

Lekker duidelijk?!

Verduidelijking door de ogen van werknemers



Onderzoeksrapport MA SEN autismespecialist

Begeleid door I. Grooten

Arkea Fatih
de Vriesstraat 21, 5612 KG, Eindhoven
arkea_fatih@hotmail.com

Opleidingscentrum Speciale Onderwijszorg
Fontys Hogescholen Eindhoven

Eindhoven, juni 2010

Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksrapport 'Lekker duidelijk?' dat ik als onderdeel van mijn afstuderen aan de leerroute Autismespecialist heb geschreven.

De titel van mijn rapport refereert aan mijn onderzoeksonderwerp: verduidelijking. Een onderwerp wat zowel in het leven van de cliënt met autisme als in het werk van de professional een belangrijke rol speelt.

Het uitvoeren van onderzoek is een leerzame reis voor mij geweest welke me de mogelijkheid heeft geboden om in verschillende keukens te kijken binnen de instelling waarvoor ik werkzaam ben.

Zoals in het eerste jaar van de leerroute Autismespecialist was het ook nu weer mijn persoonlijke opdracht om te kaderen en concreet te zijn in mijn beschrijvingen. Steeds beter gaat het me af hier hulp bij te vragen. Daarbij dank aan mijn begeleidster Ineke, mijn critical friends Jan en Linda, mijn partner Wilco en alle anderen die me verder hebben geholpen met hun verruimende blik, of kritische noot.

Arkea Fatih
Eindhoven, juni 2010

Inhoudsopgave

Samenvatting	4
Inleiding	5
Leeswijzer	7
Hoofdstuk 1	8
Theoretisch kader	8
1.1 Inleiding	8
1.2 Verstandelijke beperking	8
1.3 Autisme en verduidelijking	8
1.4 Verstandelijke beperking in relatie tot autisme	11
Hoofdstuk 2	12
Onderzoeksmethode	12
2.1 Inleiding	12
2.2 Beschrijving van mijn onderzoeksgroep	12
2.3 Vorm en operationalisatie van mijn onderzoek	13
2.5 Hypotheses	14
Hoofdstuk 3	15
Resultaten	15
3.1 Inleiding	15
3.2 Betrouwbaarheid en validiteit	15
3.3 Interviews met relevante disciplines	15
3.4 Interview met cb'ers	16
3.5 Vragenlijst	17
3.6 Observatie	20
3.7 Vergelijking en koppeling van de resultaten	21
Hoofdstuk 4	24
Conclusies en discussie	24
4.1 Inleiding	24
4.2 Kerngebieden en conclusies	24
4.3 Hoe is de uitvoer van mijn onderzoek verlopen?	27
4.5 Terugkoppeling onderzoeksdoel	28
4.6 Wat betekent dit onderzoek voor mij en anderen in mijn werkveld?	28
Hoofdstuk 5	29
Aanbevelingen	29

5.1 Inleiding	29
5.2 Aanbevelingen	29
Reflectie en evaluatie	36
Geraadpleegde bronnen.....	38
Bijlagen	40
Bijlage 1: Cello.....	40
Bijlage 2: Begeleiders van Cello	43
Bijlage 3: Interviews met relevante disciplines	44
Bijlage 4: Samenvatting n.a.v. interviews met cb'ers.....	47
Bijlage 5: Grafieken	50
Bijlage 6: Kruistabellen	57
Bijlage 7: Samenvatting n.a.v. observaties	59

Samenvatting

Het onderwerp van mijn onderzoek is verduidelijking. Meer specifiek: Wat zijn ervaringen van werknemers met verduidelijking? Dit rapport geeft weer welke bevindingen mijn onderzoek hebben opgeleverd en middels welk proces dit is verlopen.

Bij de totstandkoming van dit onderzoeksrapport heb ik gebruik gemaakt van het faseschema en de 5xH+W formule van Migchelbrink (2007), bevindingen uit lesbijeenkomst Onderzoekswerkplaats 1 (Schrurs, 2009) en de boeken Basisprincipes praktijkonderzoek (Harinck, 2008) en Basisboek kwalitatief onderzoek (Baarda en de Goede, 2009).

Wat betreft de indeling van hoofdstukken heb ik me grotendeels gehouden aan de richtlijnen zoals beschreven in het moduleboek Leer- en onderzoekslijn 2.

In mijn onderzoek ben ik op zoek gegaan naar ervaringen die werknemers op woon- en werkgroepen hebben met het bieden van verduidelijking. Mijn onderzoeksdoel was het vertrekpunt van mijn onderzoek:

Een inventarisatie van wat de ervaringen zijn van werknemers op de groep op het gebied van bieden van verduidelijking aan de cliënt.

Mijn onderzoeksgroep bestond uit:

- 65 werknemers binnen Cello, werkzaam op 6 verschillende groepen (2 dagbestedingsgroepen, 4 woongroepen), verdeeld over 2 locaties. Binnen deze groep waren de 4 functies; coördinerend begeleider, persoonlijk begeleider, begeleider en assistent begeleider vertegenwoordigt.
- Een groep van relevante betrokken disciplines: een gedragsdeskundige, drie logopedisten en een casemanager autisme.

Mijn onderzoeksgegevens heb ik verkregen middels:

- Vragenlijsten, bestaande uit zowel open als gesloten vragen, welke werknemers anoniem konden invullen;
- Per groep minimaal één niet participerende, semigestructureerde observaties waarbij ik de werknemer observeerde in gebruik van het verduidelijkingssysteem;
- Eén op één semigestructureerde interviews met de coördinerend begeleider van elke groep;
- Eén op één semigestructureerde interviews met de betrokken disciplines.

Deze gegevens hebben resultaten, verdeeld over 6 kerngebieden, opgeleverd. Per kerngebied heb ik conclusies getrokken en concrete aanbevelingen voor aanpassing van de praktijk en vervolgonderzoek gedaan. Ontwikkeling en behoud van kennis, een bewuste werkhouding en samenwerking met relevante disciplines vormen de rode lijn in mijn conclusies en aanbevelingen.

Inleiding

'Als we niet weten waarom we dagschema's aanbieden aan mensen met autisme, dan is de kans groot dat we ze op een kunstmatige, verkeerde en mogelijk zelfs schadelijke manier gaan gebruiken. Of dat we ze helemaal niet aanbieden.'

~Steven Degrieck~

Vrijwel alle ervaring die ik heb op gedaan in het begeleiden van mensen met autisme heeft zich tot nu toe afgespeeld binnen de gehandicaptenzorg. Met name binnen de doelgroep van mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking en bijkomende problematieken, waaronder autisme. Als autismespecialist ben ik voornemens me verder te ontwikkelen in relatie tot deze doelgroep. Daarmee lag de keuze om mijn onderzoek te koppelen aan deze doelgroep voor de hand. Na een proces van brainstormen, observeren, reflecteren, lezen en gesprekken voeren kwam ik tot de conclusie dat er, mijns inziens, rondom één van de belangrijkste pijlers in het begeleiden van mensen met autisme nóg meer gestreefd kan worden naar het bieden van kwaliteit: het bieden van verduidelijking. Dit is dan ook het onderwerp van mijn onderzoek geworden.

Als autismespecialist zie ik mezelf een rol toebedeeld in het ondersteunen van cliëntsyste-
men die een vraag hebben op het gebied van het bieden van verduidelijking aan de cliënt. Een onderdeel van mijn motivatie voor dit onderzoeksonderwerp was dan ook dat ik meer te weten wil komen over de ervaringen die werknemers op de groep op dit gebied hebben.

Al dan niet direct ervaar ik zelf vaak dat er een verschil bestaat tussen theorie en praktijk rondom het bieden van verduidelijking aan de cliënt.

Oorzaken hiervan zijn zeer uitlopend van aard en middels mijn onderzoek heb ik getracht de ervaringen die werknemers op dit gebied ervaren in kaart te brengen, gevolgd door een aantal concrete aanbevelingen. Doel van deze aanbevelingen is dat uitwerking en implementatie ervan tot een situatie leiden waarin meer kwaliteit geboden kan worden op het gebied van verduidelijking.

Oriëntatie en (voor-)onderzoek rond mijn onderwerp hebben tot het volgende onderzoeksdoel geleid:

Een inventarisatie van de werkwijze en ervaringen van werknemers¹ op de groep op het gebied van bieden van verduidelijking aan de cliënt.

Bijhorende onderzoeksvragen zijn:

✓ *Algemene scholing*

- Wat is het opleidingsniveau van werknemers op de groep?

✓ *Kennis van autisme en verduidelijking*

- Wat is het kennisniveau op het gebied van autisme?
- Hoe wordt het kennisniveau van autisme op peil gehouden en/of verder ontwikkeld?
- Wat is de visie op verduidelijking?
- Kunnen werknemers deze kennis toepassen?

¹ In de regel worden deze personen altijd begeleider genoemd, vervolgens kunnen ze de functie van begeleider, persoonlijk begeleider o.i.d. hebben. Om verwarring te voorkomen spreek ik in dit rapport over de werknemer, waar nodig wordt de functie vermeld.

✓ *Kennis van het cliënt specifieke systeem*

- Wat is het kennisniveau van het cliëntspecifieke verduidelijkingssysteem?
- Wat is de visie op dit cliënt specifieke systeem?
- Hoe wordt een systeem geïntroduceerd aan het team?
- Wat zijn voor werknemers redenen om anders met het systeem om te gaan dan aanvankelijk was bedoeld?
- Is gebruik en doel van het systeem voldoende helder voor de werknemers?

✓ *Kennis van de rol- en taakverdeling binnen Cello*

- Waar is de kennis van het systeem geborgd?
- In hoeverre ondersteunt Cello een werknemer in het *kunnen* werken met een systeem?
- Welke disciplines spelen een rol bij de ontwikkeling, implementatie, evaluatie en bijsturing van een systeem?

Leeswijzer

Hoofdstuk 1

Theoretisch kader

Een beknopte weergave van literatuuronderzoek in relatie tot de begrippen gerelateerd aan mijn onderzoeksonderwerp.

Hoofdstuk 2

Methode

Informatie over mijn onderzoeksdoelgroep, de vorm van mijn onderzoek en gebruikte middelen.

Hoofdstuk 3

Resultaten

Een beschrijving van hoe ik mijn onderzoek heb uitgevoerd en welke resultaten dit heeft opgeleverd.

Hoofdstuk 4

Conclusie en discussie

Een weergave van conclusies, een terugblik de uitvoer van mijn onderzoek en een blik vooruit op wat dit onderzoek voor anderen in mijn werkveld kan betekenen.

Hoofdstuk 5

Aanbevelingen

Een beschrijving van mogelijke aanpassingen van de praktijk en eventueel vervolgonderzoek.

Reflectie en evaluatie

Een overpeinzing over de vraag welke betekenis de uitvoering van dit onderzoek voor mij heeft gehad.

Hoofdstuk 1

Theoretisch kader

1.1 Inleiding

Dit hoofdstuk bevat een beknopte weergave van literatuuronderzoek in relatie tot de begrippen gerelateerd aan mijn onderzoeksonderwerp.

1.2 Verstandelijke beperking

Kraijer (2007) noemt onder meer de volgende definitie van een verstandelijke beperking: *'Zwakzinnigheid is een toestand van een tot stilstand gekomen of onvolledige ontwikkeling van het verstandelijk vermogen, die vooral wordt gekenmerkt door een tijdens de ontwikkelingsperiode aan het licht tredende stoornis van vaardigheden, die mede bepalend is voor het algehele intelligentieniveau, dat wil zeggen cognitieve, verbale, motorische en sociale vermogens.'*

Piaget (in Došen, 2008) heeft de volgende indeling van verstandelijke beperking gemaakt:

Graad van verstandelijke beperking	IQ	Ontwikkelingsleeftijd	Cognitieve fase
Zeer ernstig	0-20	Tot 2 jaar	Sensomotorisch
Ernstig	20-35	2-4 jaar	Preoperationeel
Matig	35-50	4-7 jaar	Prelogisch
Licht	50-70	7-12 jaar	Concrete operaties, logisch

1.3 Autisme en verduidelijking

Autisme² is een pervasieve ontwikkelingsstoornis (Peeters, 2006) waarbij er sprake is van een dysharmonisch ontwikkelingsprofiel. Het (klassiek) autisme valt onder het spectrum van autisimestoornissen. Hieronder vallen ook:

- Syndroom van Rett
- Syndroom van Asperger
- PDDNOS
- Desintegratiestoornis van de kindertijd
- McDD

² In dit onderzoeksrapport zal ik deze term gebruiken.

Bij mensen met autisme is sprake van een samenhang van tekorten op de gebieden van:

Communicatie	Sociale interactie	Verbeelding
Bijvoorbeeld: • Een vertraagde taalontwikkeling • Afwezigheid van spraak • Stereotiep taalgebruik	Bijvoorbeeld: • Gebrekkig oogcontact • Gebrek aan emotionele wederkerigheid • Geen, of tekortschietend imitatiegedrag.	Bijvoorbeeld: • Geen figuurlijke taal gebruiken • Moeite hebben met het zich verplaatsen in de ander • Geen fantasiespel gebruiken

Triade van Wing (Wing, 2001)

De tekorten beschreven in de triade van Wing hangen samen met de drie cognitieve theorieën over autisme (Roeyers, 2008).

Theory of mind	Executive functioning	Centrale coherentie
Gebrekkig inlevingsvermogen	Problemen op het gebied van planning en cognitieve flexibiliteit	Moeite ervaren in het zien van samenhang

Naast de tekorten hierboven beschreven, hebben mensen met autisme problemen op het gebied van sensorische waarneming (Ayres in Bundy, Lane, Murry, 2002).

Sommige auteurs stellen dat ongewone zintuiglijke ervaringen een primair typerend kenmerk zijn dat een verklaring kan geven voor de elementaire symptomen van autisme (Bogdashina, 2007).

Zoals uit de triade van Wing blijkt, zijn er zowel kwalitatieve als kwantitatieve problemen op het gebied van communicatie. Daarom is er vaak een behoefte aan gebruik van ondersteunende communicatie.

Noens en van Berckelaer-Onnes zeiden hier in 2002 over dat:

Ondersteunende communicatie verwijst naar de totaliteit van strategieën en technieken ter ondersteuning van communicatie, dus aanvullend ten aanzien van de natuurlijke gebaren, vocalisaties of spraak van het individu. (Noens en van IJzendoorn, 2007) Hiermee wordt zowel de receptieve als expressieve communicatie ondersteund.

Onderdeel van ondersteunende communicatie is het bieden van verduidelijking op het gebied van de receptieve communicatie.

Mensen met autisme hebben vanwege problemen op het gebied van de drie cognitieve theorieën onder meer grote moeite met het zien van samenhang, het kunnen verlenen van betekenis en het kunnen denken in abstracte termen (Degrieck, 2007). Het gevolg hiervan is een sterke vraag naar verduidelijking. Verduidelijking over wie, wat, waar, wanneer en hoe.

De eerstegraadsstrategie van Kok (in Schrurs, 2009) spreekt van verduidelijking van tijd, ruimte en activiteiten. Deze eerstegraadsstrategie geeft de basis in begeleiding en/of behandeling weer. Dit geeft aan dat het bieden van verduidelijking op maat een belangrijk aspect is in het begeleiden van de cliënt met autisme.

Het bieden van deze verduidelijking brengt de persoon met autisme een zo groot mogelijke mate van zelfstandigheid. Zoals Noens en van Berckelaer-Onnes (aangegeven in hun artikel: *'Als communicatie op het juiste niveau wordt aangereikt, kan de communicatieve redzaamheid van mensen met autisme en een verstandelijke beperking aanzienlijk worden verbeterd.'* Daarnaast geeft Kraijer (2007) aan dat met niet alleen het bieden van een stabiele en overzichtelijke leefwereld, maar ook het bieden van alternatieve communicatie mogelijkheden moeilijk gedrag vaak voorkomen kan worden.

Van belang is dat een verduidelijkingsstelsel aansluit op de mogelijkheden en beperkingen van de persoon met autisme. Dit op het gebied van communicatie, niveau's van begrip, en waarneming (Degrieck, 2007).

Verder benoemt Degrieck, in aansluiting op Noens en van Berckelaer-Onnes en Kraijer, drie doelstellingen waarnaar gestreefd wordt middels het bieden van verduidelijking:

- verhogen van de zelfstandigheid;
- verhogen van de flexibiliteit;
- verlagen van de stress.

Deze drie aanhalingen benadrukken dat het bieden van duidelijkheid een *middel* is om het doel (toename van zelfstandigheid en flexibiliteit en afname van stress) te bereiken.

Essentieel hierbij is dat de verduidelijking aansluit op de mogelijkheden, interesses en behoeftes van de cliënt. Onderzoek van communicatieve mogelijkheden, observatie van de cliënt en in gesprek gaan met de omgeving en mogelijk de cliënt zelf dragen hiertoe bij.

Noens & van Berckelaer-Onnes (2002) zeggen hierover dat:

'Ondersteunende communicatie dient op maat te worden aangeboden. Daartoe moeten minimaal twee vragen worden beantwoord: ten eerste welke middelen het meest geschikt zijn om de communicatie te ondersteunen; ten tweede op welk niveau van betekenisverlening de gekozen middelen kunnen worden ingezet.'

