-678



Bijlage 2: weerbaarheid

Omschrijving:
Een koffer met drie videobanden, een werkboek, gekleurde platen, een pictoserie en een spel. Het doel van de koffer is mensen met een handicap weerbaar te maken tegen sexueel misbruik.
Voor meer informatie kunt u een compilatieband lenen. U kunt deze band opvragen via e-mail: sc@philadelphia.nl
Druk 1997/2000
Kosten 125,- euro + verzendkosten
Bestellen
Servicecentrum Philadelphia



Bijlage 3: Down syndroom

Bron: **D**igitaal **Z**iekenhuis **N**ederland

INLEIDING

Jaarlijks worden er in Nederland ca. 200 baby's met Down syndroom geboren. In de volksmond worden in plaats van Down syndroom (of syndroom van Down) nog wel de termen 'mongolisme', 'mongooltjes' of 'mongoloïde mensen' gebruikt.

Iemand met Down syndroom heeft een aangeboren afwijking in zijn erfelijk materiaal, namelijk 47 in plaats van 46 chromosomen. Chromosoom 21 - normaal in alle cellen van het lichaam in tweevoud aanwezig - is bij mensen met Down syndroom in drievoud aanwezig (trisomie 21).

Soms zijn er duidelijke afwijkingen aan de inwendige organen, bijvoorbeeld aan het hart. Bijna de helft van alle kinderen met Down syndroom heeft echter een goede gezondheid.

VERSCHIJNSELEN

Mensen met Down syndroom zijn in meer of mindere mate verstandelijk gehandicapt. De ernst hiervan verschilt sterk van persoon tot persoon. De ontwikkeling van kinderen met Down syndroom volgt in grote lijnen het patroon van andere kinderen, maar dan trager.

Er zijn vele uiterlijke kenmerken waaraan mensen met Down syndroom te herkennen zijn. Bekende kenmerken zijn:

- scheefstaande ogen
- een extra huidplooi over de binnenste ooghoeken
- witte vlekjes aan de rand van de iris (dat is het gekleurde gedeelte van de ogen)
- een kleine schedel met weinig achterhoofd
- dun haar
- kleine vaak asymmetrische oren
- een kleine mond
- een dikke gegroefde tong
- een brede korte nek
- korte armen en benen
- korte brede handen
- kleine kromme pinken
- ruimte tussen de eerste en tweede teen

Soms zijn er duidelijke afwijkingen aan de inwendige organen, waardoor snel na de geboorte een operatieve ingreep noodzakelijk wordt. Zo komen meer of minder ernstige hartgebreken veel voor (bij circa 40% van de kinderen) en problemen met het maagdarmkanaal.

Ook een te traag werkende schildklier (hypothyreoïdie) en luchtweg- en oorinfecties komen veel vaker voor bij deze kinderen. Bijna de helft van alle kinderen met Down syndroom beschikt echter over een goede gezondheid.

DIAGNOSTIEK EN ERFELIJKHEID

De diagnose Down syndroom wordt bij een pasgeboren kindje vrijwel altijd gesteld op grond van uiterlijke kenmerken. Vervolgens behoort deze diagnose te worden bevestigd door chromosomenonderzoek.

Tegelijkertijd wordt onderzocht of erfelijkheid een rol speelt. Op basis van de zo verkregen gegevens kan worden bepaald of er een kans op herhaling is bij een volgende zwangerschap en of familieleden van de ouders een verhoogde kans hebben op het krijgen van een kind met Down syndroom.

In de overgrote meerderheid van de gevallen treedt Down syndroom spontaan op. Echter, in ruim 2% van de gevallen is er sprake van een vorm van Down syndroom die erfelijk is (translocatie-trisomie 21).

Een van de ouders is dan drager van een zogenaamde gebalanceerde translocatie. Deze ouder is lichamelijk en verstandelijk volstrekt normaal. Wanneer bij een van de ouders een gebalanceerde translocatie 21 wordt vastgesteld, dan is de kans op nog een kind met Down syndroom tussen de 2 en 15%. Bij hoge uitzondering kan de herhalingskans echter ook 100% zijn.

