Onze missie en visie

Vzw De Hoeve is een pluralistische organisatie die deel uitmaakt van een netwerk van voorzieningen in het kader van en gesteund door Dorp nr2 Koningin Fabiola.

Onze werking is erkend door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (verder afgekort tot VAPH).

De Hoeve richt zich tot:

Volwassenen met autisme en/of een mentale handicap en hun gezinnen

Wat bindt hun = KWETSBAARHEID

Die kwetsbaarheid heb je op verschillende domeinen. Zo spreken we van:

- ✔ Psychische kwetsbaarheid, die maakt dat ze sneller moeilijk begrijpbaar gedrag of niet maatschappelijk geaccepteerd gedrag stellen.
- ✔ Maatschappelijke kwetsbaarheid, waardoor ze vaak niet alleen kunnen standhouden in de maatschappij.

Op de volgende pagina's van dit deel worden achtereenvolgens autisme, mentale handicap en moeilijk begrijpbaar gedrag verklaard.

We willen:

DAT KWETSBARE MENSEN ZICH OOK GOED IN HUN VEL KUNNEN VOELEN

Dit op heel verschillende domeinen: dagbesteding of werk, vrije tijd, relaties, ...

1 VAN WAARUIT VERTREKKEN WE? WAT ZIJN ONZE BASISATTITUDES?

1. RESPECT

2. OPENHEID

3. ACCEPTATIE

Een eerlijke ondersteuning van personen met autisme gaat uit van een fundamenteel respect voor de eigenheid van de persoon en zijn/haar autisme. Mensen met autisme ervaren hun omgeving anders dan mensen zonder autisme en gaan er dan ook soms op eigen-aardige manier mee om. Dit fundamenteel anders-zijn negeren of het kost wat kost willen veranderen ("iemand minder autistisch willen maken") is een garantie op het mislukken van de ondersteuning die je wil bieden.

Een eerlijke ondersteuning veronderstelt een onvoorwaardelijke acceptatie van de persoon zoals hij/zij is en een openheid voor zijn of haar kijk op de wereld.

Als ondersteuning erop gericht is om de persoon met autisme "zo normaal" mogelijk te maken, dan geeft dit geen blijk van respect voor diens eigenheid.

Bijvoorbeeld: Sommige mensen met autisme hebben er geen nood aan om in staat te zijn gezellig met anderen te kunnen eten. Dit als doelstelling van je ondersteuning vooropstellen is respectloos.

Bijvoorbeeld: Iemand anders met autisme wil net graag samen met anderen gezellig aan tafel kunnen zitten. Dan is het respectvol om een leerproces op te zetten zodat dit voor die persoon ook mogelijk wordt.

2 WAT DOEN WE? WAT ZIJN ONZE BASISOPDRACHTEN?

1. VERTREK VANUIT DE VRAAG

2. SAMEN, ALS PARTNER

3. VERSTERK en DOE GROEIEN

VERTREK VANUIT DE VRAAG!

Automatisch volgt uit het voorgaande dat je bij het ondersteunen van personen met autisme steeds op maat moet werken. Nu geldt dit wel voor alle mensen die je ondersteunt maar het wordt enorm uitvergroot bij de ondersteuning van personen met autisme.

Het aanbod dat je doet moet steeds vertrekken van de individuele ondersteunings-vraag én "standaard"-programma's werken zelden. De specificiteit van autisme vraagt dat je steeds alles **aanpast en afstemt** op de persoon die je ondersteunt.

> *Bijvoorbeeld: Het is een illusie om te denken dat er pakketten 'voor het werken met mensen met autisme' kunnen ontwikkeld worden die zonder enige aanpassing toepasbaar zijn voor elke persoon met autisme. Wie dit beweert negeert de eigenheid van elke persoon en zal er ook mee botsen.*

Dit brengt met zich mee dat de ondersteuning van personen met autisme heel wat **creatieve en kritische reflectie** vraagt en dat ondersteuners en de organisaties waarin ze werken extreem **flexibel** moeten kunnen zijn.