Serruys (2010) noemt de volgende valkuilen in relatie tot het bieden van duidelijkheid:

- De context geeft teveel informatie en is niet gesaneerd tot functionele betekenis
- Er is geen oog voor de omgeving, routine als verwijzer.
- Er wordt onvoldoende aandacht besteed aan wat de eisen voor een verduidelijkingsstelsel moeten zijn.
- De cliënt krijgt onvoldoende 'ontsnappingsmogelijkheden' geboden.
- Er wordt onvoldoende rekening gehouden met de mogelijke communicatieve lading die een nieuwe verwijzer al heeft.
- Er wordt te weinig verwerkingstijd gegeven.
- Er wordt niet altijd naar de vraag achter de vraag gekeken.
- Contactname met de cliënt is niet altijd duidelijk.

Wat hier als aandachtspunt aan toegevoegd kan worden is een opmerking van Degrieck in verband met het consequent aanbieden van verduidelijking:

'[...]Hier is het heel belangrijk dat je als team het schema consequent en coherent aanbiedt en gebruikt. Alleen op die manier kan het voor de persoon met autisme vertrouwen en duidelijkheid bieden.'

1.4 Verstandelijke beperking in relatie tot autisme

Slechts focussen op beide problemen (zowel het autisme als de verstandelijke beperking) levert complete zorg op (Kraijer, 2007).

Dösen (2005) geeft aan dat de cognitieve ontwikkeling bij mensen met een autistiforme stoornis³ in 70% van de gevallen vertraagd is en kan resulteren in verschillende gradaties van verstandelijke beperking. Kraijer geeft aan dat verschillende onderzoeken uitwijzen dat hoe ernstiger de verstandelijke beperking is, hoe meer autisme voorkomt.

Mate van beperking	Diep/ ernstig/ matig	Licht
Wing	56,4%	1,8%
Gillberg	48,2%	13,3%
Kraijer	36,2%	17,3%

Prevalentie van autisme en verstandelijke beperking (Kraijer, 2007)

Volgens Serruys (2010) is het testen en vervolgens diagnosticeren van met name de groep met een ernstig tot diepe beperking vaak moeilijk, onmogelijk of niet zinvol. Gevolg hiervan is onder-diagnosticering; het autisme wordt niet (h)erkend. Dit terwijl een, terechte, dubbele diagnose van belang is met het oog op optimale behandeling en begeleiding van betrokkenen (Roeyers, 2008)

Over behandeling in het geval van een dubbele diagnose zegt Peeters (1994) dat de diagnose autisme voorop dient te staan bij beeldvorming, begeleiding en behandeling. Want: *'Een verstandelijke handicap is 'alleen maar' een probleem van vertraging [...] Iemand met autisme leeft in een chaotische toestand [...] Dit probleem met zingeving dient in de eerste plaats te worden behandeld'.*

Ook Noens & van Berckelaer-Onnes (2002) spreken zich hierover uit:

'Door de aanwezigheid van de verstandelijke beperking is er sprake van vertraging in de ontwikkeling van communicatieve vaardigheden, maar gezien het autisme verloopt die ontwikkeling niet alleen vertraagd, maar ook verstoord.'

Kraijer onderschrijft dit door zich uit te spreken over de kwetsbaarheid van mensen met een verstandelijke beperking én autisme:

In ieder geval kan een verstandelijk beperkt persoon [mét autisme] minder 'coping mechanisms' tegenover het pervasief gestoord zijn stellen [in relatie tot de persoon met 'enkel' autisme].

³ Dösen gebruik in zijn boek de term autistiforme stoornis waar hij doelt op het spectrum van autisme stoornissen.

Hoofdstuk 2

Onderzoeksmethode

2.1 Inleiding

Dit hoofdstuk bevat informatie over mijn onderzoeksdoelgroep, de vorm van mijn onderzoek en gebruikte middelen.

2.2 Beschrijving van mijn onderzoeksgroep

Mijn onderzoek is een kwalitatief onderzoek; ik heb me gericht op ervaringen van personen. De wijze van selectie die hierop aansluit is die van de beredeneerde selectie. Mijn onderzoeksgroep bestond uit de volgende twee subgroepen van personen:

1) Werknemers⁴ op zes woon- en/of dagbestedingsgroepen binnen Cello⁵ die (jong-) volwassenen cliënten met een ernstige tot matige verstandelijke beperking, ernstige gedragsproblematiek en autisme begeleiden. Binnen Cello wordt de doelgroep van cliënten met gedragsproblematieken afgekort tot E.G.P. (Ernstige Gedrags Problematieken).

Locatie	Naam groep	Soort groep	Korte omschrijving
Haarendael	Parkieten	Woning	Een E.G.P. groep, waar 10 cliënten wonen, opgedeeld in twee subgroepen.
	D'n Distel	Woning	Een E.G.P. groep waar 8 cliënten op 2 subgroepen wonen, daarnaast woont er een cliënt in een eigen leefruimte.
	VIP-project	dagbesteding	Een E.G.P. dagbestedingsvoorziening voor cliënten die, vanwege hun complexe gedrag, niet deel kunnen nemen aan een reguliere dagbestedingsvoorziening.
Binckhorst	Breeg 6	Woning	Een woongroep, opgedeeld in 3 subgroepen, waar in totaal 11 jongvolwassenen wonen. Een aantal van deze cliënten hebben een E.G.P. status.
	Enk 6	Woning	Een E.G.P. groep waar 6 cliënten wonen, waarvan er één op zijn eigen appartement leeft.
	Eenheid	dagbesteding	Een E.G.P. dagbestedingsvoorziening voor cliënten die, vanwege hun complexe gedrag, niet deel kunnen nemen aan een reguliere dagbestedingsvoorziening.

⁴ Zie bijlage 2: Begeleiders van Cello

⁵ Zie ook bijlage 1: Cello

2) Betrokken disciplines als een gedragsdeskundige, logopedisten en een casemanager autisme.

Tijdens de oriëntatiefase van mijn onderzoek heb ik verschillende betrokken disciplines als een gedragsdeskundige, logopedisten en een casemanager autisme een interview afgenomen. Gaandeweg mijn onderzoek heb ik ervoor gekozen deze groep van disciplines toe te voegen aan mijn onderzoeksgroep omdat de uitspraken die zij deden een waardevolle aanvulling bleken te zijn op de resultaten uit mijn overige vormen van onderzoek. De resultaten uit de interviews met deze disciplines vormden als het ware een spiegelfunctie ten opzichte van de overige resultaten.

Functie	Locatie
Gedragsdeskundige	Binckhorst
Logopediste	Binckhorst/ Groote Cingels
Logopediste	Haarendael
Logopediste	Binckhorst
Casemanager autisme	Cello-breed

2.3 Vorm en operationalisatie van mijn onderzoek

Middels mijn onderzoek wilde ik meer te weten komen over de ervaringen van werknemers op woon- en/of dagbestedingsgroepen. Het kwalitatieve survey onderzoek leent zich hier bij uitstek voor.

Het gemiddelde niveau van de cliënten liet het niet toe ook hen als bron voor mijn onderzoeksgegevens te gebruiken.

Het was mijn doel om middels de uitvoer van mijn onderzoek tot een zo breed mogelijk beeld te komen. Triangulatie is een methode om hier toe te kunnen komen. Wanneer er gebruikt wordt gemaakt van triangulatie, is er sprake van een combinatie van dataverzamelingstechnieken.

Door gebruik te maken van verschillende bronnen en vormen van onderzoek, heb ik aan triangulatie gedaan.

Bron	Vorm	Toelichting
Respondenten <i>Werknemers op woon- en/of dagbestedingsgroepen die E.G.P. cliënten met een verstandelijke beperking en autisme begeleiden.</i>	Semigestructureerde anonieme vragenlijst <i>Een vragenlijst die de 65 werknemers van de 6 groepen anoniem kunnen invullen.</i>	Het doel van de vragenlijsten is om een beeld te krijgen van hoe werknemers het bieden van verduidelijking ervaren en beoordelen. Ook om een beeld te krijgen van ervarings- en scholingsachtergrond van werknemers.
Respondenten <i>Werknemers op woon- en/of dagbestedingsgroepen die E.G.P. cliënten met een verstandelijke beperking en autisme begeleiden.</i>	Ongestructureerde, niet participerende observatie <i>De momenten en wijze van observatie worden steeds in overleg met de werknemers van de betreffende groep gemaakt. Hierbij wordt steeds rekening gehouden met de mogelijkheden van cliënten, werknemers en tijd. Waar er een mogelijke kans op overlast voor de</i>	Het doel van observatie is om, in aanvulling op de interviews en vragenlijsten, een beeld te krijgen van hoe er in de praktijk wordt omgegaan met het bieden van verduidelijking.

	<i>cliënt is, zal ik niet meekijken of zal ik me op aanwijzing van de betreffende werknemer gedragen t.o.v. de cliënt.</i>	
Informanten <i>Coördinerend begeleiders⁶ op woon- en/of dagbestedingsgroepen die E.G.P. cliënten met een verstandelijke beperking en autisme begeleiden.</i>	Semigestructureerd één op één interview <i>Bij de in totaal 5 cb'ers van de 6 groepen die tot mijn onderzoeksgroep behoren, zal ik een interview afnemen⁷.</i>	Het doel van deze interviews is het krijgen van een beeld van de groep uit helikopterview.
Informanten <i>Betrokken disciplines als een gedragsdeskundige, logopedisten en een casemanager autisme</i>	Semigestructureerd één op één interview <i>Ik heb bij een gedragsdeskundige, drie logopedisten en een casemanager autisme een interview afgenomen.</i>	Het doel van deze interviews is het verkrijgen van aanvullende informatie en het creëren van een spiegelfunctie.

2.5 Hypotheses

De volgende hypothesen zijn gebaseerd op onder andere observatie, ervaring en de bevindingen uit gesprekken met relevante disciplines.

- Er zou meer geïnvesteerd kunnen worden in kennisontwikkeling op het gebied van autisme.
- Er zou meer geïnvesteerd kunnen worden in het onderhouden van kennis op het gebied van autisme.
- Vertaling van theorie naar de praktijk zou meer optimaal kunnen.
- Werknemers zouden meer kennis kunnen krijgen van het doel van het verduidelijkingssysteem.
- Het is niet altijd duidelijk voor werknemers bij wie ze terecht kunnen wanneer ze vragen hebben over het gebruik van een verduidelijkingssysteem.
- Een groot deel van de werknemers gebruikt het verduidelijkingssysteem anders dan bedoeld, hierdoor wordt het oorspronkelijk doel van gebruik ervan niet behaald.
- Evaluatie en bijstelling van een verduidelijkingssysteem verdient aandacht.

⁶ Vanaf hier cb'ers genoemd

⁷ Twee van de zes groepen hebben dezelfde cb'er.

Hoofdstuk 3

Resultaten

3.1 Inleiding

Bij elke afzonderlijke onderzoeksvorm heb ik de resultaten steeds tot één geheel samengevat. Reden hiertoe is dat ik me in mijn onderzoek richt op 'dé werknemer die E.G.P. cliënten met een verstandelijke beperking en autisme begeleidt' en niet op werknemer a of b. Een weergave van deze resultaten is te lezen in dit hoofdstuk. Ook een vergelijking van het totaal van opvallende resultaten. Bij het verwerken van mijn resultaten heb ik getracht dit zo objectief en nauwkeurig mogelijk te doen.

Daar waar mogelijk heb ik een koppeling gemaakt tussen de resultaten en de literatuur.

3.2 Betrouwbaarheid en validiteit

Bij de uitvoer van mijn onderzoek heb ik gebruik gemaakt van het begrip triangulatie. Wat opviel was dat de resultaten uit de gebruikte vormen van onderzoek niet convergeerden. Dit zou kunnen wijzen op een verminderde validiteit. Hiermee bedoel ik dat er sprake zou kunnen zijn van een verkeerd gekozen onderzoeksopzet en/of een verkeerde interpretatie van de onderzoeksgegevens.

Bestudering van de resultaten heeft mij echter het idee gegeven dat de oorzaak van dit divergeren niet lag in de mate van validiteit, maar in het verschil tussen *beleving* en *ervaring* (resultaten uit de vragenlijsten en interviews met cb'ers) en de *uitvoer* in de praktijk (resultaten uit observaties en interviews met betrokken disciplines) door werknemers.

Bij alle vormen van onderzoek heb ik getracht me zo neutraal mogelijk op te stellen, om zodoende de respondent danwel informant zo min mogelijk te beïnvloeden. Voor de vragenlijst geldt dat ik er bij het formuleren van de vragen naar heb gestreefd om de inleidende informatie beperkt te houden en de vragen neutraal te formuleren.

3.3 Interviews met relevante disciplines

Deze interviews waren semigestructureerd; ik had een lijst met onderwerpen die ik aan het bod wilde laten komen. Volgorde en inhoud van de vragen waren niet vooraf bepaald. De interviews vonden plaats in een één op één setting.

Uit deze interviews kwamen de volgende zaken naar voren⁸:

- Algemeen: De kennis van logopedisten wordt niet altijd ingeschakeld.
- Vaak wordt een verduidelijkingsstelsel naar verloop van tijd niet, of anders dan oorspronkelijk bedoeld, gebruikt.
- Het lijkt vaak te ontbreken aan middelen om een goed verduidelijkingsstelsel te ontwikkelen en/ of te implementeren.
- Vaak is er bij werknemers een gebrek aan basiskennis over autisme. Deze factor speelt een grote rol in het probleem.
- Er bestaan vooroordelen ten opzichte van het gebruik van verduidelijkingsstelsels. Dit beïnvloedt het werken met verduidelijking op een negatieve manier.
- Problemen rondom het werken met verduidelijkingsstelsels zijn zeer complex.
- Bij het proces van ontwikkelen en implementeren van een verduidelijkingsstelsel dient een logopedist betrokken te zijn. Dit is echter niet altijd het geval.

⁸ Zie bijlage 3: Interviews met relevante disciplines

- Afspraken en specifieke informatie over cliëntspecifieke verduidelijking is vaak onvoldoende geborgd. Wanneer deze wél is geborgd, weten (persoonlijk) begeleiders deze vaak niet te vinden.
- Het verloop van personeel is hoog. Daarom is het belangrijk om blijvend input van kennis te bieden op teamniveau.
- Het verduidelijkingsysteem wordt nog te weinig gezien als onderdeel van het ondersteuningsplan⁹. Het wordt niet beschouwd als geïntegreerd onderdeel van de begeleiding aan de cliënt.
- Het is belangrijk om ná implementatie van een verduidelijkingsysteem te blijven evalueren. 'Werkt het nog zoals het moet werken?'
- Logopedisten en gedragsdeskundigen hebben tijd, middelen en deskundigheid in huis om specifieke scholings- en of coachingstrajecten te starten (videotraining, methode Heijkoop, B², beeldvormingsbijeenkomsten, (individuele) coaching on the job, etc.).
- Niveau en functie van werknemers zijn vaak van invloed op motivatie.
- Soms is het moeilijk om iedereen op dezelfde lijn te krijgen. Het kan zijn dat het team niet klaar is om met een systeem te starten.
- Niet alle cliënten met autisme hebben een complexe ondersteuningsvraag. Hiermee lijkt het alsof uitgebreide kennis van werknemers niet altijd nodig is.

3.4 Interview met cb'ers

Deze interviews waren semigestructureerd; ik had een lijst met onderwerpen die ik aan het bod wilde laten komen. Volgorde en inhoud van de vragen waren niet vooraf bepaald. De interviews vonden plaats in een één op één setting.

Uit deze interviews kwamen de volgende zaken naar voren¹⁰:

Wat mij met name opviel bij het verwerken van de gegevens uit de interviews was dat het percentage van cliënten met autisme op elke groep vrij hoog is (≥50%) en dat er vaak cliënten zijn die geen diagnose hebben maar waarbij een sterk vermoeden van autisme bestaat. Cb'ers geven aan dat alle cliënten een eigen verduidelijkingssysteem hebben. Eén cb'er geeft aan het als kwaliteit van het team te zien dat alle cliënten op maat worden begeleid en dat visualisatie dus ook op maat is ontwikkeld. Een andere cb'er geeft aan dat er een cliënt is waarbij ze zich sterk afvraagt of het systeem niet te hoog gegrepen is voor deze cliënt, kijkend naar zijn lage ontwikkelingsniveau. Vorm, gebruik en functie van gebruikte systemen lijken vaak erg op elkaar. Cb'ers geven aan dat beeldvormingstrajecten etc. vaak pas worden ingezet wanneer een cliënt dreigt vast te lopen of al in crisis verkeerd. Dit is in tegenstelling met wat Serruys (2008) zegt over het belang van preventie.

Op de vraag waar kwaliteiten liggen van het team, geven een aantal cb'ers aan dat werknemers onderling in gesprek zijn over verschillen in visie. De volgende kwaliteiten worden ook genoemd:

- Werknemers staan open voor externe ondersteuning.
- Cliënten worden op maat begeleid door werknemers.

