

# **Het effect van de ASSwijzer**

Dit onderzoek is financieel ondersteund door  
Philadelphia, [www.philadelphia.nl](http://www.philadelphia.nl)  
De Trans, [www.detrans.nl](http://www.detrans.nl)  
Stichting vrienden van Philadelphia

Tineke van der Veer

Het effect van de ASSwijzer

Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen – met literatuurlijst – met Engelse samenvatting

**Omslag/foto** Maaïke van der Staal, YourThesis  
**Opmaak** Renate Siebes, Proefschrift.nu  
**Redactiewerk** Henriët Koornberg-Spronk, HBS vertalingen  
**Druk** Ridderprint, Ridderkerk  
**Uitgeverij** Medix Publishers BV, Keizersgracht 317A, 1016 EE Amsterdam  
**ISBN** 978-90-820773-0-8

© 2013, **W.G. van der Veer**

Zonder toestemming van de auteur mag geen enkel deel van dit proefschrift worden vermenigvuldigd of openbaar gemaakt.

RIJKSUNIVERSITEIT GRONINGEN

# Het effect van de ASSwijzer

## Proefschrift

ter verkrijging van het doctoraat in de  
Gedrags- en Maatschappijwetenschappen  
aan de Rijksuniversiteit Groningen  
op gezag van de  
Rector Magnificus, dr. E. Sterken,  
in het openbaar te verdedigen op  
donderdag 3 oktober 2013  
om 12.45 uur

door

**Wilhelmina Geertruida van der Veer**

geboren op 5 mei 1969  
te Winschoten

**Promotores**

Prof. dr. B.F. van der Meulen  
Prof. dr. A.J.J.M Ruijsenaars

**Copromotor**

Dr. G.G.H. Jansen

**Beoordelingscommissie**

Prof. dr. P.J.C.M. Embregts  
Prof. dr. I. Noens  
Prof. dr. R.J. van der Gaag

# Inhoud

Voorwoord	9
1. Inleiding	11
1.1 Ontstaansgeschiedenis ASSwijzer	12
1.2 Doelstelling onderzoek	15
1.3 Opzet proefschrift	16
2. Achtergronden van 'De ASSwijzer'	19
2.1 Inleiding	20
2.2 De ASSwijzer	20
2.2.1 Schematische weergave methode ASSwijzer	20
2.2.2 Beschrijving methode ASSwijzer	21
2.3 Literatuuronderzoek	30
2.3.1 Vraagstelling literatuuronderzoek	30
2.3.2 Resultaten literatuuronderzoek	32
2.3.3 Conclusies literatuuronderzoek	40
2.4 Vraagstelling onderzoek	41
3. De onderzoeksmethode	43
3.1 Inleiding	44
3.2 Hypothesen	44
3.2.1 Effecten op de persoon met ASS	44
3.2.2 Effecten op de omgeving	46
3.3 Populatie	48
3.4 Onderzoeksdesign	50
3.4.1 Pilot	50
3.4.2 Hoofdonderzoek	50
3.5 Meetinstrumenten	54
3.5.1 Hypothese 1 – meetinstrument Coping	54
3.5.2 Hypothese II – meetinstrument Probleemgedrag	56
3.5.3 Hypothese III – meetinstrument Herhaalgedrag	58
3.5.4 Hypothese IV – meetinstrument Begeleidingsstijl	60
3.5.5 Hypothese V – meetinstrument Adviseringsstijl – Beeldvorming	62
3.5.6 Hypothese VI – meetinstrument Adviseringsstijl – Ondersteuning	63
3.6 De steekproefprocedure	67
3.7 Statistische analyse	68
3.7.1 Statistische analyse Hypothese I t/m V	68
3.7.2 Statistische analyse Hypothese VI	70