Basisattitude =openheid:
luisterend, ook tussen de regels door
uitnodigend (zodat mensen vragen kunnen stellen)
bewust zijn van eigen waarden en normen en open staan voor die van de cliënt

Rekening houden met

Om dit in de praktijk om te zetten moeten we rekening houden met een aantal factoren:

- ✔ Autisme is gekenmerkt:
  - ✗ door communicatieproblemen. Heel wat mensen met autisme gebruiken geen taal of gebruiken deze niet echt functioneel. Bij taalgebruik is het bovendien vaak de functie van "hulp of ondersteuning vragen" die ontbreekt. Hun letterlijk taalgebruik geeft niet steeds weer wat hun onderliggende vraag is.
  - ✗ door informatieverwerkingsproblemen. Om een vraag te kunnen stellen kan je best hoofd- van bijzaak van elkaar scheiden, anders krijg je immers geen antwoord op je vraag.
  - ✗ contextgebonden gedrag. Soms moet je verder kijken dan wat iemand hier en

nu zegt en moeten andere contexten (belangrijke derden) bevraagd worden.

> *De vraag is soms: over wiens vraag gaat het? Die van de cliënt of die van zijn/haar netwerk of van beiden? Wie moet bevraagd worden? Kan je "alleen" met iemand met autisme werken of moet je altijd verder kijken en diens netwerk betrekken? Of schendt je dan privacy, werk je dan niet empowerend of emancipatorisch? Het autisme en de daaruit voortvloeiende contextgebonden-heid van gedrag vraagt dat we in elk geval zeer alert moeten zijn als info enkel van de persoon met autisme komt. Dit is geen wantrouwen naar de persoon met autisme toe, maar een wetenschap waar we mee moeten rekening houden.*

- ✔ Cliënten met autisme en/of hun ouders zijn vaak al zo afhankelijk geworden van hulpverlening waardoor ze niets meer durven vragen.

expert in

Om te kunnen vertrekken vanuit de vraag, moet je als organisatie expert zijn in:

- ✔ Brede **beeldvorming** van de cliënt zelf en in interactie met het systeem waarin hij/zij leeft
  - ✗ goede inschatting van informatieverwerkingsmogelijkheden
  - ✗ goede inschatting van de sociaal-emotionele ontwikkelingsfase waarin iemand zich bevindt
  - ✗ goede inschatting van organisatievermogen
  - ✗ goede inschatting van communicatie- en sociale vaardigheden
- ✔ Het **herkennen** en **begrijpen** van vragen
  - ✗ inzicht in de verbale communicatie van mensen met autisme: kunnen kijken doorheen oppervlakkige taal en de vraag achter de vraag horen
    - steeds doorvragen
    - de vraag achter "schijnvragen leren zien
    - het verschil opmerken tussen verbale en non-verbale communicatie
  - ✗ inzicht in de non-verbale communicatie van mensen met autisme: kunnen observeren en interpreteren van (probleem)gedrag - ofte lezen van vragen uit gedrag
- ✔ Ervoor zorgen dat mensen **kunnen (in staat zijn om) en durven vragen (te) stellen**
  - ✗ omgeving veilig maken: een klimaat creëren waarin dit kan
  - ✗ mensen (expressieve) communicatievaardigheden aanleren zodat ze kunnen vragen stellen
    - eerst duidelijk weten hoe iemand nu communiceert om dan te kijken hoe er aan kan gewerkt worden
    - ondersteunende communicatiemiddelen en -methodieken uitwerken waarmee cliënten kunnen aangeven wat ze willen
    - contexten creëren waarin cliënten vragen kunnen leren stellen
- ✔ Je aanbod steeds **flexibel afstemmen** op vragen en steeds opnieuw evalueren.
- ✔ ...

SAMEN OP PAD, ALS PARTNER

Iemand met autisme ondersteunen doe je nooit alleen en kan je ook niet alleen. De persoon met autisme leeft immers in verschillende contexten en zal vaak niet automatisch een geleerde vaardigheid of een afspraak uit één context toepassen in een andere context. Een goede afstemming tussen verschillende ondersteuners is dan ook noodzakelijk.