⁹ Zie bijlage 1: Cello

¹⁰ Zie bijlage 4: Samenvatting n.a.v. interviews met cb'ers

Genoemde aandachtspunten zijn dat:

- Het team meer op één lijn mag komen wat betreft het kennisniveau van en de visie op autisme.
- Verduidelijkingssystemen meer kritisch, bewuster en consequenter mogen worden gebruikt.
Dit sluit aan op wat Degrieck (2007) zegt over het coherent en consequent bieden van verduidelijking. Hij geeft aan dat een cliënt alleen vertrouwen en duidelijkheid kan ervaren wanneer een team *altijd en op dezelfde manier* verduidelijking biedt.
- Er meer ruimte mag komen voor bewustwording en zelfreflectie.
- Er meer koppeling tussen theorie (cursus, symposium etc.) en de praktijk mag komen.
Serruys (2008) benoemd in zijn boek 'Aan de rand, in het midden' tevens het belang van koppeling tussen theorie en praktijk.
- Er meer ruimte zou mogen zijn voor beeldvormingsbijeenkomsten en dat ook hier een koppeling naar de praktijk mag komen.

3.5 Vragenlijst

De vragenlijst bestaat uit vier onderdelen:

- 1) Algemeen (6 vragen)
Vragen over onder andere werkplek, werkervaring, opleidingsachtergrond,
- 2) Autismes (5 vragen)
Vragen over onder andere eventueel gevolgde scholing over autisme, eigen beleving over het kennisniveau van autisme, eventuele behoefte tot kennisverbreding.
- 3) Verduidelijking op jouw werkplek (15 vragen)
Vragen over onder andere of en hoe cliënten met autisme verduidelijking krijgen geboden, wat de visie van de begeleider hierop is. Of, hoe en door wie een nieuw verduidelijkingssysteem wordt geïntroduceerd, en evaluatie van gebruik van een systeem.
- 4) Achtergrond informatie (7 vragen)
Vragen over onder andere of persoonlijk begeleiders¹¹ de gang van zaken rondom een verduidelijkingssysteem beschrijven in de maandsamenvatting en de periodieke evaluatie gesprekken rondom de cliënt en of begeleiders weten waar en bij wie informatie over een verduidelijkingssysteem te vinden is.

In de vragenlijst zijn zowel open als gesloten vragen opgenomen. Wanneer er meerdere antwoorden aangekruist mochten worden, staat dit aangegeven. Vier vragen in de vragenlijst zijn specifiek gericht op persoonlijk begeleiders.

In de inleiding van de vragenlijst heb ik benoemd dat het laatste blad te gebruiken is voor het vermelden van opmerkingen en vragen. Ook heb ik mijn e-mail adres vermeld, voor hetzelfde doel. Een aantal respondenten hebben deze ruimte gebruikt om vragen te stellen over de verspreiding van mijn onderzoeksresultaten en om mij succes te wensen bij de uitvoer van mijn onderzoek. Eén respondent heeft deze ruimte benut om een opmerking te maken over de vorm van de vragenlijst. En een respondent heeft deze ruimte gebruikt om aanvullende informatie over de vorm en het gebruik van door hem gebruikte verduidelijkingssystemen te vermelden.

¹¹ Vanaf hier pb'ers genoemd

Het percentage ingevulde en teruggestuurde vragenlijsten was 68%. Dit percentage lag veel hoger dan verwacht. Ik heb enkele respondenten gevraagd waarom ze de lijst hadden ingevuld en teruggestuurd. Antwoorden waren als volgt:

- Je bent een (bekende) collega.
- Ik help je graag bij je onderzoek.
- De vragenlijst viel op door de kleur ervan (geel).
- Ik vond de vragen op een prettige en begrijpbare manier geformuleerd.
- Omdat je ook letterlijk op de groep aanwezig was, ging je onderzoek meer leven voor mij.
- Het onderwerp autisme spreekt me aan.
- Je onderzoeksonderwerp is voor mij relevant.

Nadat ik de vragenlijsten retour had ontvangen, ben ik de antwoorden gaan verwerken waarna ik de totaalscores heb verwerkt in grafieken¹². Vervolgens heb ik van een aantal vraagcombinaties kruistabellen gemaakt. Reden hiervan is dat ik inzicht wilde krijgen in hoe de verhouding tussen bepaalde scores was. Bij het verwerken van de antwoorden heb ik aangenomen dat respondenten eerlijke antwoorden op de vragen hebben gegeven.

Hoe ziet de gemiddelde respondent eruit?

Deze heeft de functie van begeleider en werkt sinds 1 tot 3 jaar op zijn/haar huidige werkplek. De totale werkervaring met deze doelgroep is 4 jaar of langer. Deze begeleider heeft een relevante MBO opleiding gevolgd en heeft 1-3 jaar geleden de basiscursus autisme bij het opleidingscentrum van Cello gevolgd. Met name middels scholing en coaching binnen Cello wordt het kennisniveau van autisme op peil gehouden. De begeleider vindt dat hij/zij over voldoende kennis van autisme beschikt om met deze doelgroep te kunnen werken. Hij/zij ziet het bieden van verduidelijking als belangrijk onderdeel van begeleiden. De begeleider begrijpt het doel en gebruik van de verschillende verduidelijkingssystemen, staat hierachter en vindt dat er voldoende aandacht wordt besteed aan de introductie van nieuwe systemen.

De begeleider zegt het systeem altijd te gebruiken zoals bedoeld en vindt dat er voldoende aandacht wordt besteed aan evaluatie en bijstelling van de systemen. Het is helder aan wie vragen gesteld kunnen worden over een verduidelijkingssysteem. Het is eveneens duidelijk waar inhoudelijke, cliëntgebonden informatie te vinden is over een systeem. De begeleider vindt de beschikbare informatie volledig.

Wat valt op?

Onder andere Degrieck (2007) geeft aan dat het bieden van duidelijkheid een *middel* is om het doel (toename van zelfstandigheid en flexibiliteit en afname van stress) te bereiken.

Kijkend naar de vragenlijst worden de vragen:

- 2.1 Heb je een cursus en/of opleiding over autisme gevolgd?
- 2.3 'Vind je dat je over voldoende kennis van autisme beschikt om met cliënten met een verstandelijke beperking en autisme te kunnen werken?'

beiden met 'ja' beantwoord (vraag 2.1 met 77%, vraag 2.3 met 89%).

¹² Zie bijlage 5: Grafieken

Wanneer er vervolgens wordt gekeken naar de vragen:

- 3.2 Zie jij verduidelijking als een belangrijk onderdeel van de begeleiding die je biedt aan de cliënt met een verstandelijke beperking en autisme?
- 3.10 Gebruik je het systeem altijd zoals het bedoeld is?

Worden deze door respectievelijk 100% en 74% met 'ja' beantwoord. Echter, vrijwel geen enkele opgegeven reden lijkt direct verband te houden met de drie door Degrieck genoemde doelstellingen.

Vraag 3.1 luidt:

- Worden alle cliënten met autisme op jouw werkplek begeleid vanuit een systeem van verduidelijking?

Hierop wordt door 91% met 'ja' geantwoord. De overige 9% geeft nee als antwoord. Er is voor dit antwoord gekozen want:

- Niveau cliënt te laag
- De cliënt begrijpt het niet

Degrieck zegt over verduidelijking op maat dat van belang is dat wordt vastgesteld op welk niveau de cliënt betekenis verleent.

Het is onbekend of het niveau van deze cliënt daadwerkelijk te laag is of dat het gebruikte systeem niet of onvoldoende aansluit op het niveau van betekenisverlening.

Kruistabellen

Van een aantal vraagcombinaties heb ik kruistabellen gemaakt¹³. De meest opvallende scores benoem ik en licht ik toe.

Kruistabel 1

Vraagcombinatie:

- 1.2 Wat is je functie?
- 3.10 Gebruik je het systeem altijd zoals bedoelt?

Toelichting op de scores:

- Pb'ers gebruiken in 85% van de gevallen het systeem het meest zoals het gebruikt wordt (NB de leerlingen –slechts 2 respondenten- scoorden nog hoger).

Kruistabel 2

Vraagcombinatie:

- 1.4 Hoeveel jaar werk je in totaal met cliënten met een verstandelijke beperking en autisme?
- 3.10 Gebruik je het systeem altijd zoals bedoelt?

Toelichting op de scores:

- Hoe meer werkervaring een werknemer heeft, hoe vaker het systeem consequent wordt gebruikt zoals bedoeld.

Kruistabel 3

Vraagcombinatie:

- 2.1 Heb je een cursus en/of opleiding over autisme gevolgd?
- 3.10 Gebruik je het systeem altijd zoals bedoelt?

Toelichting op de scores:

- Hoe meer scholing op het gebied van autisme, hoe meer het systeem consequent wordt toegepast. De mensen die een cursus en/of opleiding hebben gevolgd geven 20% meer aan consequent te werken met het systeem dan de mensen die geen cursus en/of opleiding hebben gevolgd.

¹³ Zie bijlage 6: Kruistabellen

Kruistabel 4

Vraagcombinatie:

- 1.2 Wat is je functie?
- 3.11 Vind je dat je dat er voldoende aandacht wordt besteed aan evaluatie en eventuele bijstelling?

Toelichting op de scores:

- De nee-score op de vraag *Vind je dat je dat er voldoende aandacht wordt besteed aan evaluatie en eventuele bijstelling?* ligt bij pb'ers stukken lager dan bij de overige functies.

Kruistabel 5

Vraagcombinatie:

- 1.4 Hoeveel jaar werk je in totaal met cliënten met een verstandelijke beperking en autisme?
- 2.1.a Wanneer heb je deze cursus en/of opleiding gevolgd?

Toelichting op de scores:

- Voor het grootste deel van de werknemers geldt dat het ze net zo lang geleden een cursus en/of opleiding autisme hebben gevolgd als dat ze op de groep werken.
- De helft van de groep werknemers die 1 tot 3 jaar werkzaam is met deze doelgroep is niet geschoold op het gebied van autisme.

3.6 Observatie

Op elke groep heb ik één of meerdere momenten geobserveerd¹⁴. Het uitgangspunt was de niet-participerende, semigestructureerde observatie. Ik had een lijst met items waar ik op wilde observeren en maakte daarnaast ook aantekeningen van wat ik nog meer zag gebeuren. Vervolgens heb ik van elke observatie een samenvatting gemaakt, alle opvallende zaken hieruit heb ik samengevoegd tot één samenvatting.

De inhoud en wijze van observatie was niet steeds dezelfde. Zo was het ene moment meer een uitleg van gebruikte systemen en was ik tijdens een ander moment aan het observeren hoe werknemers met één of meerdere cliënten (en hun systeem) omgingen.

Wat valt op?

- Het grootste gedeelte van de cliënten gebruikt in andere leefomgevingen hetzelfde systeem. Dit sluit aan op wat Degrieck (2007) zegt over het coherent en consequent bieden van verduidelijking. Wel wordt er soms opgemerkt dat er in de andere leefomgeving net wat anders of minder consequent mee wordt gewerkt.
- In veel gevallen wordt het systeem (zichtbaar) niet consequent gebruikt zoals bedoeld. Kijkend naar de uitspraken die Degrieck hier over heeft gedaan kan dit leiden tot minder vertrouwen en duidelijkheid bij de cliënt.
- Vaak worden er uitspraken over cliënten gedaan die niet gebaseerd lijken te zijn op een juiste beeldvorming.
- Opvallend is dat bij het gebruik van het grootste deel van de systemen cliënten zeer afhankelijk zijn van hun begeleider. Werknemers lijken zich hier niet bewust van te zijn. De grote persoonsafhankelijkheid van cliënten is in tegenstelling tot

¹⁴ Zie bijlage 7: Samenvatting n.a.v. observaties

wat Degrieck hier over zegt. Hij pleit ervoor om aangeleerde hulpeloosheid en persoonsafhankelijkheid daar waar mogelijk te voorkomen.

- Er wordt in de vorm en gebruik van het systeem niet altijd rekening gehouden met visuele en/of motorische beperkingen.
- Zowel richting als over cliënten is er vaak sprake van veel verbale communicatie. Wanneer een cliënt hier zichtbaar last van heeft wordt de frequentie hiervan vaak omlaag gebracht.
- Vaak lijken cliënten meer duidelijkheid te halen uit de voorspelbaarheid van de omgeving dan uit gebruik van het verduidelijkingssysteem.
- Voor het grootste gedeelte lijkt voor de cliënt het gebruik van het systeem helder te zijn.
- Slechts in een klein aantal gevallen was mij duidelijk dat inhoud en doel van het systeem ook begrepen werden door de cliënt. Degrieck zegt hierover dat een systeem afgestemd moet zijn op de niveau's van begrip en waarneming om het doel, de cliënt krijgt duidelijkheid, te kunnen bereiken.
- Er wordt veel gebruik gemaakt van onbewuste vormen van verduidelijking.

3.7 Vergelijking en koppeling van de resultaten

Opvallende resultaten, verkregen uit de interviews, vragenlijsten en observaties heb ik naast elkaar gelegd.

Wat ik als algemeen resultaat kan benoemen is dat werknemers zich verantwoordelijk en betrokken voelen in het begeleiden van 'hun' cliënten.

Kennis van autisme

Zowel cb'ers als betrokken disciplines geven aan dat er meer aandacht mag komen voor kennisontwikkeling bij medewerkers.

Bevindingen uit de vragenlijsten en observaties op het gebied van kennis zijn in sommige gevallen tegenstrijdig met wat de literatuur daarover zegt.

Wat overigens opgemerkt dient te worden is dat volgens kruistabel 3 het volgen van een cursus en/of opleiding wel een klein verschil (20%) maakt in het al dan niet consequent gebruiken van het verduidelijkingssysteem.

(bij-)Scholing

Het beleid van Cello (in de vorm van het zorgprogramma Autisme)¹⁵ spreekt niet over verplichte scholing en/of onderhoud van kennis. De verwachting is dat dit wel zal worden opgenomen in een nieuwe versie van het zorgprogramma. Hoewel het vanuit beleid nog niet verplicht is gesteld, geeft een groot gedeelte van de respondenten desondanks aan scholing te hebben gevolgd op het gebied van autisme; 77%. Vaak is dit gevolg van de visie op scholing van betreffende clustermanager en/of cb'er.

¹⁵ Zie bijlage 1: Cello

Een zeer klein gedeelte van deze respondenten van de vragenlijst geeft aan zowel in het verleden als recent een cursus en/of opleiding op het gebied van autisme te hebben gevolgd. Wat niet over het hoofd moet worden gezien is dat er op vraag 2.2. Houd je je kennisniveau over autisme op peil? Door 96% met 'ja' wordt geantwoord. Manieren waarop dit gebeurd zijn als volgt:

- Door hier in eigen tijd over te lezen in boeken/ (vak-)bladen en/of op internet (34%).
- Middels scholing en coaching op mijn werkplek (29%).
- Middels het scholingsaanbod van het opleidingscentrum van Cello (24%).

Wat hier echter wel aan toegevoegd dient te worden is dat uit de interviews met cb'ers blijkt dat deze trajecten vaak pas in gang worden ingezet wanneer een cliënt in crisis dreigen te geraken. Deze vormen van scholing, coaching en kennisontwikkeling zijn daarmee vaak sterk cliënt- en situatiegericht. Slechts één cb'er benoemt dat het proces rondom een vastgelopen cliënt als een olievlekprincipe richting het begeleiden van de overige cliënten heeft gewerkt.

Logopedisten geven aan dat blijvende input van kennis op teamniveau belangrijk is vanwege het hoge verloop van personeel. Over dit verloop zijn geen gegevens vanuit de interviews, vragenlijsten of observaties naar voren gekomen.

Serruys (2007) benadrukt het belang van (blijvende) scholing en ondersteuning als volgt: *'De continuïteit in scholing moet tegelijk de theorie en de praktijk omvatten. Het is niet voldoende om recepten mee te geven. Er moet ook daadwerkelijk gekookt worden (met steeds wisselende ingrediënten) en daar is scholing en opleiding onder de vorm van intervisie en supervisie een noodzaak.'*

Verskil tussen beleving en uitvoer van kennis

Er lijkt een groot verschil te zijn tussen de *beleving van kennis* van werknemers en hoe zij dit vervolgens tot uitvoer brengen in de praktijk. Voorbeelden hiervan zijn:

- Op vraag 2.3 van de vragenlijst: Vind je dat je over voldoende kennis van autisme beschikt om met cliënten met een verstandelijke beperking en autisme te kunnen werken? antwoord 89% van de respondenten met 'ja'. In de gesprekken met cb'ers lijken het overgrote deel van de genoemde aandachtspunten relatie te hebben met het kennisniveau van werknemers. Ditzelfde geldt wanneer er bij de samenvatting van de observaties wordt gekeken naar de redenen waarom het systeem niet consequent wordt gebruikt zoals bedoeld. Deze uitkomsten uit de interviews en observaties corresponderen niet met het hoge percentage van de 'ja' score bij vraag 2.3. Overigens is het wél zo dat een klein aantal van de respondenten van de vragenlijst op vraag 3.10 Gebruik je het systeem altijd zoals het bedoeld is? 'nee' antwoord om redenen die met de onvolledigheid van het systeem te maken hebben en niet met het kennisniveau van de werknemer.
- Op vraag 3.3 van de vragenlijst: Van welke soort(en) van verduidelijking wordt er op jouw werkplek gebruik gemaakt? wordt 'gesproken taal' door slechts 14% van de respondenten gescoord. Tijdens mijn observaties is een van mijn bevindingen dat: Verbale communicatie zowel richting als in nabijheid van cliënten vaak erg hoog van frequentie is.