4	De pilot	71
4.1	Inleiding	72
4.2	Voormeting en nameting	72
4.3	Implementatie ASSwijzer	73
4.4	Deelnemers pilot	74
4.5	Verloop en ervaringen pilot	76
4.5.1	Evaluatie voormeting	78
4.5.2	Evaluatie implementatie ASSwijzer	79
4.5.3	Evaluatie nameting	81
4.6	Resultaten per meetinstrument	82
4.6.1	Coping	83
4.6.2	Probleemgedrag	83
4.6.3	Herhaalgedrag	84
4.6.4	Begeleidingsstijl	85
4.7	Conclusies pilot	86
5	Resultaten dataverzameling hoofdonderzoek	89
5.1	Inleiding	90
5.2	Beschrijving betrokken personen met ASS	91
5.3	Beschrijving betrokken gedragsdeskundigen	93
5.4	Uitval tijdens onderzoek	93
5.5	Beschrijving data meetinstrumenten	95
5.5.1	Beschrijving data meetinstrument Coping – Hypothese I	95
5.5.2	Beschrijving data meetinstrument Probleemgedrag – Hypothese II	97
5.5.3	Beschrijving data meetinstrument Herhaalgedrag – Hypothese III	100
5.5.4	Beschrijving data meetinstrument Begeleidingsstijl – Hypothese IV	102
5.5.5	Beschrijving data meetinstrument Adviseringsstijl – Beeldvorming – Hypothese V	104
5.5.6	Beschrijving data meetinstrument Adviseringsstijl – Ondersteuning – Hypothese VI	107
5.6	Toetsing hypothesen	110
5.6.1	Toetsing hypothese I: Coping	114
5.6.2	Toetsing hypothese II: Probleemgedrag	115
5.6.3	Toetsing hypothese VI: Begeleidingsstijl	115
5.6.4	Toetsing hypothese V: Adviseringsstijl – Beeldvorming	115
5.6.5	Toetsing hypothese VI: Adviseringsstijl – Ondersteuning	116

6	Discussie en aanbevelingen	117
6.1	Inleiding	118
6.2	Beantwoording vraagstelling	118
6.3	Discussie	120
6.3.1	Operationalisatie effect ASSwijzer	120
6.3.2	Deelnemers en informanten	123
6.3.3	Instrumentarium	124
6.3.4	Implementatie	127
6.4	Resultaten	129
6.5	Conclusie en aanbevelingen voor verder onderzoek	135
	Samenvatting	139
	Summary	143
	Literatuur	147
	Definities	161
	Dankwoord	165
	Bijlage 1. Voorbeeld hulpformulier ASSwijzer totaal	170
	Bijlage 2. Voorbeeld hulpformulier ASSwijzer Emmer	172
	Bijlage 3. Vragenlijst ondersteuningsplan	176
	Bijlage 4. Meetinstrument Adviseringsstijl – Ondersteuning	179
	Bijlage 5. Curriculum scholing ASSwijzer	181
	Bijlage 6. Resultaten variantieanalyse	184
	Bijlage 7. Behandelintegriteit	186
	Bijlage 8. Algemene gegevens per meetinstrument	188
	Bijlage 9. Scoringsoverzicht MKB	193
	Bijlage 10. Resultaten covariantieanalyse	194
	Bijlage 11. Resultaten Wilcoxon voor gepaarde steekproeven	196
	Bijlage 12. Vragenlijst implementatie	197
	Bijlage 13. Evaluatie ASSwijzer	198





# Voorwoord

‘Mensen met autisme hebben structuur nodig’. Met deze gedachte begon ik ruim 20 jaar geleden te werken in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Structuur betekende voor mij werken met duidelijke afspraken en een dagprogramma. Al snel bleek dat het niet zo eenvoudig was. Verschillende cliënten (personen met autisme en een verstandelijke beperking) lieten door hun gedrag weten dat ze het anders wilden, dat de ondersteuning die we boden niet bij hen aansloot. Mijn adviezen leken tekort te schieten. Er bleken geen standaardoplossingen te zijn. Hiermee begon de zoektocht, samen met begeleiders en ouders, naar oplossingen die wel zouden werken, naar een manier van ondersteunen die paste bij die ene persoon. Soms was de oplossing inderdaad een dagprogramma, maar soms ook niet. Soms betekende het dat alle betrokkenen gingen werken met pictogrammen, soms ook niet.

In 1995 heb ik Irene Steenman ontmoet, een collega-gedragsdeskundige die net als ik zocht naar passende, werkzame oplossingen in de ondersteuning van mensen met autisme. We werden geconfronteerd met mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag, die juist door hun gedrag ons dwongen om ‘out of the box’ te denken. Onze ervaringen deelden we en zo ontdekten we dat in onze manier van denken en adviseren een systematiek zat. Een systematiek die ons hielp om op nieuwe, andere ideeën te komen, om aan te sluiten bij die ene persoon. In de loop van de tijd hebben we de systematiek op papier uitgewerkt en doorontwikkeld, telkens weer lerend van de mensen met ASS en een verstandelijke beperking, hun ouders en hun begeleiders.