> *Bijvoorbeeld: als je als team een bepaalde afspraak maakt m.b.t. de ondersteuning van een cliënt met autisme moet ook iedere begeleider deze afspraak kennen en identiek uitvoeren: verwachten dat de cliënt met autisme dit uit zichzelf kan levert gegarandeerd problemen op.*

Essentieel is ook dat ouders of andere mensen die de persoon met autisme goed kennen volop betrokken worden in de ondersteuning. Zij zijn, gezien hun jarenlange samenleefervaring, vaak expert m.b.t. de persoon. In het hoofdstuk over "wat we samen doen, doen we beter" vind je alle info.

Basisattitude = openheid:
stel je zelf eerlijk op, met je mogelijkheden en je beperkingen.
Geef ruimte
positieve ingesteldheid en bereidheid om mee te zoeken
Basisattitude = respect
vanuit een gelijkwaardige positie (niet meer en niet minder)
niet vanuit een positie van "grote wetende"
basisattitude = acceptatie
van de ander als de ander: heeft eigen perspectief en verwachtingen

Rekening houden met

Om dit in de praktijk om te zetten moeten we rekening houden met een aantal factoren:

- ✔ Autisme is gekenmerkt:
  - ✗ door problemen in de sociale interactie wat "samen" op pad gaan bemoeilijkt.
  - ✗ contextgebonden gedrag: Als verschillende actoren samen een deel van ondersteuning opnemen, dan is het belangrijk om oog te hebben voor de "contextgebondenheid" van gedrag van cliënten met autisme en is er extra aandacht nodig voor transfer van vaardigheden van één context naar een andere.
- ✔ Cliënten met autisme en/of hun sociaal netwerk zijn op en moe en hebben geen energie meer om "mee" te doen. Men geeft door. "Doe het maar".
  - ✗ Als gevolg daarvan nemen we als organisatie vaak over en komen in de rol van al-wetenden en al-oplossenden, waardoor de afhankelijkheid weer groeit.

Expert in

Om samen als partner op pad te gaan, moet je als organisatie expert zijn in:

- ✔ Het opzetten van overleg en vooral het creëren van dialoog over de gevraagde ondersteuning.
  - ✗ Het werken aan **communicatieve en sociale vaardigheden** van cliënten zodat een deelname aan de dialoog over de gevraagde ondersteuning mogelijk wordt.
    - samen afspreken waaraan gaat verwerkt worden
    - samen evalueren van afgesproken actiepunten
    - beide acties via het aanbieden van hulpmiddelen om dit te kunnen
- ✔ Het **verhogen van de draagkracht** van bestaande netwerken rond een cliënt. We kunnen hun motiveren om mee ondersteuning op te nemen of er minstens mee over na te denken. (Deels reeds door het wegnemen van draaglast)
- ✔ Als er geen netwerk meer is, gaan we **op zoek naar** (bij voorkeur sociale of professionele) **netwerken** rond een cliënt die mee onze ondersteuning bekijken.
- ✔ Een transparante en open communicatie tussen partners (begeleiders - ouders - derden)
- ✔ Het werken aan **continuïteit** binnen eigen werking en in samenwerking met andere partners.
- ✔ Een duidelijk zicht hebben op de **eigen organisatie als deel van een groter systeem**:
  - ✗ Een duidelijk zicht hebben op de kernopdrachten (rol/functie) van de organisatie zelf zodat eigen mogelijkheden en beperkingen gekend zijn.
  - ✗ Een externe gerichtheid en kennis van andere actoren in het sociale leven en op het werkveld.

VERSTERK EN DOE GROEIEN

Aangezien autisme geen vanzelfsprekendheid is noch voor de persoon zelf, noch voor zijn of haar ondersteuners moet je aanvaarden dat je niet alles in één keer kan leren, maar dat een goede ondersteuning een proces is van steeds opnieuw leren zowel voor de persoon met autisme als voor zijn/haar omgeving.

Je moet erin geloven dat iedereen kan leren, maar **stap voor stap**! Met respect voor de veiligheid en continuïteit (zie 3.9).

Stap voor stap betekent ook vaak "kleine" stap voor stap. Verwacht geen snelle spectaculaire veranderingen, dan zal je alleen maar gefrustreerd geraken. Respecteer het tempo van je cliënt en start met kleine dingen zodat jij en je cliënt snel een succeservaring kunnen beleven.

Nieuwe dingen leren vraagt vaak een lange tijd (met veel herhaling) en een intensieve opvolging.