PRENATALE DIAGNOSTIEK

Vrouwen van 36 jaar en ouder die zwanger zijn kunnen tijdens de zwangerschap een vlokkentest of vruchtwateronderzoek laten doen gezien het verhoogde risico op een kind met Down syndroom. Daarbij wordt onderzocht of het kind normale chromosomen heeft. Een andere mogelijkheid is de triple-test (ook wel serum-test of serum-AFP genoemd). Met deze test wordt een schatting gemaakt van het risico op een kind met Down syndroom.

Wanneer het risico hoog is, is vruchtwateronderzoek een logische volgende stap om uitsluitsel te geven. De triple-test staat ook open voor vrouwen onder de 36 jaar. Zowel bij een vruchtwaterpunctie als bij een vlokkentest bestaat een kleine, maar zeker niet te verwaarlozen kans op een spontane abortus. De triple-test heeft geen risico's.

Bovengenoemde onderzoeken worden uitgevoerd door een klinisch genetisch centrum. U kunt daar terecht op verwijzing van de (huis)arts, de verloskundige of op eigen initiatief. De kosten van een dergelijk onderzoek worden door het ziekenfonds of particuliere ziektekostenverzekering vergoed. Het is echter raadzaam tevoren toestemming te vragen.

ONTWIKKELING

Net als ieder ander ontwikkelt een kind met Down syndroom allerlei vaardigheden. Het tempo waarin dit gebeurt is vrijwel altijd langzamer dan bij "gewone" kinderen, terwijl ook lang niet altijd hetzelfde eindniveau wordt bereikt.

De ontwikkeling van verschillende kinderen met Down syndroom kan heel verschillend zijn. Gebleken is dat bij een juiste manier van begeleiden en stimuleren kinderen veel meer kunnen leren dan vroeger werd gedacht.

Tegenwoordig beginnen veel kinderen met Down syndroom in het reguliere circuit.

Basisscholen krijgen extra faciliteiten en de pedagogische resultaten zijn hoopvol. Bovendien komt er steeds meer goede informatie beschikbaar over de onderwijskundige behoeften van kinderen met Down syndroom.

Er is vaak nog een tekort aan geschikte arbeidsplaatsen voor volwassenen met het Down syndroom.

BEHANDELING

De behandeling van Down syndroom is gericht op de symptomen van het syndroom, zoals de vaak voorkomende luchtweginfecties, de hart-, darm-, en schildklierafwijkingen, de te slappe spieren en de slechte mondmotoriek.

Behandelmethoden daarvoor zijn bijvoorbeeld antibioticakuren, chirurgische ingrepen, fysiotherapie, logopedie en orthodontische behandelingen. De chromosoomafwijking die verantwoordelijk is voor de kenmerken van Down syndroom, is niet te veranderen. In die zin zijn mensen met Down syndroom dus niet te genezen.

INFORMATIE

De Stichting Down's Syndroom stelt zich ten doel datgene te bevorderen wat kan bijdragen aan de ontwikkeling en ontplooiing van kinderen en volwassenen met Down syndroom. De stichting streeft ernaar de integratie van mensen met Down syndroom in de maatschappij te stimuleren en hen een kans te geven een zo normaal mogelijk leven te leiden.

Stichting Down's Syndroom, Wanneperveen
tel (0522) 28 13 37

internet: www.downsyndroom.org

Bijlage 4: Autisme

Bron: NVA
Laatste versie 1996
Autistische Stoornissen
(NVA Voorlichtingsfolder)

Zo te zien is er met Marco niets aan de hand. Toch is hij anders dan anderen. Hij kan urenlang tikken op zijn favoriete voorwerpen. Op andere mensen reageert hij niet. Zijn ouders dachten eerst dat hij doof was. Maar hij kan alles horen. Hij kan alles zien, voelen en ruiken en het kan best zijn dat hij intelligent is. Toch is het bijna onmogelijk om met hem in contact te komen. Hij kan tijdenlang zitten, afgesloten van alles, alsof hij er niet bij hoort. En soms raakt hij plotseling geweldig van streek; is hij zonder aanwijsbare reden boos of doodsbang.
Marco heeft een autistische stoornis.