Het ontstaan van de ASSwijzer was een feit. Een methode, die als een wegwijzer wil zijn, niet een voorgeschreven route maar een samen op weg gaan met de persoon met ASS en de mensen die om hem heen staan, waarbij keuzes gemaakt worden, passend bij deze persoon, zijn omgeving, zijn levensfase en levensomstandigheden. De ASSwijzer werd en wordt in de dagelijkse praktijk gewaardeerd. Ouders en begeleiders reageren enthousiast. Herhaaldelijk is het mogelijk gebleken om met behulp van de ASSwijzer nieuwe inzichten te genereren op basis waarvan adviezen gegeven konden worden die in vastgelopen situaties weer perspectief boden.

Een aantal jaren geleden kwam de vraag op wat de volgende stap moest zijn in de ontwikkeling van de ASSwijzer. De keuze was óf het verder ontwikkelen tot een handelseditie óf het verder onderbouwen en aantonen dat gebruik van de ASSwijzer daadwerkelijk effect heeft. Gekozen

is voor het laatste. In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking worden diverse methodes gebruikt, maar zelden is naar het effect van deze methodes onderzoek gedaan. Hoe maak je als professional dan de keuze voor een aanpak en op basis van welke criteria? Daarnaast neemt de roep vanuit de maatschappij om evidence based methodes toe. We wilden eerst onderzoeken of de ASSwijzer voldoende theoretisch onderbouwd is en liefst door middel van onderzoek aantonen dat gebruik ervan effect heeft.

Om het effect van gebruik van de ASSwijzer aan te kunnen tonen was een onderzoek in de dagelijkse praktijk nodig. De resultaten van dit praktijkonderzoek laten zich het beste in zijn geheel beschrijven, uitgewerkt in de vorm van een proefschrift dat enerzijds de verdere theoretische onderbouwing op basis van literatuuronderzoek beschrijft en anderzijds de resultaten van het effectonderzoek weergeeft en analyseert.

Tineke van der Veer

3 oktober 2013

# 1

## Inleiding

## 1.1 Ontstaansgeschiedenis ASSwijzer

De Autisme Spectrum Stoornis (ASS<sup>1</sup>) is een stoornis die gevolgen heeft voor het totale leven van de persoon (Van Berckelaer-Onnes, 2008a). De problemen, die de persoon heeft op het gebied van communicatie, sociale contacten en de verbeelding, zijn zodanig dat iemand met ASS ondersteuning nodig heeft bij het invulling geven aan het leven van elke dag. Van Berckelaer-Onnes (2008b) beschrijft de zoektocht naar de oorzaken van de stoornis, een zoektocht die zich nog steeds voortzet. Tevens benadrukt zij de noodzaak van goede beeldvorming gericht op dat ene unieke individu. Op basis daarvan kunnen adviezen gegeven worden voor de ondersteuning. Ondersteuning gericht op het bieden van rust en overzicht, het verschaffen van duidelijkheid en het creëren van voorspelbaarheid, ook wel 'structuur bieden' genoemd. Begeleiders staan dagelijks voor de uitdaging structuur te bieden, zodanig dat deze aansluit bij die ene persoon met ASS, zodat hij<sup>2</sup> zich veilig gaat voelen en zich kan ontwikkelen en ontplooiën. Gedragsdeskundigen (orthopedagogen, psychologen) hebben als taak mee te denken en te adviseren bij het zoeken naar passende ondersteuning.

Passende ondersteuning houdt in dat niet volstaan kan worden met een algemeen advies om 'structuur te bieden'. De vraag is immers wat dit concreet inhoudt voor die ene persoon in zijn persoonlijke leefomstandigheden. Het stellen van de onderkende diagnose ASS op zich is hiervoor niet voldoende. De onderkende diagnostiek zal handelingsgericht moeten zijn (Pameijer & Van Laar, 2007), resulterend in bij die ene persoon passende begeleidingsadviezen. De ASSwijzer vindt zijn oorsprong in het ervaren van een gemis aan systematiek op dit gebied: hoe vertaal je de diagnose ASS naar uitvoerbare, praktische begeleidingsadviezen? De veel gebruikte principes van structuur bieden op het gebied van tijd, activiteit, ruimte en persoon (Schopler & Mesibov, 1994) geven een eerste kader. In de dagelijkse praktijk, zoals omschreven in het voorwoord, bleek echter dat deze principes niet altijd zo eenvoudig toepasbaar waren. Een aantal andere aanvullende principes en uitgangspunten bleken nodig en deze vormen de basis van de ASSwijzer:

- *Aandacht voor de persoon met ASS*: De persoon met ASS probeert zelf ook overzicht en voorspelbaarheid te creëren in zijn leven. Dit gebeurt op verschillende manieren. Soms probeert iemand dit door gedrag dat de omgeving als problematisch ervaart (bijvoorbeeld door grenzen op te zoeken of door herhaalgedrag, waarbij hij zichzelf beschadigt). Hulpverleners neigen ernaar om zich vooral op dat gedrag te richten: probleemgedrag

1 In dit proefschrift wordt ASS gebruikt voor Autisme Spectrum Stoornis (enkelvoud en meervoud).

2 In dit proefschrift wordt de mannelijke vorm gebruikt. Daar waar hij/zijn staat, kan ook zij/haar gelezen worden.

te willen ombuigen of afleren. Hierdoor wordt vaak onvoldoende stilgestaan bij niet-problematische manieren en mogelijkheden om deze te versterken. Diagnostisch gezien is het belangrijk om in kaart te brengen op welke wel of niet-problematische manieren de persoon met ASS voorspelbaarheid creëert in zijn leven. Op basis daarvan kan de hulpverlener adviezen geven.

- *Aandacht voor de ouders:* Ouders hebben al jarenlang ervaring en hebben vaak gekozen voor bij hen en bij hun kind passende manieren van structuur bieden. Het doet ouders tekort als hier niet nadrukkelijk bij stilgestaan wordt. Ruijssenaars, Van den Bergh en Van Drenth (2012) noemen dit het kennen van het verhaal van de ouders. In de autismehulpverlening dreigen hulpverleners hier minder oog voor te hebben, omdat het doel vaak is: het creëren van *maximale* duidelijkheid en voorspelbaarheid. Hier lijkt noodzakelijk uit voort te vloeien dat iedereen hetzelfde doet. Het verhaal van de ouders wordt minder gehoord. Hulpverleners schrijven voor hoe ouders het moeten gaan doen. Onvoldoende wordt overwogen of de manier waarop ouders structuur bieden niet kan blijven bestaan, *naast* datgene wat hulpverleners willen bieden. Doel van de hulpverlener moet zijn om samen met de ouders te komen tot weloverwogen handelen, de feiten te leren kennen, fouten te voorkomen en dan een keuze te maken over hoe nu verder (Ruijssenaars e.a., 2012). In dit proces is het mogelijk dat de ouders van de hulpverlener leren, maar het kan ook andersom. Hoewel hulpverleners dit laatste zullen onderschrijven, is dit in de ondersteuning van mensen met autisme een punt van aandacht. Het streven naar voorspelbaarheid en duidelijkheid wordt te snel verward met het streven naar eenduidigheid, waardoor er minder ruimte is voor eigen weloverwogen, wellicht afwijkende keuzes van ouders.
- *Aandacht voor andere betrokkenen:* Naast de ouders zijn er nog diverse anderen bij de persoon met ASS betrokken, zoals leerkrachten, begeleiders en familieleden. Belangrijk is om in kaart te brengen hoe door hen structuur wordt geboden. Ook hier gaat het erom te komen tot een weloverwogen afweging om de manieren waarop structuur wordt geboden door de diverse betrokkenen wel/niet te laten voort bestaan.
- *Voorkomen van teveel vastigheid:* Het komt regelmatig voor dat structuur vertaald wordt in termen van vaste afspraken, vaste routines en een *vast* dagritme. Groot nadeel van deze manier van structuur bieden is dat er weinig kansen overblijven voor ontplooiing en ontwikkeling. Door dingen vast te zetten, is er weinig ruimte voor nieuwe kansen, veranderingen. Daarnaast is het de vraag of vastigheid de enige manier is om voorspel-

baarheid te creëren. Bekend is dat werken met ondersteunende communicatie een goed alternatief kan zijn (Noens, 2007; Van de Sande, Denteneer-van der Pasch, Verpoorten, & Isarin, 2010). De dagelijkse praktijk laat zien dat begeleiders hier onvoldoende gebruik van maken. Ze neigen meestal naar het maken van vaste dagindelingen en werken met vaste afspraken om zo voorspelbaarheid en duidelijkheid te creëren. Hierdoor kijken ze te weinig naar de mogelijkheden om met behulp van ondersteunende communicatie op een flexibele manier te ordenen, een manier die meer ruimte biedt voor ontplooiing en ontwikkeling.