- Op vraag 3.9 van de vragenlijst: Begrijp je hoe je de verduidelijkingssystemen van de cliënten op je woning moet gebruiken? Werd door 100% 'ja' geantwoord. Daarnaast werd er als kwaliteit in de interviews genoemd dat cliënten op maat worden begeleid. Tijdens de observaties bleek dit niet in alle gevallen te kloppen.

Elke cliënt een eigen verduidelijkingssysteem

Wat mij opviel is dat er in de interviews met cb'ers werd gezegd dat alle cliënten met autisme een eigen verduidelijkingssysteem hebben. Zowel uit de vragenlijsten als uit de observatie bleek dat er één cliënt is die geen systeem heeft. Zijn niveau zou hiervoor te laag zijn.

Samenwerken met relevante disciplines

Eén van de genoemde kwaliteiten in de interviews is dat werknemers open staan voor externe ondersteuning. Hoewel ik geen rol als coach of deskundige, maar die van onderzoeker had, heb ik dit wel herkend in samenwerking met de werknemers. Ik heb deze als open, geïnteresseerd en eerlijk ervaren.

Terugkijkend op de resultaten uit gesprekken met relevante disciplines, geven logopedisten aan dat zij niet altijd worden betrokken in het proces van ontwikkeling en implementatie van een verduidelijkingssysteem. Hoewel uit de interviews met cb'ers en de observaties naar voren komt dat logopedisten vrijwel altijd betrokken zijn bij dit proces, zeggen respondenten van de vragenlijsten slechts in 20% van de gevallen 'logopedist' op de vraag Door wie werd/wordt het verduidelijkingssysteem geïntroduceerd?

Het verschil tussen de uitkomst van de interviews en vragenlijsten wat betreft de betrokkenheid van logopedisten is opmerkelijk.

Evaluatie van het verduidelijkingssysteem

Degrieck (2007) geeft aan dat het van belang is om regelmatig stil te staan bij het uiteindelijke gebruik van een dagschema.

Logopedisten geven aan het belangrijk te vinden om na implementatie te blijven evalueren. 26% van de respondenten uit de vragenlijst vindt dat dit nu onvoldoende gebeurt. Hierbij geven ze het volgende aan:

- Meer tijd voor evaluatie vrijmaken.
- Meer en vaker evalueren; is bijstelling nodig?
- Wonen en werken moeten meer op een lijn komen te zitten.
- Grotere rol voor de logopedist tijdens evaluatie.
- Meer evaluatie van het verduidelijkingssysteem tijdens het E.O.P.¹⁶
- Meer inspraak door werknemers.

Wanneer pb'ers in de vragenlijst wordt gevraagd of ze gebruik van het systeem beschrijven in de maandsamenvatting en/of als vast punt agenderen tijdens het E.O.P. wordt er door 18% en 16% met 'ja' geantwoord. Dit is relatief weinig. Overigens is het mij onbekend of en hoe de logopedist hier een rol in heeft.

¹⁶ Evaluatiebespreking van het ondersteuningsplan van de cliënt.

Hoofdstuk 4

Conclusies en discussie

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk sta ik stil bij de conclusies die mijn onderzoek hebben opgeleverd en blik ik terug op de uitvoer van mijn onderzoek. Ook zal ik mijn hypothesen toetsen en verder besteed ik aandacht aan wat dit onderzoek voor mij en anderen in mijn werkveld kan betekenen.

4.2 Kerngebieden en conclusies

Conclusies, gevolgd uit de resultaten uit hoofdstuk 4 heb ik gelabeld (Migchelbrink, 2006) per kerngebied. Per kerngebied heb ik ook een samenvatting beschreven.

1) Kennisniveau autisme:

- De theorie spreekt over het bieden van verduidelijking als middel, niet als doel. Respondenten lijken het bieden van verduidelijking niet als middel maar als doel te beschouwen. Dit kan er op duiden dat er een verkeerde danwel onvolledige vertaling van de theorie naar de praktijk wordt gemaakt.
- Resultaten doen vermoeden dat het volgen van een cursus en/of opleiding het kennisniveau positief beïnvloed en daarmee het gebruik van het verduidelijkingssysteem.
- Het lijkt erop dat het volgen van scholing (al dan niet in het verleden) niet direct tot een optimale vertaling naar de praktijk leidt.
- Periodieke bijscholing, oftewel het opfrissen van eerder opgedane kennis lijkt niet zo vanzelfsprekend te zijn als het volgen van een cursus en/of opleiding door nieuwe werknemers.
- Er lijkt weinig te worden geïnvesteerd in algemeen behoud/ ontwikkeling van kennis middels scholing en coaching.
- Er is geen beleid wat het volgen en onderhouden van kennis op het gebied van autisme verplicht stelt.

Samenvatting:

Werknemers lijken moeite te ervaren in het vertalen naar de praktijk van opgedane kennis tijdens cursus en/of opleiding. Periodieke, algemene, bijscholing lijkt geen hoge prioriteit te hebben.

2) Samenwerking met relevante disciplines

- Logopedisten en gedragsdeskundigen hebben tijd, middelen en deskundigheid in huis om specifieke scholings- en/of coachingstrajecten te starten (videotraining, methode Heijkoop, B², beeldvormingsbijeenkomsten, (individuele) coaching on the job, etc.).
- Vanuit de groepen wordt enerzijds aangegeven dat een logopedist vrijwel altijd betrokken is bij ontwikkeling en implementatie van het verduidelijkingssysteem.
- Het is niet helder wat de rol van de logopedist is in de evaluatie van het verduidelijkingssysteem.
- Respondenten geven in slechts 20% van de gevallen aan dat er een logopedist betrokken was bij de introductie van het verduidelijkingssysteem.

Samenvatting:

De intensiteit van betrokkenheid van de logopedist wordt door verschillende partijen als anders ervaren. Betrokken disciplines bieden voldoende mogelijkheden tot scholing en coaching op maat.

3) Cliëntspecifieke kennis

- Veel cliënten hebben een diagnose autisme, of er bestaat een sterk vermoeden van aanwezigheid van autisme.
- Er is beperkte ruimte voor beeldvormingsbijeenkomsten.
- Cliëntspecifieke scholings- en/of coachingstrajecten worden vaak pas ingezet wanneer een cliënt in crisis dreigt te raken/ is.
- In gebruik van het systeem wordt niet zichtbaar gestreefd naar een zo groot mogelijke zelfstandigheid van de cliënt.
- Bij totstandkoming van het systeem wordt niet altijd voldoende rekening gehouden met beperkingen van de cliënt op visueel, motorische en/of ander gebied.
- Bij totstandkoming van het systeem wordt niet altijd voldoende rekening gehouden met het niveau van waarneming en betekenisverlening.
- Hoewel veel cliënten met regelmaat op een (afgesloten) kamer verblijven, wordt er maar bij een aantal cliënten gebruik gemaakt van verduidelijking van (verloop van) tijd.
- Er wordt niet altijd bewust rekening gehouden met vormen van verduidelijking die al bekend zijn voor de cliënt en/of verduidelijking die de cliënt uit zijn/haar omgeving haalt.
- Er wordt niet altijd voldoende gekeken naar specifieke vragen van verduidelijking vanuit de cliënt.

Samenvatting:

Autisme komt veel voor. Cliëntspecifieke systemen worden niet altijd op maat ontwikkeld en/of gebruikt. Er zijn beperkte mogelijkheden tot (structurele) overdracht van kennis van het cliëntspecifieke systeem. Er wordt weinig aandacht besteed aan verduidelijking van (verloop van) tijd.

4) Functies binnen het team:

- Pb'ers zijn meer inhoudelijk bezig met het bieden van verduidelijking (ontwikkelen, samenwerking met overige disciplines, evaluatie etc.). Het lijkt erop dat dit van positieve invloed is op hoe zij omgaan met het bieden van verduidelijking. Het gebrek aan inhoudelijke betrokkenheid bij begeleiders is terug te zien in de wijze waarop zij omgaan met het bieden van verduidelijking. Zij gebruiken het systeem beduidend minder vaak zoals bedoeld. Dit kan te maken hebben met een gebrek aan kennisdeling-overdracht van pb'ers naar collega's.

Samengevat:

Er zou een gebrekkige kennisoverdracht en –deling van de pb'ers naar de meer uitvoerende functies kunnen bestaan.

5) Evaluatie en bijstelling

- Bij evaluatie moet blijvend gekeken worden of het systeem nog voldoende aansluit op het niveau van waarneming en betekenisverlening.
- Bij evaluatie moet blijvend gekeken worden of het systeem gebruikt wordt zoals bedoeld.
- Het team moet voldoende betrokken worden in eventuele bijstelling van het systeem.

Samenvatting:

Er moet blijvend geëvalueerd worden wat betreft de vorm en het gebruik van het verduidelijkingssysteem. Het team zou hier meer in betrokken moeten worden.

6) Functioneren van de werknemer

- Werknemers staan open in het samenwerken met anderen.
- Werknemers hebben vaak een ruime werkervaring met deze doelgroep van cliënten.
- Werknemers voelen zich veelal verantwoordelijk en betrokken in het begeleiden van 'hun' cliënten.
- Werknemers gaan onvoldoende consequent en kritisch om met het bieden van verduidelijking.
- Er is bij werknemers een groot verschil tussen beleving van kennis en daadwerkelijk uitvoer in de praktijk van deze kennis.
- Werknemers werken onvoldoende bewust.
- Er wordt onvoldoende aandacht besteed aan zelfreflectie.
- Tempo van begeleiding en input van (verbale) communicatie sluit niet altijd aan op het niveau van de cliënt.
- Er wordt veel gebruik gemaakt van onbewuste vormen van verduidelijking.

Samenvatting:

Werknemers zijn open, betrokken en verantwoordelijk. Ze zijn zich vaak onvoldoende bewust van hun manier van begeleiden.

4.3 Hoe is de uitvoer van mijn onderzoek verlopen?

De uitvoer van mijn onderzoek heb ik als zeer leerzaam ervaren. Omdat ik er moeite mee kan hebben om overgang van fase te maken, hebben sommige fases van het onderzoek langer geduurd dan strikt noodzakelijk was. Dit heeft echter niet tot tijdsnood geleid. Bij de uitvoer van dit onderzoek heb ik met verschillende disciplines samengewerkt. Allen gaven mij toestemming hen in mijn onderzoek te betrekken en met allen heb ik de samenwerking als positief ervaren.

Bij het schrijven van dit onderzoeksrapport beseftte ik me dat ik verschillende deelgebieden in mijn onderzoek niet nader heb verkend. Een aantal van deze deelgebieden zijn:

- Welke vooroordelen bestaan er t.o.v. het bieden van verduidelijking. Wat is de achtergrond van deze vooroordelen en hoe beïnvloeden deze het bieden van verduidelijking aan de cliënt?
- Hoe hebben de werknemers de door hun gevolgde cursus en/of opleiding gewaardeerd? Wat gebruiken ze hiervan (nog) in de dagelijkse praktijk? Om welke reden wel/ niet?
- Collegiale coaching op het gebied van het bieden van verduidelijking:
 - gebeurt dit?
 - waarom wel/ niet?
 - hoe en op welk moment gebeurt dit?
 - is deze manier van coaching verankerd in de manier van werken, of is dit afhankelijk van de individuele werknemer?
- In hoeverre is er sprake van zelfreflectie in het begeleiden van de cliënt met autisme? (hoe) Wordt hier aandacht aan besteed? Wat is de relatie tussen het vermogen tot zelfreflectie en het bieden van kwaliteit van zorg?

Redenen waarom ik binnen mijn onderzoek geen aandacht heb besteed aan deze deelgebieden:

- De tijd die ik aan dit onderzoek kon besteden is van invloed geweest op de inhoud van het onderzoek.
- Pas bij het verwerken van resultaten beseftte ik me dat ik bepaalde deelgebieden over het hoofd heb gezien.

4.4 Toetsing van de hypothesen

Deze heb ik getoetst naar aanleiding van de conclusies per kerngebied.

- Er zou meer geïnvesteerd kunnen worden in kennisontwikkeling op het gebied van autisme.
Het percentage van werknemers die een cursus en/of opleiding op het gebied van autisme hebben gevolgd, ligt hoog; 77%. Vervolgens lijkt er kennis verloren te gaan wanneer deze naar de praktijk wordt vertaald.
- Er wordt weinig geïnvesteerd in het onderhouden van kennis op het gebied van autisme.
Er zijn ruimschoots middelen aanwezig om kennis te onderhouden. Vaak wordt deze pas ingezet wanneer een cliënt in crisis verkeerd of dreigt te raken.
- Vertaling van theorie naar de praktijk zou meer optimaal kunnen.
De resultaten van het onderzoek wijzen uit dat dit klopt.

- Werknemers zouden meer kennis kunnen krijgen van het doel van het verduidelijkingssysteem.
Werknemers lijken het verduidelijkingssysteem niet zozeer als middel, maar als doel te zien. Dit zegt iets over kennis van het doel van verduidelijken.
- Het is niet altijd duidelijk voor werknemers bij wie ze terecht kunnen wanneer ze vragen hebben over het gebruik van een verduidelijkingssysteem.
Deze hypothese lijkt niet te kloppen. Werknemers weten bij wie ze (in-)direct kunnen aankloppen in het geval van vragen.
- Een groot deel van de werknemers gebruikt het verduidelijkingssysteem anders dan bedoeld.
Dit klopt. Dit heeft voor het grootste deel te maken met kennis van het belang en doel van verduidelijken.
- Evaluatie en bijstelling van een verduidelijkingssysteem verdient aandacht.
Hier zou structureel meer aandacht (op teamniveau) voor mogen zijn.

4.5 Terugkoppeling onderzoeksdoel

Mijn onderzoeksdoel was als volgt geformuleerd:

Een inventarisatie van de werkwijze en ervaringen van werknemers op de groep op het gebied van bieden van verduidelijking aan de cliënt.

De conclusies, beschreven bij §4.2, zijn de deelaspecten van deze inventarisatie. Ik ben dan ook van mening dat ik het doel van mijn onderzoek heb behaald.

4.6 Wat betekent dit onderzoek voor mij en anderen in mijn werkveld?

De uitvoer van dit onderzoek heeft mij een hoop duidelijkheid gegeven; wie begeleidt de cliënt met een verstandelijke beperking en autisme, hoe, waarom op deze wijze en welke zaken zijn voor verbetering vatbaar? Zoals ik in mijn inleiding reeds beschreef ben ik voornemens me als autismespecialist verder te ontwikkelen rond deze doelgroep van cliënten. De werknemers die deze cliënten begeleiden spelen hier een grote rol in. Om deze reden hebben de opgedane inzichten een meerwaarde voor mij. De resultaten uit dit onderzoek zullen voor overige disciplines binnen Cello minstens een herkenning zijn en wellicht een aanleiding tot verder onderzoek en/of aanpassing van de praktijk. Daarmee kunnen de resultaten een meerwaarde opleveren met als uiteindelijk doel het bieden van nóg meer kwaliteit van zorg aan de cliënt.

Hoofdstuk 5

Aanbevelingen

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk beschrijf ik per kerngebied mijn aanbevelingen voor mogelijke vervolgonderzoek alsook voor mogelijke aanpassingen in de praktijk. In §4.3 heb ik beschreven dat ik een aantal deelgebieden al dan niet bewust niet heb betrokken bij mijn onderzoek. Ik ben van mening dat het waardevol zou kunnen zijn om deze deelgebieden in verder onderzoek te gaan verkennen. Omdat dit nog meer inzicht zou geven in de complexe relatie tussen werknemers op de groep en het bieden van verduidelijking.

5.2 Aanbevelingen

Een algemene aanbeveling is dat gemaakte afspraken worden verankerd door ze op te nemen in een nieuwe versie van het zorgprogramma autisme¹⁷.