Wat is een autistische stoornis?
Onder personen met een 'autistische stoornis' [zie noot 1] worden verstaan personen, van wie de ontwikkeling verstoord verloopt of verlopen is op grond van :
een stoornis in het sociale contact, met name in de sociale wederkerigheid
De aard van deze contactstoornis kan heel verschillend tot uiting komen. Sommige personen zijn heel passief en nauwelijks betrokken bij de hen omringende wereld, terwijl anderen geen afstand bewaren en vaak op een bizarre claimende wijze iemands aandacht opeisen. Bovendien is zowel het inzicht in wat anderen voelen en denken als het doorzien van sociale situaties zeer beperkt.
een stoornis in de verbale en non-verbale communicatie
Sommige personen spreken in het geheel niet, anderen zijn misleidend welbespraakt, met alle mogelijke tussenvormen. Het blijft echter voornamelijk eenrichtingsverkeer. Mimiek en gebarentaal is voor hen moeilijk te begrijpen en kan een bron van verwarring vormen.
een stoornis in het verbeeldingsvermogen
Deze stoornis (zich onvoldoende iets kunnen verbeelden/voorstellen en er betekenis aan kunnen verlenen) kan zich uiten in o.a. een totaal gebrek aan verbeelding, invoelingsvermogen, maar ook in een teveel aan fantasie, waar het individu zich in verliest.
een opvallend beperkt repertoire van interesses en activiteiten
Het individu heeft slechts oog voor enkele objecten, onderwerpen of activiteiten (bijvoorbeeld draaiende wieltjes, treinen of het openen en sluiten van deuren). Hij kan hier zo door in beslag genomen of geobsedeerd worden dat hij veel te weinig interesse in andere zaken heeft, waardoor de ontwikkeling ernstig wordt belemmerd, en zijn isolement toeneemt.
De verschijnselen worden meestal zichtbaar voor het derde levensjaar, en komen tot uiting op meerdere ontwikkelingsgebieden. Er is sprake van een onevenwichtig ontwikkelingsprofiel. Qua niveau van functioneren zijn er vaak uitschieters, zowel naar boven (bv op het gebied van getallen of techniek) als naar beneden (bv sociaal inzicht of aanpassingsvermogen).
Het gaat bij een autistische stoornis om een hersenfunctiestoornis, waarvan de oorzaak (nog) niet duidelijk is. Er zijn sterke aanwijzingen voor erfelijke factoren. In