- *Optimale duidelijkheid in plaats van maximale:* Sommige mensen met ASS lijken door hun gedrag te vragen om maximale duidelijkheid en voorspelbaarheid. Dit is niet mogelijk, maar ook niet nodig. Er kan beter gesproken worden van optimale duidelijkheid dan van maximale duidelijkheid. De concrete invulling hiervan verschilt per persoon (Wing, 2006a).
- *Keuze voor gebied(en):* De door Schopler en Mesibov (1994) aangedragen principes van structuur bieden op het gebied van tijd, activiteit, ruimte en persoon verdienen afweging. De stelling: 'er is sprake van ASS, dus je moet op alle gebieden structuur bieden', blijkt niet altijd te kloppen. Soms kun je je bijvoorbeeld beperken tot één of enkele gebied(en). Belangrijk is om uit te zoeken welke gebieden zinvol zijn om te structureren voor die ene persoon.
- *Ordenen in plaats van structuur bieden:* In de dagelijkse praktijk blijken veel mensen bij structuur bieden te denken aan het werken met duidelijke afspraken, belonen en straffen. Met structuur bieden aan mensen met ASS wordt dit niet bedoeld (Vermeulen, 2001). Structuur bieden houdt in het bieden van duidelijkheid en overzicht. Door de term structuur bieden te hanteren, worden begeleiders onnodig op het verkeerde been gezet. Gekozen is voor een andere term, te weten ordenen (zie voor verdere uitleg 2.2.2).

Door op basis van bovenstaande aan het werk te gaan met mensen met ASS, ontstond in de loop van de jaren een systematiek, een interventiestrategie, een methode: de ASSwijzer. Een methode die zich richt op de ondersteuning van mensen met ASS, die handvatten probeert te geven aan de vertaalslag van structuur bieden als algemeen concept naar de dagelijkse ondersteuning, passend bij die ene persoon. Deze methode wordt in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking gebruikt sinds eind jaren '90. Het is mogelijk om met behulp van deze methode concrete op het individu afgestemde adviezen te geven met een positief effect, zoals ook blijkt uit de casusbeschrijving 'Johan' (Stam, 2012). Ouders en begeleiders reageren positief.

De afgelopen jaren zijn de ervaringen die opgedaan zijn met de methode door de betrokken hulpverleners gedeeld in intervisie- en evaluatiebijeenkomsten, die minimaal eens per kwartaal plaatsvonden. Naast ervaringen in casuïstiek maakten ook de ervaringen met scholing aan gedragsdeskundigen (Steenman & Liefhebber, 2003; Liefhebber, 2005) en begeleiders (Autismeteam Philadelphia, 2000; Autismeteam Philadelphia, 2005) deel uit van de input voor deze besprekingen. In 2005 is de methode beschreven in het Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme (Steenman & Liefhebber, 2005). In de jaren daarna is gekozen voor verdere aanscherping en verfijning op basis van evaluatie en systematische reflectie van de ervaringen die opgedaan werden met het werken met en doceren van de ASSwijzer. Dit leverde een methode op die zich enerzijds kort en bondig laat uitleggen (Steenman & Van der Veer, 2010), maar die ook vraagt om training en oefening (Steenman & Van der Veer, 2009), een methode die geschikt lijkt voor verdere toetsing door middel van wetenschappelijk onderzoek.

## 1.2 Doelstelling onderzoek

De ASSwijzer wordt als methode gebruikt, zowel bij mensen met ASS én een verstandelijke beperking als bij mensen met ASS zonder een verstandelijke beperking, zowel bij kinderen als volwassenen. De resultaten lijken bemoedigend: met behulp van de ASSwijzer lukt het regelmatig om adviezen te geven, waardoor bij casus met veel hectiek en problemen weer de rust ontstaat, die nodig is om zich weer verder te ontwikkelen en te ontplooiën. De Gezondheidsraad (2009) betitelt de ASSwijzer als een *practice based*-methode.