1) Kennisniveau autisme:

Aanbevelingen tot mogelijk vervolgonderzoek:

	Wat	Hoe	Door wie
1	Hoe hebben de werknemers de door hun gevolgde cursus en/of opleiding gewaardeerd? Wat gebruiken ze hiervan (nog) in de dagelijkse praktijk? Om welke reden wel/ niet?	Inventariserend onderzoek.	(Afstuderend MBO of HBO student/ stagiaire in opdracht van het) Opleidingscentrum Cello

¹⁷ Zie bijlage 1: Cello

Aanbeveling tot mogelijke aanpassingen van de praktijk:

	Wat	Hoe	Door wie
1	Werknemers zijn in staat een adequate vertaling te maken van theorie naar praktijk.	Na het volgen van (basis-)scholing worden (nieuwe) werknemers op de werkvloer gecoacht in het cliëntgericht vertalen van theorie naar de praktijk. De cb'er zou samen met de begeleider in kwestie verantwoordelijk zijn voor start van de coaching. Inhoud en frequentie van de coaching is afhankelijk van de bewonerspopulatie en de ervaring van de betreffende begeleider.	• Coach (gedragsdeskundige/ logopediste/ videotrainer) (afhankelijk van de situatie wordt de keuze voor een coach bepaald). • Cb'er • Betreffende begeleider
2	Op groepen waar één of meerdere cliënten een diagnose autisme werken of wonen volgen werknemers verplicht de (basis-)cursus autisme.	• Binnen een jaar volgt de nieuwe begeleider een basiscursus autisme tenzij hij/ zij al relevante scholing op dit gebied heeft gevolgd. De cb'er zou samen met de begeleider in kwestie verantwoordelijk zijn voor het volgen van scholing. • De aanbevelingen uit het zorgprogramma autisme wat betreft het verplicht stellen van scholing worden overgenomen.	• Cb'er • Betreffende begeleider • Opleidingscentrum Cello • Programmahouder en kennisteam van het zorgprogramma autisme
3	Werknemers laten zich periodiek bijscholen op het gebied van autisme.	Een begeleider volgt in een, nader te bepalen, vaste cyclus, een relevante cursus/ workshop/ symposium o.i.d. op het gebied van autisme. De begeleider in kwestie is deels verantwoor-	• Cb'er • Betreffende begeleider • P&O • Opleidingscentrum Cello

		delijk voor het naleven van deze afspraak. Omdat een begeleider binnen Cello kan wisselen van werkplek zal de werkplek (cb'er) hier geen verantwoordelijkheid in dragen. Deze zou gedragen kunnen worden door bijvoorbeeld P&O of het Opleidingscentrum welke de begeleider en betreffende cb'er eens in de drie jaar op naleving van de afspraak attenderen.	
--	--	---	--

2) Samenwerking met relevante disciplines:

Aanbeveling tot mogelijke aanpassingen van de praktijk:

	Wat	Hoe	Door wie
1	Logopedisten worden meer betrokken door de groepen.	Logopedisten zijn standaard aanwezig bij de evaluatiebespreking van het ondersteuningsplan ^s van de cliënten met autisme.	Cb'er en pb'er zijn verantwoordelijk voor uitvoer van deze afspraak.
2	Samenwerking tussen logopedist en betreffende groep wordt met regelmaat geëvalueerd.	Samenwerking met overige disciplines, waaronder de logopedist, is een standaard agendapunt tijdens de evaluatiebespreking van het ondersteuningsplan. Dit geeft ruimte om naast evaluatie ook verwachtingen en mogelijkheden van betrokkenen uit te spreken.	Cb'er, pb'er en betreffende discipline(s) zijn verantwoordelijk voor uitvoer van deze afspraak.
3	Bij introductie van een (nieuw) verduidelijkingssysteem is betrokken logopedist aanwezig.	Wat de inhoudelijke rol van de logopedist bij deze introductie is wat is samenspraak met betrokkenen bepaald.	Cb'er, pb'er en betreffende discipline(s) zijn verantwoordelijk voor uitvoer van deze afspraak.

3) Cliëntspecifieke kennis:

Aanbeveling tot mogelijke aanpassingen van de praktijk:

	Wat	Hoe	Door wie
1	Er wordt periodiek aandacht besteed aan de beeldvorming van de cliënten.	Per jaar wordt er van elke cliënt minstens één beeldvormingsbijeenkomst voor betrokken werknemers (werken/ wonen/ evt. familie/ evt. vrije tijd) gepland.	• De cb'er zorgt ervoor dat deze bijeenkomsten worden opgenomen in de overleg-jaarplanning. • De inhoud van de bijeenkomst wordt bepaald door eventuele input van werknemers en familie en in samenspraak tussen cb'er, pb'er en betrokken disciplines.
2	De cliënt is zo zelfstandig mogelijk in gebruik van het verduidelijkingssysteem.	Gebruik van verduidelijkingssystemen wordt kritisch geëvalueerd in de evaluatiebespreking van het ondersteuningsplan. Wanneer wordt vastgesteld dat de cliënt meer zelfstandig zou kunnen zijn in het gebruik, worden hier concrete acties op uitgezet.	• Cb'er • Pb'er • Logopedist • Gedragsdeskundige • Eventueel andere betrokken disciplines
3	Een verduidelijkingssysteem is op maat ontwikkeld.	Ontwikkeling/ aanpassing van een verduidelijkingssysteem gebeurt met medewerking van een logopediste en eventueel overige disciplines (zoals S.I. therapeut)].	• Cb'er • Pb'er • Logopedist • Eventueel andere betrokken disciplines
4	Daar waar nodig en mogelijk wordt verloop van tijd verduidelijkt.	In overleg met betrokken disciplines wordt vastgesteld in welke situaties en op welke manier dit gewenst is.	• Cb'er • Pb'er • Logopedist • Gedragsdeskundige • Eventueel andere betrokken disciplines

4) Functies binnen het team:

Aanbeveling tot mogelijke aanpassingen van de praktijk:

	Wat	Hoe	Door wie
1	Pb'ers dragen structureel meer informatie over aan hun collega's	Tijdens elke teamoverleg wordt er een vast moment gereserveerd waarop pb'ers hun collega's kunnen bijpraten over ontwikkelen, wijzen op aandachtspunten etc.	• Cb'er • Pb'er

5) Evaluatie en bijstelling:

Aanbeveling tot mogelijke aanpassingen van de praktijk:

	Wat	Hoe	Door wie
1	Gebruik van het verduidelijkingssysteem wordt periodiek geëvalueerd.	Evaluatie van het verduidelijkingssysteem is een vast agenda punt tijdens de evaluatie bespreking van het ondersteuningsplan.	• Cb'er • Pb'er • Logopedist
2	Het team van werknemers is op de hoogte van wijzigingen m.b.t. het verduidelijkingssysteem.	Wijzigingen m.b.t. het verduidelijkingssysteem worden tijdens het teamoverleg (zie vorig punt) aan het team gecommuniceerd.	• Cb'er • Pb'er • Eventueel betrokken disciplines
3	Het team van werknemers wordt betrokken in evaluatie en bijstelling.	Werknemers worden regelmatig om ervaringen gevraagd.	• Cb'er • Pb'er

6) Functioneren van de werknemer:

Aanbevelingen tot mogelijk vervolgonderzoek:

	Wat	Hoe	Door wie
1	Welke vooroordelen bestaan er t.o.v. het bieden van verduidelijking. Wat is de achtergrond van deze vooroordelen en hoe beïnvloeden deze het bieden van verduidelijking aan de cliënt?	Inventariserend onderzoek.	(Afstuderend MBO of HBO student/ stagiaire in opdracht van) de DIO/E ¹⁸
2	Collegiale coaching op het gebied van het bieden van verduidelijking: • gebeurt dit? • waarom wel/ niet? • hoe en op welke moment gebeurt dit? • is deze manier van coaching verankerd in de manier van werken, of is dit afhankelijk van de individuele werknemer? • wat zou de meerwaarde kunnen zijn van het toepassen van deze methode?	Inventariserend onderzoek.	(Afstuderend MBO of HBO student/ stagiaire in opdracht van) de DIO/E
3	In hoeverre is er sprake van zelfreflectie in het begeleiden van de cliënt met autisme? (hoe) Wordt hier aandacht aan besteed? Wat is de relatie tussen het vermogen tot zelfreflectie	Inventariserend onderzoek.	(Afstuderend MBO of HBO student/ stagiaire in opdracht van) de DIO/E

¹⁸ Bij de Dienst Inhoudelijke Ondersteuning en Expertise (DIO/E) van Cello werken ± 70 medewerkers die specialisten zijn in de medische, paramedische en gedragskundige zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Deze deskundigheid kan worden ingezet bij vragen op lichamelijk, psychisch of sociaal gebied.

	en het bieden van kwaliteit van zorg? Wat zouden hier eventueel gewenste aanpassingen in kunnen zijn?		
--	---	--	--

Aanbeveling tot mogelijke aanpassingen van de praktijk:

	Wat	Hoe	Door wie
1	Werknemers gaan voldoende bewust, consequent en kritisch om met het bieden van verduidelijking.	Zie uitwerking bij: <i>Werknemers zijn in staat een adequate vertaling te maken van theorie naar praktijk.</i>	Zie uitwerking bij: <i>Werknemers zijn in staat een adequate vertaling te maken van theorie naar praktijk.</i>
2	Er wordt voldoende aandacht besteed aan zelfreflectie.	Naar aanleiding van de aanbevelingen uit onderzoek naar zelfreflectie bij werknemers.	Naar aanleiding van de aanbevelingen uit onderzoek naar zelfreflectie bij werknemers.

Reflectie en evaluatie

Welke betekenis heeft het werken aan mijn masteronderzoek voor mij gehad en hoe is dit van invloed op mij als persoon, beroepsbeoefenaar en autismespecialist?

Aan het einde van het eerste jaar van de leerroute was ik al volop bezig met me te oriënteren op mijn onderzoeksonderwerp. Ik was erg gemotiveerd voor het tweede jaar en wilde er alles uithalen wat er in zat. Pas een aantal maanden later, in de loop van het tweede jaar kwam ik tot de ontdekking dat mijn verwachting van het tweede jaar niet reëel was en daarmee ook de verwachting van het uit te voeren onderzoek. Mijn onderzoeksonderwerp (een inventarisatie maken van cliënten mét autisme en zónder diagnose) bleek té breed, té abstract, té moeilijk uitvoerbaar en de meerwaarde ervan leek al snel beperkt te zijn. Resetten en opnieuw beginnen dus. Gesprekken met mijn leidinggevende en de manager van de Dienst Inhoudelijke Ondersteuning en Expertise (waar de disciplines logopedie, gedragsdeskundigen en psychologen onder vallen) hielpen me om een nieuw onderzoeksonderwerp te vinden en van daaruit opnieuw te starten. Tijdens dit onderzoek heb ik een aantal zaken (opnieuw) ontdekt in mijn manier van werken:

- Ik heb er vaak moeite mee om over te schakelen naar een nieuwe fase in het proces. Het kost me dan tijd voor ik deze overgang kan maken.
- Het is een aandachtspunt voor me om concreet en to the point te zijn in mijn beschrijvingen.
- Wanneer ik gemotiveerd ben ga ik er voor de volle 100% voor. Wanneer mijn motivatie afneemt, moet ik me er meer toe zetten om te doen wat er moet gebeuren.
- Ik vind het leuk om op zoek te gaan naar verbanden en (mogelijke) oorzaken.
- Observeren gaat mij goed af, ik vind het leuk om dit te doen.
- Op sommige momenten is het goed voor me om onder lichte tijdsdruk te werken.

Tijdens het tweede jaar heb ik met twee klasgenoten in een projectgroep gezeten. Hoewel we alle drie ons eigen onderzoek met daarbij behorend proces hadden, heb ik er veel aan gehad om regelmatig samen te komen of contact te hebben. De vragen en bevindingen van de ander brachten mij vaak ook weer duidelijkheid, inspiratie, een andere invalshoek etc. Zoals in mijn voorwoord te lezen is kan ik er vaak moeite mee hebben om hulp te vragen aan anderen. Dit ging me dit jaar stukken beter af als het vorige jaar. Redenen hiertoe zijn divers:

- Ik wíst dat dit een valkuil is voor me, dus was er alert op.
- Ik voelde me prettig in mijn projectgroepje. Ik voelde en kreeg de ruimte wanneer ik een kritische mening of advies nodig had.
- Ik heb veel geleerd uit mijn proces, rond dit gegeven, van vorig jaar.

Wat ik tijdens de uitvoer van mijn onderzoek erg leerzaam en interessant vond was het kijken in andere keukens (met name tijdens de observatiemomenten) en de contacten met betrokken disciplines. De laatste prikkelde me enerzijds; de rol van deze disciplines spreekt me erg aan (met de expertise vanuit een vakgebied inhoudelijk betrokken zijn bij een groep). Ook waren deze contacten soms wat confronterend. Het wees me op wat ik nog te leren heb met betrekking tot mijn ambitie op werkgebied. Als autismespecialist zou ik graag een functie gaan uitvoeren waarbij ik niet meer direct onderdeel ben van het proces op de werkvloer,

maar wel van dichtbij mag meemaken wat er gebeurt. Wat ik hierin te leren heb, ligt met name op het vlak van visievorming en communicatie met andere partijen (wat wil je op welke manier bereiken?).

Nu ik in de afrondende fase van mijn onderzoek zit, denk ik regelmatig aan de vraag of ik nu klaar ben of juist ga beginnen. Natuurlijk ben ik bijna klaar met mijn opleiding, hopelijk ontvang ik binnenkort mijn diploma. Maar dan gaat het voor mijn gevoel pas beginnen. Niet meer vallen en opstaan in een leeromgeving, maar gaan ervaren, uitproberen en bijstellen in de praktijk. Spannend, maar ik kijk er wel naar uit!

Geraadpleegde bronnen

Baarda, D. & de Goede, M. (2009). *Basisboek kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (2^e druk). Groningen-Houten: Wolters-Noordhoff

Bogdashina, O. (2007). *Waarneming en sensorische ervaringen bij mensen met Autisme en Aspergersyndroom* (3e druk). Apeldoorn: Garant.

van de Broek, R. & van Kerkoerle, J. & Megens, M. & Franssen, A. (?). *Zorgprogramma voor volwassen cliënten met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking en een stoornis in het autisme spectrum*. Cello.

Bundy, A. C., Lane, S. J., & Murray, E. A. (2002). *Sensory integration. Theory and practice* (2e druk). Philadelphia: F. A. Davis Company.

www.nedercare.nl, geraadpleegd op 17 mei 2010.

www.cello-zorg.nl, geraadpleegd op 21 februari 2010.

Degrieck, S. (2007). *En dan...en dan...? Tijd verhelderen voor mensen met autisme*. Leuven: LannooCampus

Došen, A. (2008). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap* (3e druk). Assen: Koninklijke van Gorcum

Harinck, F. (2008). *Basisprincipes praktijkonderzoek* (4^e druk). Antwerpen-Apeldoorn: Garant

Jansen, C., & Steehouder, M. & Gijsen, M. (2006). *Professioneel communiceren. Taal- en communicatiegids* (2e druk). Groningen/ Houten. Martinus Nijhoff.

www.gebarentcentrum.nl, geraadpleegd op 17 mei 2010.

Kraijer, D.W. (2007). *Handboek autismespectrumstoornissen en verstandelijke beperking* (2^e druk). Amsterdam: Harcourt Assessments BV.

Migchelbrink, F. (2006). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn* (11^e druk). Amsterdam: SWP

Noens, I. & van Berckelaer-Onnes, I. (2002). Communicatie bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Van inzicht naar interventie. *NTZ*, 4, 212-225.

Noens, I. & van IJzendoorn, R. (2007). *Autisme in orthopedagogisch perspectief*. Amsterdam: Boom Academic.

Peeters, T. (2006). *Autisme. Van begrijpen tot begeleiden* (9^e druk). Antwerpen: Houtekiet

Roeyers, H. (2008). *Autisme. Alles op een rijtje*. Leuven. Acco

Schrurs, J. (13 mei 2009). Eindhoven: lesbijeenkomst Denken over moeilijk gedrag 3

Schrurs, J. (21 september 2009). Eindhoven: lesbijeenkomst Onderzoekswerkplaats 1

Serruys, M. (2008). *Aan de rand in het midden. Probleemgedrag bij mensen met een autismespectrumstoornis en een verstandelijke beperking* (2^e druk). Antwerpen-Apeldoorn: Garant

Serruys, M. (8 februari 2010). Eindhoven: lesbijeenkomst Autisme en zeer jonge ontwikkelingsleeftijd.

Verpoten, R., & Degrieck, S., & Valkenborg, J.. *B² Omgaan met autisme: instrument voor zelfreflectie*.

Wing, L. (2001). *Leven met uw autistisch kind. Een gids voor ouders en begeleiders* (2e druk). Amsterdam. Harcourt Assessments B.V..

Bijlagen

Bijlage 1: Cello

Algemeen

Cello is een instelling die op 1 januari 2002 is ontstaan uit een fusie van de vier organisaties: Adesse, De Binckhorst en Timpaan (Groote Cingels en Haarendael).

Cello biedt zowel zorg- als dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking in het noordoosten van Noord-Brabant en het zuidwesten van Gelderland (de Bommelerwaard). Zowel kinderen als volwassenen kunnen hier terecht voor wonen, werken en vrijetijdsbesteding. Ook biedt Cello ambulante begeleiding, behandeling, logeren en scholing. Zorg en ondersteuning wordt geboden vanuit de missie:

'De opdracht van Cello is mensen met een verstandelijke beperking de mogelijkheid te bieden om gewoon als anderen hun leven te leiden. Met flexibele en professionele ondersteuning in het dagelijks functioneren, afgestemd op de individuele vraag. Zodat zij als persoon en als lid van de samenleving tot hun recht kunnen komen.'