Bijvoorbeeld: na zeven jaar leert Jana (eindelijk) dat ze de kiekeboe-spelletjes die ze zo graag met haar mama speelt ook kan spelen met haar begeleiders van het dagcentrum. Een lange tijd, maar ook een grote stap! Jana had deze tijd nodig om haar omgeving te kunnen vertrouwen en zich veilig genoeg te voelen om een vaardigheid die ze had te transfereren naar een nieuwe context.

Basisattitude =openheid:
niet veroordelen, geloven in het kunnen kansen geven en laten fouten maken

Rekening houden met

Om dit in de praktijk om te zetten moeten we rekening houden met een aantal factoren:

- ✔ Mensen met autisme en hun families hebben vaak al zoveel faalervaringen gehad dat ze bang zijn om zelf dingen in handen te nemen omdat het dan toch weer mislukt.
- ✔ Een vraag naar ondersteuning vertrekt vaak vanuit ervaren problemen. De kans is dan ook groot dat er een focus blijft bestaan op alles wat problematisch is, wat niet kan.
- ✔ Doordat mensen afhankelijk zijn van ondersteuning blijven ze vaak in deze rol zitten en gaan zelf geen vraag stellen om te groeien.
- ✔ Als reflex gaan hulpverleners dit proces versterken en staan ze groei van hun cliënten in de weg.

Expert in

Om je cliënt te versterken en te doen groeien, moet je als organisatie expert zijn in:

- ✔ Het **creëren van succeservaringen**:
  - ✗ Een goed zicht hebben, goede beeldvorming van de sterke kanten en de mogelijkheden en interesses van cliënten. Ontdekken en benoemen van het positieve, van krachten.
  - ✗ Het goed kunnen inschatten van het aankunnen.
  - ✗ Een creatief aanbod uitwerken dat uitgaat van en inspeelt op de sterke kanten van cliënten.
  - ✗ Een aanbod kunnen aanbrengen in deelstappen zodat de kans op slagen zo groot mogelijk wordt en dit telkens evalueren en bijsturen.
- ✔ Een **omgeving creëren** die groeikansen biedt:
  - ✗ Het verduidelijken van de omgeving zodat er ruimte komt om te leren
  - ✗ Ruimte en tijd geven om te leren
  - ✗ Bekrachtigen
- ✔ Het zo **zelfstandig/ onafhankelijk** mogelijk maken van cliënten: jezelf als organisatie overbodig maken
  - ✗ Het zoeken en uitwerken van hulpmiddelen die deze veilige zelfstandigheid mogelijk maakt
    - visualisaties en taakanalyses

3 WAT ZIJN DE TOETSSTENEN?

1. VERTREK VANUIT AUTISTISCH DENKEN

2. BIED VOORSPELBAARHEID EN RUIMTE

3. BIED CONTINUÏTEIT

VERTREK VANUIT AUTISTISCH DENKEN

In het aanpassen van de omgeving is het een kwestie van deze omgeving door een **"autisme-bril"** te bekijken en enorme aandacht te hebben voor alle details. Details die voor ons (mensen zonder autisme) niet belangrijk lijken kunnen immers heel essentieel zijn voor mensen met autisme.

> *Bijvoorbeeld: zo kan de kleur van de verlichting in de ruimtes onbelangrijk lijken maar een voorwaarde voor een bepaalde persoon met autisme om een ruimte al dan niet te durven betreden.*
>
> *Bijvoorbeeld: zo kunnen kerstmannen die rondlopen voordat het effectief kerstmis is iemand met autisme danig in de war brengen.*

Autistisch leren denken en waarnemen, met een sterke focus op details, maakt je ondersteuning een stuk eenvoudiger.

BIED VOORSPELBAARHEID ÉN RUIMTE

Mensen met autisme hebben vaak problemen met het zelf plannen en keuzes maken. Als ondersteuner moet je dan ook de nodige structuur en organisatie aanbieden, dit niet omdat je persé wil bepalen wat en hoe iemand dingen moet doen, maar wel omdat ze het zelf zo moeilijk hebben om het te organiseren. Uiteraard moet je ook hier individueel bekijken hoeveel externe sturing van activiteiten iemand nodig heeft en in hoeverre hij/zij zelf dit zelf kan of aankan.