De ASSwijzer is een interventiestrategie, een praktijkparadigma (Van Strien, 1986), waarmee de nodige praktijkervaring is opgedaan, maar die sterker gemaakt kan worden door de werkzaamheid systematisch te onderzoeken. Gezien het feit dat het ontstaan van de ASSwijzer ligt in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en in die zorg de meeste ervaring is opgedaan, zal het onderzoek zich richten op: volwassenen met ASS en een matig/ernstig verstandelijke beperking.

Een verstandelijke beperking betekent volgens de American Association of Mental Retardation (AAMR) dat er sprake is van een beperking in het intellectuele en het adaptieve functioneren. Deze beperkingen zijn aanwezig voor het achttiende levensjaar (Buntinx, 2003). Er is sprake van een matig, ernstig verstandelijke beperking bij een IQ lager dan 51 (zie ook 3.3).

Een Autisme Spectrum Stoornis (ASS) wordt vastgesteld aan de hand van het classificatiesysteem de DSM-IV-TR (APA, 2000). Dit systeem hanteert drie criteria. Er is sprake van een autisme spectrum stoornis wanneer de persoon kwalitatief tekort schiet op sociaal gebied,

op het gebied van de communicatie en er sprake is van opvallende beperkte en stereotype gedragspatronen, interesses en gedragingen. Deze problemen worden al zichtbaar in de eerste 3 levensjaren van het kind. ASS verwijst naar een breed spectrum van stoornissen. Hoe iemand in het dagelijks leven functioneert, kan daardoor van context naar context sterk verschillen. Wanneer er naast ASS sprake is van een verstandelijke beperking, dan houdt dit in dat de verstandelijke beperking op zich de problemen die de persoon heeft niet afdoende kan verklaren. Ook ten gevolge van een verstandelijke beperking kan iemand namelijk problemen ervaren die horen bij ASS. ASS wordt als diagnose gesteld wanneer de problemen van de persoon groter of anders zijn dan verwacht mag worden op basis van zijn verstandelijke beperking.

De doelstelling van het onderzoek zal zijn: komen tot een meer *evidence based*-methode door effecten van gebruik van de ASSwijzer aan te tonen bij volwassenen met ASS en een matig/ernstig verstandelijke beperking.

### 1.3 Opzet proefschrift

De opbouw van het proefschrift is als volgt:

In hoofdstuk 2 wordt de methode 'De ASSwijzer' beschreven. Wat houdt gebruik van de ASSwijzer in, welke stappen zijn kenmerkend voor deze methode? Tevens wordt antwoord gegeven op de vraag: wat wordt in de wetenschappelijke literatuur geschreven over eigen ordening (een centraal begrip binnen de ASSwijzer), in termen van omgaan met stress, coping, herhaaldgedrag en probleemgedrag bij volwassenen met ASS en een matig/ernstig verstandelijke beperking?

Hoofdstuk 3 beschrijft de opzet van het totale onderzoek, de hypothesen die getoetst worden, de opzet van de pilot en het hoofdonderzoek en het onderzoeksdesign. Ook wordt ingegaan op de doelgroep mensen met ASS en een matig/ernstig verstandelijke beperking en de steekproef op basis waarvan het onderzoek is gedaan.

Hoofdstuk 4 is een verslag van het verloop van de pilot. Op basis van de opgedane ervaringen tijdens deze pilot worden uitgangspunten geformuleerd voor het hoofdonderzoek.

In hoofdstuk 5 worden de resultaten van het hoofdonderzoek weergegeven en geanalyseerd. Op basis daarvan vindt toetsing van de hypothesen plaats en worden conclusies getrokken ten aanzien van het aannemen of verwerpen van de verschillende hypothesen. De vraagstelling van het onderzoek wordt beantwoord.



Hoofdstuk 6 is het afsluitende hoofdstuk, waarin teruggekeken wordt op het verloop van het onderzoek en de behaalde resultaten. Er worden aanbevelingen gedaan voor eventueel vervolgonderzoek.