Cello en de cliënt

Elke cliënt binnen Cello heeft een individueel Ondersteuningsplan (OP).

Het ondersteuningsplan is een overeenkomst tussen cliënt/ cliëntvertegenwoordiger en Cello waarin alle relevante informatie en afspraken wat betreft wonen, werken, zorg, behandeling, ontwikkeling e.d. zijn opgenomen.

De inhoud van het ondersteuningsplan, met name de werkafspraken (alle actuele afspraken gemaakt met en/of voor de cliënt), het plan van aanpak (de doelen) en andere documenten indien relevant, worden minimaal 3 maal per jaar geëvalueerd en waar nodig bijgesteld.

Waar mogelijk is de cliënt zelf, cliëntvertegenwoordiger, en overige relevante disciplines aanwezig bij deze bespreking. Dit heet een Evaluatie Ondersteuningsplan (E.O.P.)

Het totale OP wordt jaarlijks inhoudelijk besproken en herschreven waar nodig. De inhoud van het nieuwe OP wordt vastgesteld en goedgekeurd tijdens een OP-bespreking. Hier zijn dezelfde mensen bij aanwezig als bij een EOP.

Binnen Cello wordt er gewerkt met een digitaal rapportage- en archiveringssysteem; Care4. Care4 is een geavanceerd softwarepakket dat speciaal ontwikkeld is voor zorg- en/of hulpverlenende organisaties. Alle relevante documenten en rapportage rondom een cliënt wordt per cliënt gemaakt en opgeslagen met dit systeem.

Cello en autisme

Het aanbod van Cello is beschreven in een aantal, doelgroep specifieke, zorgprogramma's. Het zorgprogramma autisme is er daar één van. De hierin opgenomen aandachtsgebieden zijn:

- Onderzoek
- Behandeling
- Wonen
- Kort-verblijf opvang
- Thuiszorg
- Dagbesteding en werk
- Vrijtijdsbesteding
- Educatie
- Crisisopvang

In het zorgprogramma autisme wordt gesproken over het belang van specifieke kennis bij werknemers. Ook wordt er verwezen naar de mogelijkheden tot het vergaren van kennis. Er wordt echter niet gesproken van verplichte scholing en/of onderhoud van kennis op het gebied van autisme. In de huidige situatie is het aan een clustermanager om hier een standpunt in te nemen.

In het zorgprogramma autisme worden aanbevelingen voor de toekomst gedaan. Deze aanbevelingen bevinden zich onder andere op het gebied van verankering van kennis. De verwachting is dan ook dat hier in een volgende versie van het zorgprogramma afspraken over opgenomen zullen worden. Ook is de verwachting dat er in het zorgprogramma wordt opgenomen dat medewerkers die werken met cliënten met autisme verplicht de basiscursus autisme moeten gaan volgen.

Cello en kennisontwikkeling

De basiscursus autisme wordt, evenals andere cursussen gegeven vanuit het interne opleidingscentrum van Cello. Het opleidingscentrum richt zich op advisering, ontwikkeling en uitvoering van cursussen, trainingen en symposia. Dit wordt over het algemeen vanuit de volgende takken gedaan:

- Cliëntenscholing
Cursuscentrum EigenWijze verzorgt scholing aan mensen met een verstandelijke beperking. Deze cursussen op het gebied van werk of wonen en vrije tijd worden op maat uitgevoerd.
- Bij- en nascholing
De bij- en nascholing is bedoeld voor beroepskrachten. Cello-medewerkers kunnen zich via hun leidinggevende inschrijven. Niet-Cellomedewerkers kunnen ook deelnemen aan de cursussen.
- Open Aanbod
Het Open Aanbod bestaat uit cursussen voor medewerkers, stagiairs, ouders, vertegenwoordigers en vrijwilligers. Medewerkers hebben geen toestemming voor de cursus nodig en deelname is gratis. Je moet er alleen wat eigen tijd in steken.
- Symposia
Opleidingscentrum Cello organiseert meerdere keren per jaar symposia die voor iedereen toegankelijk zijn. Thema's van deze symposia hebben relatie met van actuele, vernieuwende en soms compromitterende thema's. Wat er gebeurt 'in de zorg'? Vaak krijgt zo'n thema een praktisch gevolg in de vorm van een training of workshop.

- Cursussen en trainingen voor beroepskrachten op maat
Wanneer de cursussen zoals beschreven in het cursusaanbod onvoldoende toereikend zijn voor een medewerker of team bestaat er altijd de mogelijkheid om scholing op maat te ontwikkelen.

Op het gebied van autisme biedt het opleidingscentrum de volgende cursussen aan:

- Basiscursus autisme
- Het aanleren van werkvaardigheden
- Autismen en seksualiteit
- Probleemgedrag bij cliënten met autisme; een uitdaging?

Bijlage 2: Begeleiders van Cello

Binnen woon- en dagbestedingslocaties werken mensen in volgende functies en met bijbehorende taken en verantwoordelijkheden:

Assistent begeleider

Kern van de functie:

- Verzorgen en begeleiden van cliënten op basis van het ondersteuningsplan.
- Bijdrage leveren aan het woon- en leefklimaat van cliënten

Begeleider

Kern van de functie:

- Verzorgen/verplegen, en begeleiden van cliënten op basis van het ondersteuningsplan.
- Bijdrage leveren aan het woon- en leefklimaat van cliënten

Persoonlijk begeleider

Kern van de functie:

- Verzorgen, verplegen, en begeleiden van cliënten.
- Het coördineren van de zorg voor de toegewezen cliënten.
- Bijdrage leveren aan het woon- en leefklimaat van cliënten

Coördinerend begeleider

Kern van de functie:

- Ondersteunen en coachen van zorginhoudelijke processen.
- De coördinerend begeleider voert de functie van persoonlijk begeleider uit.
- Ondersteunen en coachen van persoonlijk begeleiders, begeleider en assistent- begeleiders bij de coördinatie van de zorg voor cliënten, zowel op individueel als op groepsniveau

Bijlage 3: Interviews met relevante disciplines

Gesprek met: Pauline van Pruijssen

Functie: Logopediste, locatie Binckhorst

Datum gesprek: 28.10.09

De belangrijkste bevindingen uit dit gesprek;

- Logopedisten lopen er vaak tegen aan de verduidelijking systemen vastlopen in gebruik.
- Het lijkt vaak te ontbreken aan middelen en tijd om een goed systeem te ontwikkelen/ implementeren
- De taak van logopedie is ontwikkelen/ begeleiden/ introduceren/ evalueren/ behouden/ loslaten
- Het gebeurt dat bij logopedie een vraag om verduidelijking terug komt na een aantal jaar (bv. omdat er een nieuwe persoonlijk begeleider is)
- Logopedie wordt ingeschakeld na verwijzing van arts/ gedragsdeskundige
- Na verwijzing vindt er een intake plaats met cliënt/ team
- Na onderzoek volgt er advies richting de persoonlijk begeleider. Belangrijk is dat het team betrokken wordt bij elke ondernomen stap
- Als gedrag een grote rol speelt kan de gedragsdeskundige betrokken worden in het proces.
- Als het proces onnodig stropt kan de logopedist contact op nemen met de coördinerend begeleider van de betreffende woning en/ of de clustermanager.
- Vaak is het niveau van begeleiders/ gebrek aan basiskennis een storende/ remmende factor
- Niveau en functie van werknemers en zijn vaak van invloed op motivatie
- Soms is het moeilijk om iedereen op dezelfde lijn te krijgen. Het kan zijn dat het team niet klaar is om met een systeem te starten (ruis in de lijn, team strubbels etc.)
- Vooroordelen w.b. verschillende doelgroepen
 - laag niveau: focus op zorg/ 'geen tijd' voor het ontwikkelen en bieden van verduidelijking
 - hoog niveau: cliënt kan toch gewoon praten dus verduidelijking is niet nodig
- De oorzaken van het falen van een verduidelijking systeem zijn zeer uitgebreid en complex
- Grote oorzaak is gebrek aan kennis en vele vooroordelen rondom autisme/ communicatie/ verduidelijking.
- Is er voldoende tijd en energie beschikbaar om te investeren in verduidelijking?

Gesprek met: Betty Luyts

Functie: Logopediste, locatie Haarendael

Datum gesprek: 15.11.09

Bevindingen uit dit gesprek:

- Zaken omtrent communicatie/ verduidelijking worden te vaak op eigen houtje ontwikkeld/ veranderd door werknemers. De kennis van logopedisten wordt niet altijd ingeschakeld.
 - Afspraken en specifiek informatie over verduidelijking is onvoldoende geborgd in Care 4¹⁹. Wanneer deze kennis wél is geborgd, zijn werknemers hier vaak niet van op de hoogte.
 - Gebrek aan relevante kennis is een zwaarwegend punt. De vraag is of het realistisch is hier verandering in te verwachten. Dit heeft te maken met keuzes die direct linken aan beleid.
 - Er is vaak een hoog verloop van personeel. Daarom is het belangrijk om blijvend input van kennis te bieden aan een team.
 - Wat vaak wordt gezien is dat kennis aanwezig is en juist is verankerd maar niet wordt toegepast in de praktijk.
-

Gesprek met: Noortje Blijlevens

Functie: Gedragsdeskundige, locatie Binckhorst

Datum gesprek: 30.11.09

Bevindingen uit dit gesprek:

- Nog te vaak wordt een verduidelijking systeem gezien als los onderdeel en niet als onderdeel van het ondersteuningsplan.
- Op laagniveau groepen is Noortje er steeds meer mee bezig om niet de hele dag te visualiseren, maar meer om de activiteit inhoudelijk te verduidelijken middels een taakanalyse. Op deze manier kun je flexibel blijven in spelen op stemming. De keuze voor een volgende activiteit baseer je op de stemming van dat moment.
- Niet alle cliënten met autisme hebben een complexe ondersteuningsvraag. Hiermee 'lijkt' het alsof uitgebreide kennis van werknemers niet op elke woning nodig is.
- Advies van Noortje: Wanneer ik me in mijn onderzoek zou richten op de totale doelgroep van cliënten met autisme, zou dit kunnen leiden tot té algemene onderzoeksresultaten.
- Belangrijk is om te blijven evalueren. Werkt het nog zoals het moet werken?
- Een kopje communicatie is geen onderdeel E.O.P. formulier²⁰. Dit kan er voor zorgen dat Pb'ers er niet aan te denken dit te evalueren.

¹⁹ Care 4 is een digitaal rapportage en archiverings systeem. In Care 4 zijn per cliënt alle persoonsgegevens, verslagen, rapportages en stukken uit het ondersteuningsplan opgeslagen. Autorisatie binnen dit systeem is functieafhankelijk.

²⁰ Evaluatie Ondersteunings Plan. Het betreft hier een gestandaardiseerd formulier waarin maandelijks de belangrijke ontwikkelingen en afspraken van die maand van betreffende cliënt worden opgenomen.

Gesprek met: Jacqueline van Lieshout

Functie: Casemanager autisme, Cello-breed

Datum gesprek: 01.12.09

Jacqueline adviseert met contact op te nemen met Ankie Franssen. Een in autisme gespecialiseerde logopediste binnen Cello.

Ook noemt ze een aantal E.G.P. woningen die ik in het kader van mijn onderzoek zou kunnen bezoeken:

- Locatie Haarendael (clustermanager Dick v.d. Fange):
 - Parkieten
 - Distel
- VIP (dagbesteding, hier komen ook cliënten van buiten de Distel en Parkieten)
 - Locatie Binckhorst
 - Breeg 5a (geen EGP woning). Wel hebben drie van de vier cliënten de diagnose autisme en is het team nog in ontwikkeling wat betreft het begeleiden van cliënten met autisme.

Bijlage 4: Samenvatting n.a.v. interviews met cb'ers

Over de cb'ers: Twee van de vijf cb'ers werken sinds slechts enkele maanden als cb'er. Zowel de functie als de groep is nieuw voor hen. Eén van hen werkt tijdelijk in deze functie en op deze groep; ze vervangt de cb'er die met zwangerschapsverlof is. De overige drie cb'ers werken sinds lange tijd met deze doelgroep en in de functie (≥4jr).

	Gesprekspunt	Toelichting
1	Hoe ziet deze groep eruit?	Voor de woningen geldt dat wanneer er een grotere groep cliënten woont, de groep meestal wordt onderverdeeld in subgroepen. Het sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau is beduidend lager dan het cognitieve. Op alle groepen wordt er zowel talig als niet-talig ge(pre-)communiceerd. Op twee groepen worden Weerklankgebaren ²¹ gebruikt als ondersteunende communicatie.
2	Hoeveel van deze cliënten hebben autisme?	Hoewel niet bij alle groepen bekend is hoeveel cliënten exact de diagnose autisme hebben, heeft op elke groep een groot deel van de cliënten autisme (≥50%).
3	Hebben alle cliënten met autisme een eigen verduidelijkingssysteem?	Ja. Op een groep is het zo dat in de periode dat de systemen werden ontwikkeld, er niet steeds per individu werd gekeken naar welk systeem het best aan zou sluiten. Zo is er een cliënt die werkt met een systeem wat kijkend naar zijn ontwikkelingsniveau, te hoog gegrepen zou zijn. Begeleiders van deze cliënt vragen zich dan ook af of hij de daadwerkelijke inhoud van het systeem, of dat het meer een onderdeel van zijn activiteiten is geworden.
4	Hoe is dit tot stand gekomen?	Bij vrijwel alle groepen is een logopediste betrokken geweest bij de totstandkoming.
5	Hoe zien deze systemen eruit	Er wordt veel met picto's gewerkt. Daarnaast worden foto's, geschreven taal, gebaren, wekkers, voorwerpen ook gebruikt. Bijna altijd is de gekozen vorm afgestemd op de mogelijkheden van de cliënt. Functie en vorm zijn vrijwel op elke groep als volgt: <u>Functie:</u> - Verduidelijking van (opvolging) van activiteiten - Verduidelijking van tijd

²¹ Weerklankgebaren zijn voor een groot gedeelte deel ontleend aan het lexicon van de Nederlandse Gebarentaal. Slechts een beperkt aantal gebaren is aangepast aan de mogelijkheden van mensen met een auditieve en verstandelijke beperking. Dit zijn gebaren die een hele fijne motoriek vragen en moeilijk zijn te maken en gebaren waar mogelijk verwarring ontstaat als zij qua plaats, handvorm en beweging niet voldoende van elkaar verschillen.

		- Verduidelijking van bijzondere activiteiten <u>Gebruik:</u> - Per dag(deel) - Per blok van 2 à 3 activiteiten - Afhankelijk van de stemming van de cliënt
6	Hoe groot is het team?	Vrijwel alle groepen bestaan uit vrij grote (≤ 10) teams. Dit heeft met name te maken met de bezetting per dienst.
7	Hoe is het team verdeeld qua functie, ervaring etc.?	Over het algemeen werken er veel mensen met een ruime ervaring op de groepen. Vaak is de basiscursus gevolgd. In de gesprekken komt naar voren dat de meeste werknemers een MBO/ SPW opleiding hebben gevolgd. De meeste teams bestaan grotendeels uit begeleiders. Op een enkele woning werkt ook een woningassistent of assistent begeleider.
8	Hoe is de bezetting per dienst?	Op de meeste woongroepen zijn er (per subgroep) steeds twee werknemers in dienst. Dit heeft te maken met de groepsgrootte, begeleidingsintensiviteit en het mogelijk vóór-komen van agressie.
9	Wat zijn kwaliteiten van het team op het gebied van verduidelijking bieden	Genoemde kwaliteiten zijn dat: - Werknemers onderling in gesprek zijn over verschillen in visie - Werknemers openstaan voor externe ondersteuning - Cliënten op maat worden begeleid door werknemers
10	Wat zijn aandachtspunten van het team op het gebied van verduidelijking bieden	Genoemde aandachtspunten zijn dat: - Het team mag meer op één lijn komen wat betreft het kennisniveau van en de visie op autisme - Verduidelijkingssystemen mogen meer kritisch, bewuster en consequenter worden gebruikt. - Er mag meer ruimte komen voor bewustwording en zelfreflectie - Er mag meer koppeling tussen theorie (cursus, symposium etc.) en de praktijk komen - Er zou meer ruimte mogen zijn voor beeldvormingsbijeenkomsten en ook hier weer een koppeling naar de praktijk
11	Overig	Eén van de cb'ers geeft dat het proces rondom een vastgelopen cliënt op haar groep heeft geleid tot een olievlek principe. Het heeft ertoe geleid dat er bij de andere cliënten weer meer kritisch wordt gekeken naar begeleidingslijnen, ingezette vormen van verduidelijking en de vraag 'hoe en waarom bied je verduidelijking?'.