sommige gevallen is er een samengaan met een medisch ziektebeeld (bijvoorbeeld rodehond of epilepsie).
De informatieverwerking verloopt gestoord: informatie wordt anders opgeslagen en verwerkt. De wereld bestaat voor mensen met deze stoornis uit losse fragmenten. De logische samenhang ontbreekt en er ontstaat onvoldoende inzicht in hetgeen men ervaart. Zij leggen daardoor onvoldoende of vreemde associaties, en het vermogen om opgedane kennis op een breder vlak toe te passen is ontoereikend. Een persoon met een autistische stoornis zoekt in de voor hem onoverzichtelijke wereld zekerheid en veiligheid door zich vast te klampen aan details en vaste gewoontes. Vaak is er sprake van een allesoverheersende gedachte of bezigheid, die steeds wordt herhaald (preoccupatie). Veranderingen kunnen hem in grote paniek brengen. Dit alles kan in hun omgeving veel verwarring en onbegrip veroorzaken.
Autistische stoornissen vormen een spectrum van aandoeningen die per individu en per leeftijd kunnen verschillen in ernst en verschijningsvorm. De kenmerken hoeven zich niet altijd op alle fronten (direct) te manifesteren, doch de problematiek als gevolg van de stoornis is voor die persoon en zijn omgeving zeker niet minder.
De stoornis komt voor bij personen met uiteenlopende niveaus van verstandelijk functioneren, van diep zwakzinnig tot hoog intelligent. Verhoudingsgewijs komt de stoornis veel vaker voor bij mensen met een verstandelijke handicap: zeker 80% van de mensen met een autistische stoornis heeft tevens een verstandelijke handicap.
De stoornis wordt aanzienlijk vaker gezien bij mannelijke dan bij vrouwelijke personen (4:1).
Personen met een 'Autistische stoornis' worden wereldwijd geclassificeerd binnen de diagnostische categorie PDD (Pervasive Developmental Disorder), zoals in de DSM IV ICD 10).
Behandeling
Elke persoon, bij wie het vermoeden bestaat van een stoornis binnen dit spectrum heeft recht op een uitgebreid, multidisciplinair diagnostisch onderzoek, door een team terzake kundigen (bijvoorbeeld door het autismeteam van de RIAGG).
Aangezien er bij alle personen met een autistische stoornis sprake is van een informatieverwerkingsstoornis, betekent dat de hulpverlening voor de hele groep, ondanks de uiteenlopende verschijningsvormen, gelijksoortig zal dienen te zijn. Een gestructureerde aanpak, met maximale voorspelbaarheid, individuele aandacht en continuïteit is een basale vereiste. Elk handelingsplan dient aandacht te besteden aan opvoeding, werksituatie/scholing, wonen, dagbesteding en invulling van de vrije tijd.
Prof. dr. M. Rutter (1985) [zie noot 2] hoogleraar in de kinder- en jeugdpsychiatrie spreekt bij kinderen met autisme van een abnormale ontwikkeling. Het ontwikkelingsverloop is vaak grillig, en er bestaan naast de ontwikkelingsproblemen veelal ook gedragsproblemen. Rutter verdeelt de problemen van mensen met autisme in problemen die direct voortvloeien uit het autisme en problemen die met het autisme geassocieerd kunnen worden en ook bij andere stoornissen voorkomen (zoals slaap- en eetproblemen).
Vervolgens geeft hij drie kernpunten aan waarop de behandeling van kinderen met een autistische stoornis op gebaseerd zou moeten zijn:

- Stimulering van de ontwikkeling;
- Vermindering van specifiek probleemgedrag;
- Eliminering van non-specifiek gedrag;
- Stimulering van de ontwikkeling.