# 2

Achtergronden van 'De ASSwijzer'

## 2.1 Inleiding

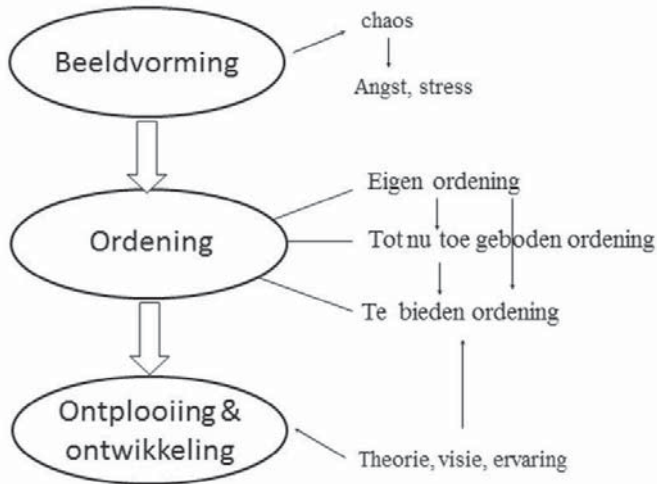
Het algemene doel van het hier beschreven onderzoek is te komen tot een meer *evidence based*-methode. Om te kunnen bepalen welke effecten verwacht worden bij gebruik van de ASSwijzer, is allereerst een globale omschrijving van de ASSwijzer nodig (2.2). Op basis daarvan en op basis van literatuuronderzoek (2.3) is het mogelijk een vraagstelling van het onderzoek naar de werkzame factoren en effecten te formuleren (2.4).

## 2.2 De ASSwijzer

De ASSwijzer is een *practice based*-interventiemethode, ontstaan binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Andere methoden die veel in deze zorg gebruikt worden, zijn TEACCH (Mesibov, Shea, & Schopler, 2004, zie ook: <http://www.TEACCH.com>) en 'Geef mij de vijf' (De Bruin, 2004). Daarnaast beschrijft het 'Handboek autismespectrumstoornissen en verstandelijke beperking' (Kraijer, 2004) duidelijk wat van belang is in de ondersteuning van mensen met ASS en een verstandelijke beperking. Deze methoden en het handboek richten zich op datgene wat de hulpverlener of ouder kan doen om het leven van de persoon met ASS meer voorspelbaar te maken en geven hiervoor praktische adviezen. Uiteindelijk gaat het net als bij de ASSwijzer om het bieden van die ondersteuning die die ene persoon met ASS nodig heeft. Waarin de ASSwijzer zich onderscheidt, is dat de ASSwijzer zich niet alleen en in eerste instantie richt op wat geboden moet worden, maar ook op wat de persoon zelf doet. Bij de andere methoden gebeurt dit min of meer impliciet. Kraijer (2004) noemt bijvoorbeeld bij de beschrijving van instrumenteel probleemgedrag de mogelijkheid dat iemand probleemgedrag vertoont om een reactie uit te lokken, iets wat binnen de ASSwijzer geduid wordt als *eigen ordening in persoon* (zie 2.2.2). Hoewel eigen ordening ook door anderen wordt verondersteld, ontbreekt het aan systematische analyse ervan. Kenmerkend voor de ASSwijzer is dat allereerst stil wordt gestaan bij datgene wat de persoon met ASS zelf doet om overzicht en structuur in zijn eigen leven aan te brengen: de *eigen* ordening. De ASSwijzer biedt een kader en handvatten om de eigen ordening systematisch in kaart te brengen en te analyseren, om op basis daarvan die ordening (structuur) te bieden die nodig is om ontplooiing en ontwikkeling mogelijk te maken.

### 2.2.1 Schematische weergave methode ASSwijzer.

De ASSwijzer kan als volgt schematisch worden weergegeven (figuur 2.1):



**Figuur 2.1** Schematische weergave ASSwijzer.

De hoofdlijn in de ondersteuning van mensen met ASS is: op basis van beeldvorming komen tot passende ondersteuning in termen van structuur (ordening), zodat de persoon met ASS zich (verder) kan ontwikkelen en ontplooiën. Deze lijn is kenmerkend voor ondersteuning van mensen met ASS (Van Berckelaer-Onnes, 2008b; Gezondheidsraad, 2009) en niet uniek voor de ASSwijzer. Waar de ASSwijzer zich in onderscheidt, is de invulling die gegeven wordt aan ordening (zie 2.2.2).