		Beeldvormingstrajecten etc. worden vaak pas ingezet wanneer een cliënt dreigt vast te lopen of al in crisis verkeerd.
--	--	---

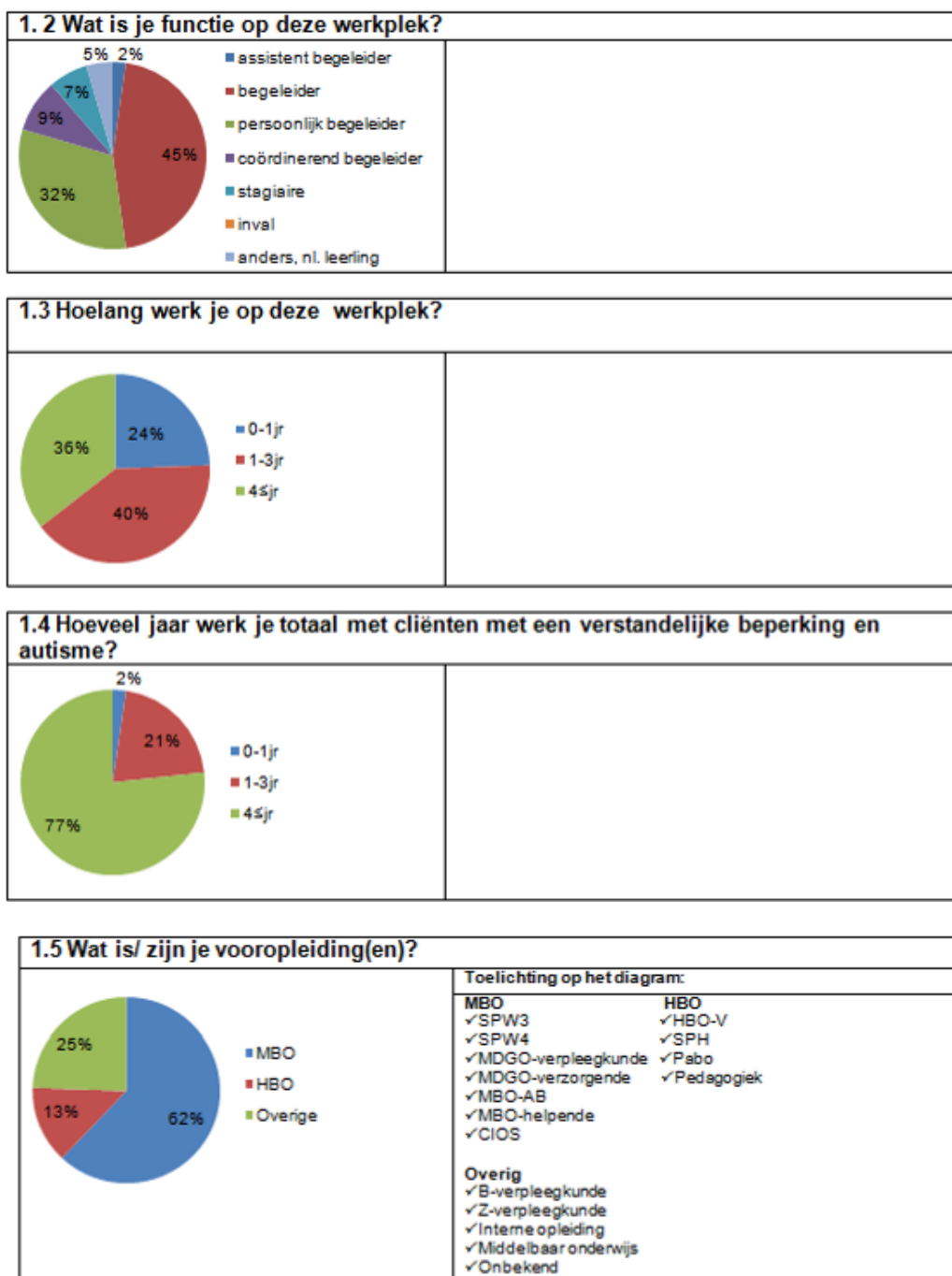
Bijlage 5: Grafieken

Deze grafieken zijn afgeleid van de totale scores (die van alle groepen samen) uit de vragenlijsten.

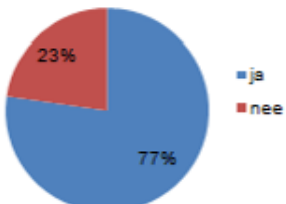
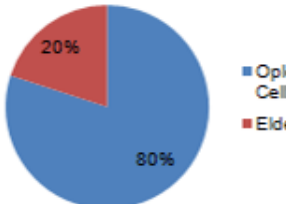
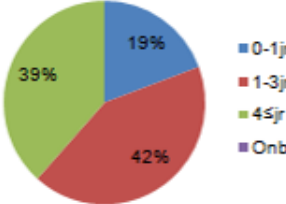
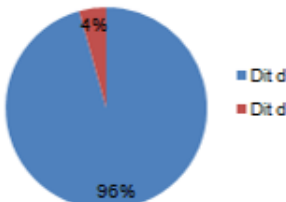
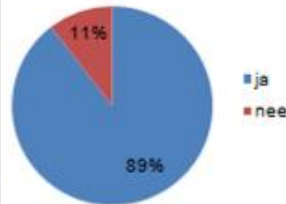
Het zijn weergaves van de scores op *gesloten* vragen. De antwoorden gegeven op de open vragen heb ik gecategoriseerd en toegevoegd bij de relevante diagrammen.

ook iets zeggen over antwoordmogelijkheden bij gesloten vragen. deze in percentages toegevoegd.

1. Algemeen

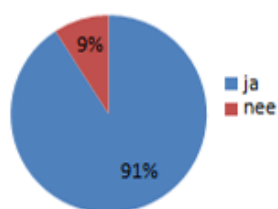


2. Autisme

2.1 Heb je een cursus en/of opleiding over autisme gevolgd?	
 ■ ja ■ nee	
2.1.a Waar heb je deze gevolgd?	
 ■ Opleidingscentrum Cello ■ Elders	Toelichting op het diagram: Opleidingscentrum Cello ✓ Basiscursus autisme/ Cello ✓ Dubbele diagnose/ Cello ✓ Autisme en sexualiteit/ Cello ✓ Autisme en eetproblemen/ Cello ✓ Autisme en communiceren/ Cello ✓ Autisme en probleembe drag/ Cello Overig ✓ Video Interactie Training/ ✓ Theo Peeters ✓ Autisme/ extern ✓ College/ school ✓ Onbekend
2.1.a Wanneer heb je deze cursus en/of opleiding autisme gevolgd	
 ■ 0-1jr ■ 1-3jr ■ 4-5jr ■ Onbekend	
2.2 Houd je je kennisniveau over autisme op peil?	
 ■ Dit doe ik wel ■ Dit doe ik niet	Toelichting op het diagram: Dit doe ik wel: ✓ Door hier in eigen tijd over te lezen in boeken/ (vak-)bladen en/of op internet ✓ Middel scholing en coaching op mijn werkplek ✓ Middels het scholingsaanbod van het opleidingscentrum van Cello ✓ Middels het volgens van cursussen/ symposia etc. buiten Cello ✓ Niet ✓ Via de expertise van een collega ✓ Middels een abonnement van de NVA ✓ Overig
2.3 Vind je dat je over voldoende kennis van autisme beschikt om met cliënten met een verstandelijke beperking en autisme te kunnen werken?	
 ■ ja ■ nee	Toelichting op het diagram: Waar zou je meer over te weten willen komen? ✓ Je kunt/ moet blijven leren ✓ Hoe om te gaan met autisme ✓ Verdieping van de theorie om de praktijkkennis aan te vullen ✓ Sensorische integratie Hoe zou je dit kunnen realiseren? ✓ Externe autisme-opleiding volgen ✓ Overleg met interne specialisten ✓ Interne cursus autisme volgen

3. Verduidelijking op jouw werkplek

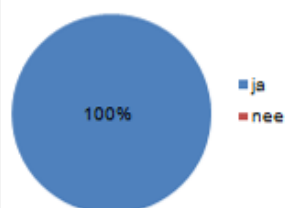
3.1 Worden alle cliënten met autisme op jouw werkplek begeleid vanuit een systeem van verduidelijking?



Toelichting op het diagram:

Nee, want
 ✓ Niveau cliënt te laag
 ✓ Want de cliënt begrijpt het niet

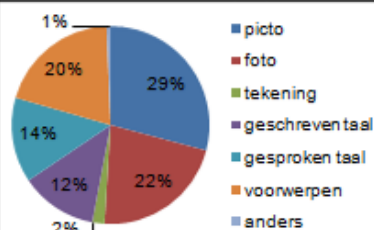
3.2 Zie jij verduidelijking als een belangrijk onderdeel van de begeleiding die je biedt aan de cliënt met een verstandelijke beperking en autisme?



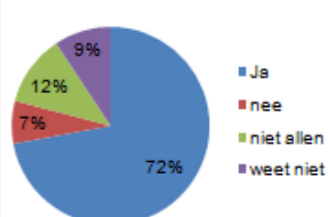
Toelichting op het diagram:

Ja, want
 ✓ Merk dat cliënt hier baat bij heeft
 ✓ De cliënt hecht hieraan
 ✓ Je kunt er op terugvallen in geval van een onduidelijke situatie
 ✓ Het vereenvoudigt de omgeving van de cliënt
 ✓ Biedt structuur voor de cliënt
 ✓ Het biedt veiligheid en voorspelbaarheid
 ✓ Werkt ondersteunend
 ✓ Visuele informatie komt sterker binnen
 ✓ Wij moeten ons aanpassen, de cliënt kan dit niet
 ✓ Vermindert stress
 ✓ Het biedt zichtbare duidelijkheid voor de cliënt

3.3 Van welke soort(en) verduidelijking wordt er op jouw werkplek gebruik gemaakt?



3.4 Worden de cliënten die jij begeleidt zowel op hun werk- als woonplek vanuit hetzelfde systeem van verduidelijking begeleid?

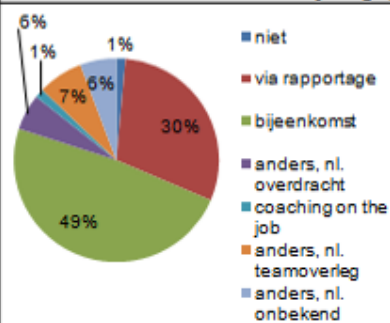


Toelichting op het diagram:

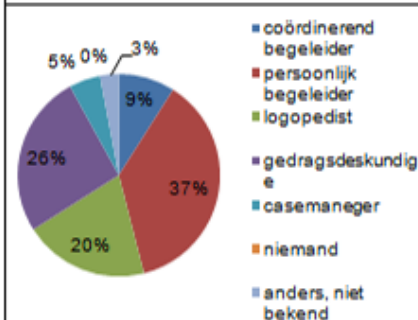
Waarom wel?
 ✓ Om structuur te kunnen bieden
 ✓ Eenduidigheid is beter
 ✓ Om verwarring te voorkomen
 ✓ Het is duidelijker

Waarom niet?
 ✓ Verschil in visie tussen wonen/werken
 ✓ Elke omgeving heeft een eigen vorm van begeleiding/ verduidelijking
 ✓ Het wordt niet door alle werknemers gebruikt
 ✓ Wanneer een cliënt er geen last van heeft dat er verschillende systemen worden gebruikt is er geen reden tot verandering

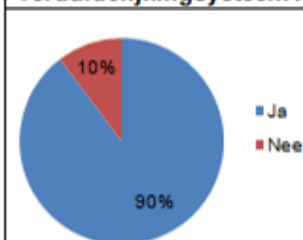
3.5 Hoe worden verduidelijkingssystemen op jouw werkplek geïntroduceerd?



3.5.a Door wie werd/ wordt het verduidelijkingssysteem geïntroduceerd?



3.6. Vind je dat je dat er voldoende aandacht wordt besteed aan introductie van een verduidelijkingssysteem?

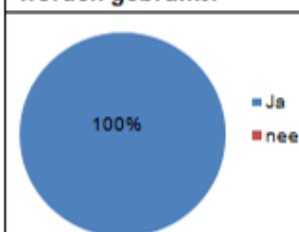


Toelichting op het diagram:

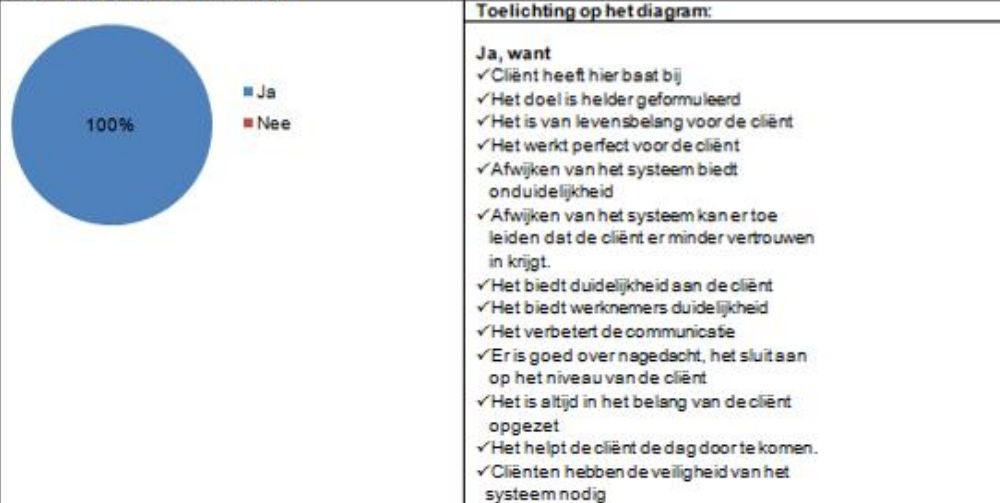
Wat zou er volgens jou anders kunnen bij de introductie van een verduidelijkingssysteem?

- ✓Meer aandacht besteden aan inwerken/ coaching on the job (snapt iedereen 't?)
- ✓Dit is per cliënt anders
- ✓Meer aandacht voor oefenen met het systeem. Zodat iedereen gebruik begrijpt
- ✓Meer tijd en aandacht voor intrainen bij de cliënt
- ✓De opzet en uitwerking mag beter
- ✓De voorbereidingen moeten afgerond zijn voor er met implementatie wordt gestart
- ✓Meer aandacht voor het hoe en waarom
- ✓Meer aandacht voor het voor de cliënt

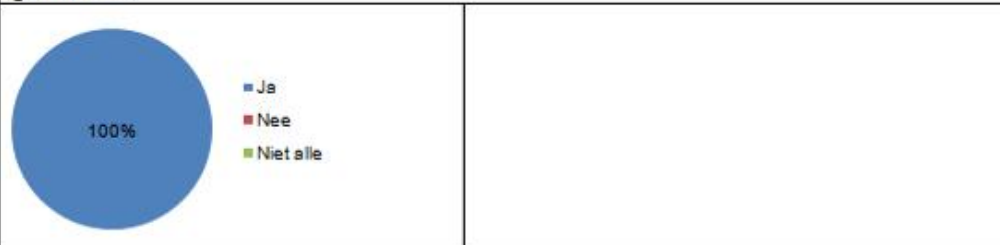
3.7 Weet je wat het doel van de verduidelijkingssystemen die op jouw werkplek worden gebruikt?



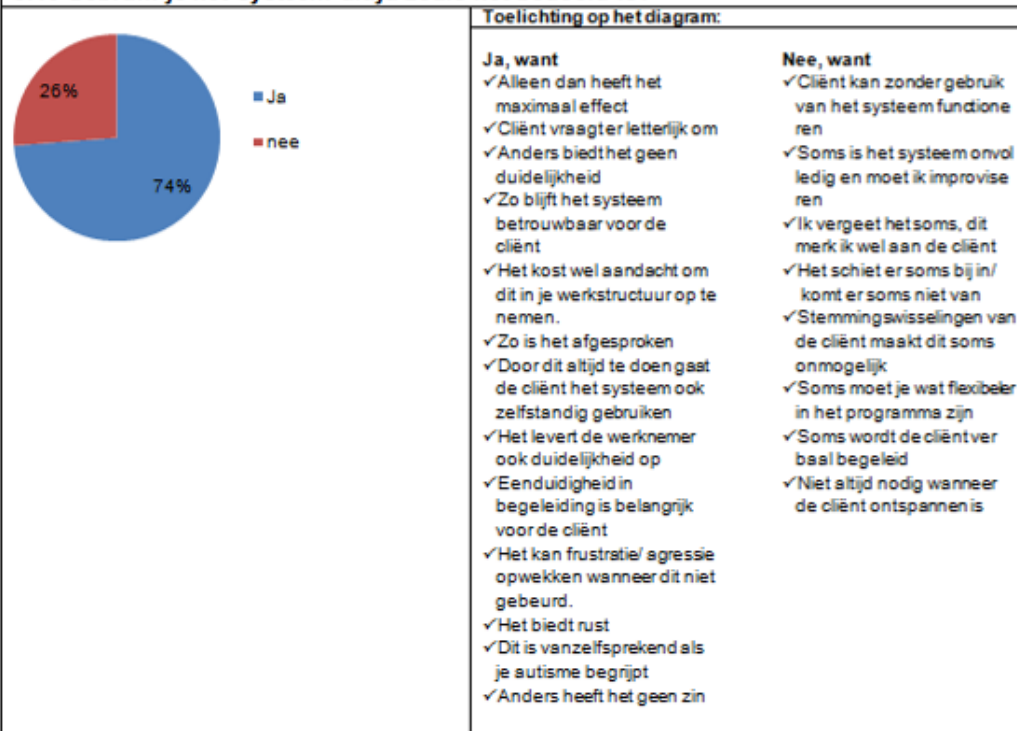
3.8. Sta je achter dit doel



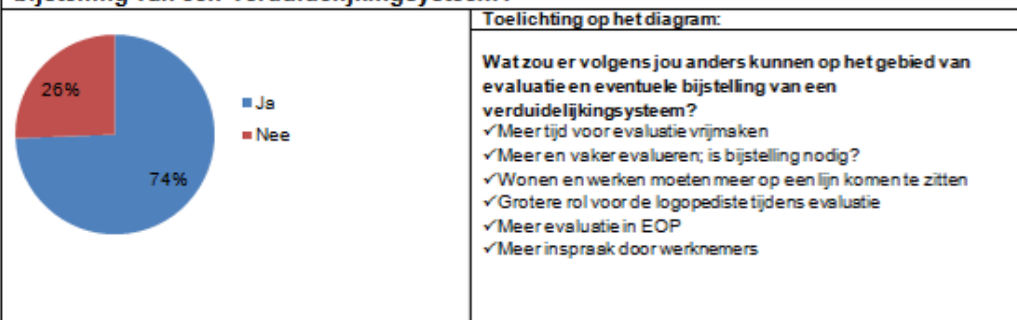
3.9. Begrijp je hoe je de verduidelijkingsystemen van de cliënten op je woning moet gebruiken?