De ontwikkelingsverloop van kinderen met een autistische stoornis zal steeds weer gestimuleerd moeten worden, door het op specifieke wijze aanleren van allerlei vaardigheden, op sociaal en cognitief gebied. De ontwikkeling van kinderen met deze handicap verloopt immers niet vanzelfsprekend. Tijdens het hele leven zal er voor gezorgd moeten worden dat het geleerde beklijft zodat personen met deze stoornis niet terugglijden naar een lager niveau van functioneren en in een isolement geraken. Elke persoon binnen het spectrum kan door zijn stoornis belemmering ondervinden in het adequaat functioneren in de groepsgewijze opvang van hulpverleningsinstellingen en scholen. Daarom dienen de groepen klein en met de grootste zorg te worden samengesteld. Een mogelijkheid om zich op bepaalde momenten uit de groep terug te trekken dient daarbij voldoende aanwezig te zijn.
Vermindering van specifiek probleemgedrag
In sommige gevallen zullen maatregelen getroffen moeten worden voor speciale gedragsproblemen. Veelal wordt gezien dat mensen met een autistische stoornis op veranderingen in de omgeving met grote weerstand reageren en daardoor in stereotiep gedrag vervallen. Het kan dan noodzakelijk zijn dat ouders en/of hulpverleners de dwanghandelingen en/of gedachten doorbreken of het doseren. Ook kan medicatie overwogen worden. Gezien de aard van de stoornis dient de behandeling, begeleiding en opvang bij voorkeur door instellingen en hulpverleners met specifieke deskundigheid en ervaring te geschieden. Iedere persoon binnen het spectrum dient derhalve "zorg op maat" te ontvangen.
Eliminering van non-specifiek gedrag
Non-specifiek probleemgedrag wordt door Rutter omschreven als gedrag dat ook bij normale of anderszins gehandicapte kinderen kan voorkomen. Hij doelt hiermee op angsten, storend gedrag, agressie, overactiviteit, eet-en slaapproblemen en dergelijke. Behandeling zal op bestrijden van deze problemen gericht moeten zijn. Bijvoorbeeld wanneer een kind met slaapproblemen alleen maar bij zijn ouders in bed wil slapen, kan men proberen stapsgewijs het kind te leren de overgang te maken naar eigen bed. Dit zal voor het kind geleidelijk moeten gaan zodat de stapjes klein blijven en het kind aan elke stap kan wennen. (Bed van de ouders- eigen bed op de kamer van de ouders- bed op de overloop- bed op eigen kamer)
Hoe vaak komt een autistische stoornis voor?
Wereldwijd is er overeenstemming over de bevinding dat het gehele spectrum van personen met een autistische stoornis 20-25 op de 10.000 personen omvat. Dit cijfer is gebaseerd op epidemiologische gegevens uit Engeland, Scandinavië en de Verenigde Staten.
Het reële aantal hulpvragers is aanzienlijk kleiner dan de omvang van de groep zoals hierboven vermeld. Van de groep volwassenen (en met name de bejaarden) is momenteel het merendeel niet onderkend. Bovendien zijn er grote verschillen in gedrag en problematiek binnen de groep personen uit het spectrum en evolueert de ontwikkelingsstoornis met de leeftijd zodat de stoornis zich anders presenteert op jongere dan op oudere leeftijd. Daardoor zal de intensiteit en de specifieke invulling van de hulpverlening verschillen binnen het spectrum van deze stoornis per individu en per leeftijd.

De NVA

De Nederlandse Vereniging voor Autisme t.b.v. mensen met een aandoening behorend tot het spectrum van autistische stoornissen - zet zich in voor mensen met een autistische stoornis en hun ouders. De vereniging doet dat op vele manieren. Allereerst worden contacten tussen de leden onderling actief bevorderd. In de

regionaal werkende afdelingen wordt veel ervaring en informatie uitgewisseld en worden allerlei vormen van onderlinge hulp gestimuleerd en ontwikkeld. Buiten de ledenkring is de NVA actief in onder andere de (geestelijke) gezondheidszorg, de politiek en het onderwijs. Doel is het bevorderen van een betere vroegtijdige onderkenning, het bevorderen van de hulpverlening, zowel landelijk als regionaal, het verzamelen en registreren van gegevens over autisme, meer aandacht voor de problematiek van oudere autisten, publiciteit en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek. Hierbij staat steeds de maatschappelijke erkenning van autisme als een bijzondere handicap met een speciale hulpvraag centraal.

noten:

Aangezien "Autisme en verwante contactstoornissen" een groep vormen, spreken we voortaan van "autistische stoornissen".

Rutter, M. (1985). The treatment of autistic children. Journal Child Psychology and Psychiatry, vol. 26,2,p.193-214.

Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)
Postbus 1367
1400 BJ Bussum
Tel. 035-6931557
Fax. 035-6916205
www.autisme-nva.nl

Bijlage 5: Internetadressen met achtergrondinformatie

http://verstandelijkgehandicapt.pagina.nl/
http://www.philadelphia.nl/pages/welkom/index.htm
http://www.pameijerkeerkring.nl/
http://www.fvo.nl/
http://www.handicap.nl/
http://www.klik.org/
http://gehandicaptkind.pagina.nl/
http://gehandicapten.pagina.nl/
http://www.zetnet.nl/
http://autisme.pagina.nl/