> *Bijvoorbeeld: een eenvoudige activiteit zoals je 's morgens wassen kan voor sommige mensen met autisme onoverkomelijk zijn: hoe pak je dat aan? hoeveel keer moet je wrijven? hoe nat moet je washandje zijn? wanneer ben ik proper? Deze activiteit in deelstappen opdelen en organiseren kan heel wat problemen vermijden.*

In het ondersteunen van mensen met autisme is het steeds afwegen: "hoeveel moet je als ondersteuner aanbieden" en "wat kan de persoon zelf aangeven". Het is continu zoeken naar de juiste balans tussen ondersteuning geven en ruimte bieden.

BIED CONTINUÏTEIT: WEES CREATIEF MAAR NIET TÉ CREATIEF

Ondersteuningsteams en verschillende leefcontexten van cliënten moeten niet alleen op één lijn zitten (zie 3.8), maar deze lijn moet ook voldoende consequent zijn en continuïteit garanderen. Mensen met autisme zullen snel het noorden kwijt geraken als je als ondersteunersteam vaak wisselt van aanpak of visie.

> *Bijvoorbeeld: een man met autisme beschreef dit ooit zelf als: "Elke afspraak die iemand met mij maakt registreer ik. Als er een nieuwe afspraak komt en die sluit niet aan op een vorige afspraak dan*

geraak ik in de war. Ik kan die eerste afspraak niet zomaar wissen, die afspraak blijft zitten en blokkeert de uitvoering van die nieuwe (totaal andere) afspraak. Een wissel in afspraak moet voor mij duidelijk gemotiveerd worden en vraagt heel wat verwerkingstijd ".

Continuïteit biedt veiligheid en zekerheid.

Mensen met autisme hebben nood aan eenduidigheid in hun ondersteuning, maar dit wil niet zeggen dat je wijze van ondersteunen niet kan veranderen: soms moet dit (zeker als je fout zit), maar het is niet vanzelfsprekend.

Het betekent ook niet dat ondersteuners niet mogen wisselen (in de tijd of in functie), maar je moet er steeds voor zorgen dat alle (soms langzaam opgebouwde) kennis en vertrouwdheid met de persoon met autisme gerespecteerd wordt en niet verdwijnt.

Deze vraag naar continuïteit mag echter niet leiden tot een star aanbod en interactiepatroon. Mensen met autisme hebben ook **nood aan variatie**, maar dan wel variatie die voortbouwt op vertrouwde zaken.

M.a.w. verander nooit alles in één keer, maar wel: óf de persoon met wie een activiteit doorgaat, óf de activiteit, óf de plaats, óf de tijd... Veranderingen in deelstappen zijn een stuk beter verteerbaar.

Bijvoorbeeld: zo is het niet zo erg als er op de jaarlijkse kerstmarkt een nieuw kraam met nieuwe producten verschijnt zolang als de andere reeds gekende kramen met producten (en zeker de warme chocomelk en wijn) er ook zijn, en op dezelfde plaats staan...

Wees dus heel creatief in het creatief zijn!

4 WAT ZIJN ONZE TECHNIEKEN?

1. PAS EERST DE OMGEVING AAN

2. PAS JE COMMUNICATIE AAN

3. PAS JE SOCIAAL VERWACHTINGSPATROON AAN

PAS EERST DE OMGEVING AAN

In het werken met mensen met autisme is het dan ook een fundamentele regel dat eerst de omgeving zich voldoende moet afstemmen op de persoon met autisme en niet omgekeerd. Pas als de omgeving duidelijk is en voldoende ondersteuning biedt kan je vragen aan de persoon zelf om te kunnen leren.

De reden hiervoor is heel eenvoudig: stel je voor dat je zelf heel angstig bent en niets of weinig begrijpt van wat er rondom jou gebeurt, dan ben je ook niet in staat om veel te leren...

Als we het hebben over de omgeving dan betekent dit niet alleen de mensen die rechtstreeks met de persoon zelf werken of hem/haar ondersteunen, maar ook degenen waarmee hij/zij dagelijks in contact komt.