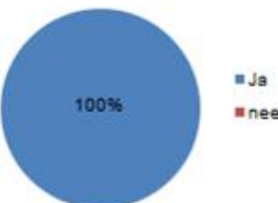
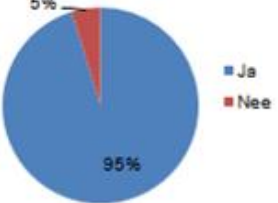
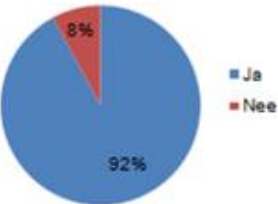
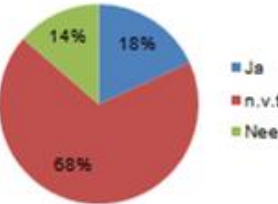
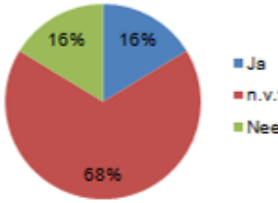
3.10 Gebruik je het systeem altijd zoals het bedoeld is?



3.11 Vind je dat je dat er voldoende aandacht wordt besteed evaluatie en eventuele bijstelling van een verduidelijkingsysteem?



4. Achtergrond-informatie

4.1. Weet je wie je kunt aanspreken op het moment dat je vragen hebt over een verduidelijkingsysteem?		
		Toelichting op het diagram: Ja, namelijk ✓ Pb'er ✓ Cb'er ✓ Gedragsdeskundige ✓ Logopediste ✓ Collega's
4.2 Weet je waar je informatie kunt vinden over het verduidelijkingsysteem van een bepaalde cliënt?		
		Toelichting op het diagram: Ja, namelijk ✓ OP-map ✓ Care 4 ✓ In kast/ lade van cliënt ✓ Plan van aanpak ✓ Casemanager ✓ Logopediste ✓ Pb'er ✓ Werkafspraken
4.2.a Is deze informatie voldoende volledig voor jou?		
		Toelichting op het diagram: Nee, want ✓ De informatie mag op sommige punten meer uitgebreid worden ✓ Uitleg waarom dit systeem en koppeling naar het niveau
4.3. Beschrijf je de gang van zaken m.b.t. het verduidelijkingsysteem in je maandsamenvatting?		
		Toelichting op het diagram: Wel, omdat ✓ Wanneer het onderdeel is van het plan van aanpak ✓ Om te zien of het systeem werkt zoals bedoeld ✓ Het is belangrijk de cliënt flexibel te houden en het systeem daarom elke dag andere invulling te geven ✓ Om te zien of er evt. bijgesteld moet worden ✓ Het biedt overzicht N.v.t. omdat ✓ Respondent geen persoonlijk begeleider is van een cliënt met autisme en een verduidelijkingsysteem Niet, omdat ✓ Niet altijd. Alleen als er bijzonderheden te melden zijn
4.4. Is het verduidelijkingsysteem een vast agendapunt tijdens het EOP?		
		Toelichting op het diagram: Wel, omdat ✓ Het is belangrijk regelmatig te evalueren wanneer het onderdeel is van het plan van aanpak N.v.t. omdat ✓ Respondent geen persoonlijk begeleider is van een cliënt met autisme en een verduidelijkingsysteem Niet, omdat ✓ Alleen bij bijzonderheden wordt het besproken ✓ Alleen als het een nieuw systeem is en/of is uitgebreid ✓ Niet bekend

Bijlage 6: Kruistabellen

De scores die mij opvielen heb ik vet gedrukt.

3.10 Gebruik je het systeem altijd zoals bedoelt?		1.2 Wat is je functie?												
		Ass. beg. ²²		Begeleider		Pb'er		Cb'er		Stagiaire		Leerling		Totaal
	Ja	0	0%	13	69%	11	85%	3	75%	2	67%	2	100%	34
	Nee	1	100%	6	31%	2	15%	1	25%	1	33%	0	0%	11
	Totaal	1	100%	19	100%	13	100%	4	100%	3	100%	2	100%	87

Kruistabel 1

3.10 Gebruik je het systeem altijd zoals bedoelt?		1.4 Hoeveel jaar werk je in totaal met cliënten met een verstandelijke beperking en autisme?						
		0-1jr		1-3jr		4≤jr		Totaal
	Ja	0	0%	5	50%	26	79%	31
	Nee	1	100%	4	40%	6	18%	11
	Onbekend	0	0%	1	10%	1	3%	2
	Totaal	1	100%	10	100%	33	100%	44

Kruistabel 2

3.10 Gebruik je het systeem altijd zoals bedoelt?		2.1 Heb je een cursus en/of opleiding over autisme gevolgd?						
		Wel		Niet		Onbekend		Totaal
	Ja	23	87%	8	67%	1	50%	35
	Nee	4	13%	4	33%	1	50%	9
	Totaal	30	100%	12	100%	2	100%	44

Kruistabel 3

²² Assistent begeleider

3.11 Vind je dat je dat er voldoende aandacht wordt besteed aan evaluatie en eventuele bijstelling?		1.2 Wat is je functie?												
		Ass. beg.		Begeleider		Pb'er		Cb'er		Stag.		Leer-ling		To-taal
	Ja	0	0%	16	75%	12	86%	1	25%	2	67%	1	50%	31
	Nee	1	100%	4	25%	1	7%	3	75%	1	33%	1	50%	12
	Onbe-kend	0	0%	0	0%	1	7%	0	0%	0	0%	0	0%	1
	Totaal	2	100%	20	100%	14	100 %	4	100%	3	100%	2	100 %	44

Kruistabel 4

2.1.a Wanneer heb je deze cursus en/of opleiding gevolgd?		1.4 Hoeveel jaar werk je in totaal met cliënten met een verstandelijke beperking en autisme?						
		0-1jr		1-3jr		≥4jr		Totaal
	0-1jr	1	100%	2	20%	6	18%	9
	1-3jr	0	0%	3	30%	4	12%	7
	≥4jr	0	0%	0	0%	13	38%	13
	Onbekend	0	0%	0	0%	7	21%	7
	Niet	0	0%	5	50%	4	11%	9
	Totaal	1	100%	10	100%	34	100%	45

Kruistabel 5

Bijlage 7: Samenvatting n.a.v. observaties

Samenvatting n.a.v. observaties		
	Observatiepunt	Opmerkingen
1	Wat is de vorm en gebruik van het verduidelijkingssysteem?	<u>Algemeen</u> • Twee van de cliënten die ik heb gezien hebben geen systeem. Van de ene cliënt wordt gezegd dat zijn niveau te laag is. Bij de andere cliënt zijn ze kortgeleden gestart met het stapsgewijs opbouwen van een systeem bestaande uit voorwerpen • Het grootste gedeelte van de cliënten gebruiken in andere leefomgevingen hetzelfde systeem. Wel wordt er soms opgemerkt dat hier dan net wat anders of minder consequent mee wordt gewerkt. <u>Functie</u> • De meest voorkomende functie is verduidelijking van het hier en nu en dat van wat komen gaat. Verschillende cliënten hebben een combinatie van een week- en dagprogramma. • Bij een aantal cliënten is een praatboek een onderdeel van het systeem. Dit is een middel om bevestiging te geven van vaste afspraken en om bijzondere activiteiten te verduidelijken • Bij ongeveer 1/3 van de systemen is een van de functies het verduidelijken van werknemers. Er hangt bij het systeem dan een foto van de aanwezige werknemer(s). Op een aantal woningen hangt een degelijk overzicht in de huiskamer. • Een aantal cliënten werken met taakanalyses/ scenario's om een bepaalde activiteit stap voor stap te verduidelijken. <u>Vorm</u> • Vormen van verwijzers variëren van - foto's (met en zonder achtergrond) - picto's in verschillende soorten (vijfhoekspictos, Beta-tekeningen etc.) - voorwerpen (zowel concrete als abstracte voorwerpen) - geschreven taal • Hoewel veel cliënten achter een gesloten deur verblijven wordt er slechts bij een beperkt aantal cliën-

		ten een time timer/ klok/ wekker gebruikt om het verloop van tijd te verduidelijken. - Op de woongroepen hangen de systemen vaak in de huiskamer. Sommige cliënten hebben dan wel een tweede systeem in hun slaapkamer. Dit systeem is niet altijd gelijk aan het systeem in de huiskamer. Ook is er niet altijd een verwijzing van het ene systeem naar het andere. <u>Gebruik</u> - Er zijn een aantal cliënten die een visuele beperking hebben. Hiermee is geen rekening gehouden met de vorm van het systeem (kleurcontrasten, gebruik maken van andere zintuigen etc.). - Een klein aantal cliënten gebruikt het systeem enigszins zelfstandig. Veelal wordt het systeem door de begeleider ingevuld. Wel wordt dit dan vaak samen met de cliënt gedaan. - Bij ongeveer zoveel systemen wel als niet worden verwijzers²³ na gebruik ingepuzzeld/ uit het zicht van de cliënt gehaald. - Wanneer er tijdens of na een activiteit wel iets gebeurd met een verwijzer, wordt er vaak ingepuzzeld na de activiteit. Een klein aantal cliënten matcht de verwijzer met een gelijk voorwerp en een ander klein aantal cliënten gebruikt de verwijzer (bij sommige activiteiten) in de activiteit. - Een aantal cliënten krijgen een overgangskaartje als eind van de vorige en begin van de volgende activiteit. - De hoeveelheid geboden activiteiten wisselt van één per keer, tot verduidelijking van een hele week. Het vaakst worden er blokken van 3 tot 6 activiteiten per keer verduidelijkt. - Wanneer er wordt gewerkt met systemen in verschillende ruimtes, is het niet altijd helder wie en wanneer de laatste picto's van bv. de strook in de slaapkamer opgeruimd, wanneer de cliënt als naar de huiskamer is. - Bij een aantal van de cliënten worden bepaalde onderdelen van de dag niet verduidelijkt. Dit geldt met name bij de cliënten waarvan het systeem in de huiskamer hangt. Het ochtendprogramma (opstaan, wassen, aankleden, etc.) wordt dan niet verduidelijkt. Vaak wordt als reden benoemd dat het niet nodig is om dit te verduidelijken omdat ze weten wat ze moeten doen.
2	Hoe is dit systeem tot stand gekomen?	- Niet bij alle cliënten is dit bekend. De reden hiervan is dat het systeem van de cliënt jaren terug is geïmplementeerd. - In veel gevallen is er een logopediste betrokken bij de totstandkoming - Van een enkele cliënt is bekend dat nieuwe activiteiten middels 'backwards-chaining' worden aangeleerd.

²³ Wanneer ik het heb over verwijzer, doel ik op de genoemde vormen van verduidelijking.

3	Wordt het consequent gebruikt zoals bedoeld?	Een aantal werknemers geven aan dat de cliënt altijd consequent vanuit het systeem worden begeleid. In veel gevallen wordt het systeem (zichtbaar) niet consequent gebruikt zoals bedoeld: • Niet altijd wordt de cliënt actief betrokken in gebruik van het systeem. • Soms wordt de verwijzer niet opgeruimd na gebruik (wanneer dit eigenlijk wel de bedoeling is). • Meerdere werknemers geven aan minder of niet met het systeem te werken wanneer het goed gaat met de cliënt. • Meerdere werknemers geven aan dat de cliënt zonder, of met minder gebruik van het systeem ook wel weten wat er van ze wordt verwacht. • Soms worden activiteiten in een andere volgorde uitgevoerd dan zoals verduidelijkt. • Soms worden verwijzers van activiteiten die nog moeten komen al ingepuzzeld. • In het geval van één cliënt werden er in korte tijd verschillende versies op het gebruik van het systeem in gezet omdat de cliënt niet deed wat de werknemer van hem verwachtte. • Gebruik van het systeem is niet helder. • Niet altijd wordt er, volgens afspraak, invulling aan een systeem gegeven op geleide van gedrag. • Meerdere werknemers geven aan te streven naar consequent gebruik van het systeem. Dit doen ze echter niet altijd. • Eén van de cliënten heeft eigenlijk een systeem van voorwerpen, maar wordt nu vooral verbaal begeleid.
4	(hoe) Wordt de cliënt betrokken in gebruik?	• In verschillende systemen zijn keuzemomenten opgenomen. • Cliënten ruimen, al dan niet via een overgangsverwijzer, de verwijzer van de voorbije activiteit op. Sommigen hebben hulp nodig bij het opruimen/ inpuzzelen van de verwijzer. • In sommige gevallen worden verwijzers samen met de cliënt opgehangen. Sommige cliënten hebben inspraak in de volgorde van verwijzers.
5	Wordt de zelfstandigheid van de cliënt maximaal benut?	• Opvallend is dat bij het gebruik van het grootste deel van de systemen cliënten zeer afhankelijk zijn van hun begeleider. • Een klein aantal cliënten werkt met scenario's/ taakanalyses. Dit geeft hen meer zelfstandigheid in functioneren. • Er wordt in de vorm en gebruik van het systeem niet altijd rekening wordt gehouden met visuele en/of motorische beperkingen. Dit is van nadelige invloed op de zelfstandigheid van de cliënt.
6	Hoe is de bejegening van de cliënt?	• Verbale communicatie zowel richting als in nabijheid van cliënten is vaak erg hoog van frequentie. Wanneer een cliënt hier zichtbaar last van heeft wordt de frequentie vaak omlaag gebracht. • Cliënten worden veelal neutraal tot positief bejegend. Vaak worden zij bevestigd in expressieve communicatie. • Sommige werknemers bieden in hun verbale begeleiding veel duidelijkheid ('.... is er voor jou/ ... gaat nu

		weg, na het rusten is ... er voor jou/ etc.). • Vaak lijkt het alsof de werknemer het gebruik van het systeem niet als middel, maar als doel beschouwd. • Wanneer de cliënt niet doet wat er van de werknemer wordt verwacht is dit in sommige gevallen terug te zien in de bejegening: - Een dwingende/ strenge intonatie. - Het tempo van verbale boodschappen gaat omhoog. • In een enkel geval komt de bejegening afstandelijk op mij over. De werknemer komt zonder vooraankondiging (kloppen/ benoemen) op kamers van cliënten, is haastig in contact met de cliënt, kan corrigerend overkomen (richt op wat <i>niet</i> mag in plaats van gedragsalternatieven te bieden).
7	Hoe reageert de cliënt op het systeem?	• Veel cliënten reageren met herkenning op het systeem. • Voor het grootste gedeelte lijkt gebruik van het systeem helder te zijn. • Maar in een klein aantal gevallen was mij duidelijk dat inhoud en doel van het systeem ook begrepen werd door de cliënt. • Vaak lijken cliënten meer duidelijkheid te halen uit de voorspelbaarheid van de omgeving dan uit gebruik van het verduidelijkingssysteem.
8	Overig, nl:	Er wordt veel gebruik gemaakt van onbewuste vormen van verduidelijking: • Werknemer A komt op de kamer van een cliënt (= dagbesteding is begonnen) • Werknemer komt met een dienblad met een kopje binnen (= thee drinken)
9	Overig, nl:	Over sommige cliënten worden uitspraken als volgt gedaan: • Het is duidelijk voor ...maar hij/ zij dwingt gewoon af/ claimt (in relatie tot gebruik van het systeem). •weet hoe het systeem werkt en is dan toch nog onzeker. • We willen het systeem van ... gaan vereenvoudigen want ze is best verbaal te sturen.