

‘Liever geen vakantie’

Door Pieter Reintjes

De meeste dagbestedingen en scholen zijn in de weekenden, op feestdagen en in de vakanties gesloten. Een kind met autisme kan niet (goed) omgaan met het wegvallen van de daar geboden structuur. Misschien beter om vakantie af te schaffen?

‘Mensen met autisme halen bij elke situatie hun (gevoel van) veiligheid en grip op de wereld uit duidelijkheid op de wie-, wat-, waar-, wanneer- en hoe-vraag,’ zegt gedragswetenschapper Jennifer de Jong-Blokdijk. ‘Heeft iemand daarnaast een verstandelijke beperking, dan heb je extra te maken met hoe hij of zij de wereld begrijpt. Als je niet weet welke dag het is en wat er komen gaat, omdat je heel sterk in het hier en nu leeft, ontstaat er snel chaos door die onduidelijkheid, wat tot onrust en spanning kan leiden. Het visualiseren en structureren van de dag geeft dan houvast.’

Lege momenten

‘De lege momenten zonder verwachting, bijvoorbeeld vakantie of vrije tijd, zijn voor een grote groep moeilijk door te komen. Iemand met autisme heeft een (functionele) activiteit nodig, met een duidelijk begin en einde. ‘Ga een uurtje ontspannen,’ is onduidelijk. De begeleider helpt: wil je binnen of buiten iets doen, wil je wandelen of skelteren?’

Jennifer ziet dat veel cliënten moeilijk verstaanbaar gedrag vertonen wanneer zij worden overvraagd, maar ook bij ondervraging, wat

in een leeg moment gebeurt. Mensen met autisme en een verstandelijke beperking vragen dan meer hulp bij het invullen ervan.

Verjaardag

Mensen met autisme hebben ook behoefte aan contacten met andere mensen, maar hebben moeite met de sociale interacties. Op een verjaardag een taartje eten wil bijna iedereen wel, maar met autisme is een verjaardag best ingewikkeld: verschillende mensen met zoveel onbegrepen sociale informatie.

Jennifer: ‘Probeer dat maar eens te stroomlijnen, zeker als je een verstandelijke beperking hebt. Dan ontstaat er chaos. Het is voor ouders zoeken naar een balans om hun kind deel te laten nemen aan die sociale structuren. Deze zijn voor familie vaak waardevol, maar niet altijd voor het kind.’

Gedrag

Ervaring leert dat het voor ouders lastig is de weekenden in te vullen en goed door te komen. ‘Een oplossing kan zijn, proberen te verduidelijken waar je naartoe gaat en wat je gaat doen. Foto’s of picto’s helpen daarbij. Het helpt ook als het kind daar iets te doen heeft. Het kaderen van de tijd is ook belangrijk en dat is afhankelijk van het kind. Het is aan ons om dat gedrag te ‘lezen’ om te weten wat het kind nodig heeft. Samen met ouders bieden we houvast. Door het weekend gestructureerd te laten verlopen neem je veel loze momenten en (dus) moeilijk verstaanbaar gedrag weg.’

Chaos

Suzanne Jenkins is locatiemanager Ons Tweede Thuis: ‘We zeggen vaak ‘prettig weekend’ tegen elkaar, maar voor veel gezinnen is het weekend moeilijk door te komen. De structuur van de dagbesteding of de school is fijn voor de kinderen, maar het lukt ouders niet altijd om zelf die structuur aan te brengen als het kind thuis is. Daarom zou het goed zijn als we onderwijs, dagbehandeling en zorg letterlijk dicht bij elkaar brengen. Op het kinderdiensten-centrum vragen ouders: ‘Kan mijn kind niet hier blijven, als wij weg willen? Het is een vertrouwde plek en veilig’. Ik zou het heel goed vinden als dit soort gebouwen ook in de weekenden en vakanties worden gebruikt om de ouders, broertjes en zusjes te ontlasten.

Zo hebben wij wel zorg verleend, waarbij de thuisondersteuner bij een gezin bleef logeren om het kind met autisme en een verstandelijke beperking in zijn eigen structuur (in plaats van in een logeerhuis) te kunnen laten blijven, terwijl de rest van het gezin een korte break nam. Die structuur is zo belangrijk. Daarom zijn wij nu op zondag open en we willen dat ook op de zaterdag zijn, maar daar moeten we dan wel personeel voor vinden. We bieden wel vakantieopvang in de Van Voorthuissenschool.’

Afschaffen

‘Vakanties afschaffen vind ik beter voor kinderen die een structuur nodig hebben. Zij nemen dan vakantie op het moment dat daar behoefte aan is, als er veel spanning is opgebouwd. Dat geldt ook



Jennifer de Jong-Blokdijk

‘Bij spanning moet je met zijn allen een time out nemen’

Suzanne Jenkins

voor de thuissituatie. Bij spanning moet je met zijn allen een time out nemen.

Het lijkt mij geweldig als gezinnen boven de school of dagbehandeling zouden wonen, want het vervoer is bijvoorbeeld vaak een probleem. Een speciale school heeft zijn voordelen, vanwege alle speciale voorzieningen, maar het is ideaal als kinderen weer in de straat naar school zouden kunnen gaan. Scholen met kleinere klassen die eveneens helpen bij het accepteren van de beperking, omdat iedereen het kind met de beperking kent en het er mag zijn.’ ●



Jennifer de Jong-Blokdijk

Jennifer de Jong-Blokdijk is gedragswetenschapper en systeemtherapeut in opleiding. Zij werkt bij Advisium in Noordwijk, een polikliniek van 's Heeren Loo. Suzanne Jenkins is als locatiemanager van Ons Tweede Thuis werkzaam bij KDC de Wollewei en de speciale buitenschoolse opvang Van Voorthuissenschool in Haarlem. Beide interviews zijn op persoonlijke titel.

Dit onderwerp met betrekking tot vrije tijd voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking is aangedragen door de Expertgroep-leden Bertien van der Sluis en Peter Stallenberg. Zij weten uit de ervaring met hun eigen kinderen hoe moeilijk het wegvallen van de dagbesteding in vakanties en tijdens feestdagen kan zijn.

De NVA-Expertgroep Autisme en Verstandelijke Beperking brengt binnen de NVA onderwerpen onder de aandacht vanuit het perspectief van deze specifieke doelgroep met een dubbele diagnose. De Expertgroep heeft kwaliteitseisen opgesteld voor de zorg en het onderwijs.

Meer informatie over de NVA-Expertgroep Autisme en Verstandelijke Beperking: autisme.nl of mail naar: expertgroeppvb@autisme.nl



De volledige flyer met kwaliteitseisen van de Expertgroep ASS en VB is te downloaden via: autisme.nl > Over autisme > Doelgroepen > Verstandelijke beperking > Expertgroep