> *Bijvoorbeeld: Als je binnen een voorziening werkt dan is het onvoldoende dat enkel de basisbegeleiders een aangepaste context creëren, maar moeten ook de poetsvrouw, de administratie en de klusjesman weten wat essentieel is in de benadering van je cliënt.*

> *Bijvoorbeeld: Werk je binnen een ambulante ondersteuningsdienst, dan is het ook belangrijk om de directe omgeving van je cliënt mee te sensibiliseren. De bakkersvrouw die je cliënt niet nodeloos laat wachten kan alles immers veel aangenamer maken.*

PAS JE COMMUNICATIE AAN: WEES DUIDELIJK EN ZORG VOOR OVERZICHT

Eén van de grootste aanpassingen in het ondersteunen van mensen met autisme is het beperken of beter gezegd het aanpassen van je eigen taalgebruik. In onze alledaagse taal zeg je immers veel dingen die je niet echt bedoelt, of zeg je net niet wat je bedoelt. Communiceren met mensen met autisme vraagt een duidelijk, eenduidig taalgebruik en waar mogelijk (of noodzakelijk) ook een **visueel ondersteunde taal** (gebruik van voorwerpen, foto's, tekening, agenda's, ...) die de gesproken taal concreet kan maken.

> *Bijvoorbeeld: sommige mensen met autisme kunnen helemaal geen verbale taal aan: het heeft dan ook geen zin hun te bombarderen met een woordenvloed: vingers in de oren is dan hun enig verweer.*

Net zoals bij sociale interactie vraagt het ondersteunen van mensen met een autisme een heel **aparte communicatiecultuur** waarbij er niet alleen aandacht is voor de vorm van je communicatie maar ook voor de inhoud.

> *Bijvoorbeeld: praten over dingen die pas binnen een week gaan gebeuren of die nog niet helemaal zeker zijn kan problemen opleveren.*

> *Bijvoorbeeld: als je dingen afspreekt, voer ze dan ook uit. Waarom zeg je ze anders?*

HANTEER EEN AANGEPAST (SOCIAAL) VERWACHTINGSPATROON

Rekening houden met het autisme van je cliënt betekent dat je je standaard sociale verwachtingspatroon moet aanpassen aan wat je cliënt zelf aankan of wenst. Dagdagelijkse sociale vaardigheden zijn immers geen vanzelfsprekendheid bij mensen met autisme:

> *Bijvoorbeeld: zo is het perfect "normaal" dat sommige mensen met autisme je gewoon voorbij lopen en niet zullen opmerken als je die dag toevallig niet met hen werkt. Eisen dat ze je op dat moment ook een goeiedag zeggen kan voor sommigen gewoon te moeilijk zijn.*
>
> *Bijvoorbeeld: samen gezellig naar televisie kijken lijkt voor ons de normaalste zaak van de wereld, terwijl net die nabijheid en de onvoorspelbaarheid van de andere mensen voor mensen met autisme heel kan stresserend zijn.*

In een aangepaste werking voor mensen met autisme mag de klemtoon dan ook niet liggen op het groepsgebeuren: activiteiten die toch in groep plaatsvinden (b.v. gaan zwemmen, op uitstap, ...) gaan bij voorkeur door in **kleine groepen** (vanaf twee mensen spreek je al over een groep) en vragen telkens ondersteuning.

Heel belangrijk is het om af te stappen van wat "wij" leuk vinden en zich telkens opnieuw te verplaatsen in het denken van iemand met autisme. Wat voor ons soms als een "straf" zou worden ervaren kan net het tegendeel betekenen voor iemand met autisme.

> *Bijvoorbeeld: zo kan het voor iemand met autisme heel leuk zijn om volledig alleen te kunnen eten, zonder de last van al die andere mensen rond de tafel.*
>
> *Bijvoorbeeld: een dansfeest bijwonen vanuit een aanpalende ruimte kan zalig zijn.*

Werken met mensen met autisme in je organisatie vereist een **autisme-vriendelijke sociale omgangscultuur** waar de klemtoon net ligt op de **reductie van de sociale druk**. Dit vertaalt zich ook in het gebruik of de beschikbaarheid van ruimtes (zie in detail bij "infrastructuur") waar er steeds aandacht moet zijn voor mogelijkheden om zich te kunnen terugtrekken indien het (sociaal) te druk wordt.