### 2.2.2 Beschrijving methode ASSwijzer.

Het centrale begrip in de ASSwijzer is 'ordening'. Ordening is datgene wat in de literatuur omschreven wordt als structuur: het bieden van overzicht en voorspelbaarheid (Mestdagh & Noyez, 2001; Mesibov, Schopler, & Hearsey, 1994; Rutter, 1985; Van der Gaag & Van Berckelaer-Onnes, 2000; Wing, 2006b). De ASSwijzer spreekt van problematische ordening, wanneer ontplooiing en ontwikkeling niet mogelijk gemaakt worden en van niet-problematische ordening, wanneer dit wel mogelijk gemaakt worden (zie ook verderop bij 'waardering' en 3.2). Gekozen is voor de term ordening, omdat de term structuur vaak onnodige misverstanden oproept. Bij structuur wordt dan ten onrechte gedacht aan duidelijkheid bieden door middel van afspraken en regels met belonen en straffen als belangrijke aspecten. Dit is niet wat met structuur bieden bij mensen met ASS wordt beoogd (Vermeulen, 1996; Degrieck,

2004). Structuur bieden is datgene wat in het Engels 'structured learning' wordt genoemd. Schopler en Mesibov (1999) omschrijven structured learning als volgt: 'Physical organization, schedules, individual work systems, visual structure, and routines are specific aspects of structure that have proven useful in classrooms for students with autism of all ages and levels of functioning' (blz. 195 - 196). De term ordening is een goed alternatief voor structuur en geeft voldoende de betekenis van structured learning weer.

De ASSwijzer maakt onderscheid tussen de eigen ordening, de tot nu toe geboden ordening en de te bieden ordening (Steenman & Van der Veer, 2009; 2010).

- De *eigen ordening* is datgene wat iemand met ASS doet om te komen tot een voor hem meer voorspelbare omgeving en voorspelbaar leven. Het is een reactie op de stress die gepaard gaat met ASS. Het is een vorm van *coping*.

Als Pierre thuiskomt van de dagbesteding loopt hij altijd eerst een rondje door de tuin. Wanneer je hem daarin stoort, loopt hij het rondje nog een keer. Als Pierre zijn rondje gelopen heeft, komt hij binnen en groet hij de begeleiding.

- De *tot nu toe geboden ordening* is alles wat de mensen om de persoon met ASS heen gedaan hebben om overzicht en voorspelbaarheid te creëren.

Pierre zijn moeder komt hem elke zaterdagmiddag ophalen. Dit doet ze sinds hij niet meer thuis woont. Pierre weet dat ze weggaan en dat zijn moeder hem vertelt wat ze gaan doen. Dit kon elke keer anders zijn. Dat vond hij best lastig. Daarom heeft zijn moeder ervoor gekozen dat ze naar de stad gaan, naar het station of naar het park. Hun uitje samen sluiten ze altijd af met het drinken van een glas cola bij zijn moeder thuis.

- De *te bieden ordening* is die ordening die nodig is om ontplooiing en ontwikkeling mogelijk te maken, aanvullend aan of in plaats van de eigen en de tot nu toe geboden ordening.

Sinds een paar weken komt moeder langs wanneer het haar en Pierre uitkomt. Dit staat in zijn picto-agenda. Waar ze naartoe gaan, verschilt per keer, maar wordt met een foto duidelijk gemaakt op de dag van het uitje. Pierre en moeder genieten. Moeder vindt het heerlijk om niet meer vast te zitten aan de zaterdag en Pierre kan op zaterdagmiddag nu ook meedoen met groepsactiviteiten, die hij leuk vindt.

**Doel van de ASSwijzer is:** Op basis van systematische analyse van de eigen en tot nu toe geboden ordening komen tot een op die specifieke persoon afgestemde wijze van ordenen waardoor ontplooiing en ontwikkeling verder mogelijk gemaakt worden.

Om dit doel te bereiken worden drie stappen onderscheiden:

### **Stap 1. In kaart brengen van de eigen ordening (ordering door de persoon met ASS zelf)**

De manier waarop iemand met ASS voorspelbaarheid en duidelijkheid creëert in zijn leven, de 'eigen ordening', verschilt per persoon. Het is noodzakelijk om de persoon met ASS goed te kennen om te weten hoe hij ordent. Naast specifieke eigen manieren van ordening zijn er ook gedragingen die meer universeel zijn en die de functie van eigen ordening kunnen hebben, zoals rituelen, routines en dagritmes, maar ook herhaalgedrag en probleemgedrag kunnen deze functie hebben (Kraijer, 1998; 2002; 2004). De eerste stap bestaat uit het beschrijven van al het gedrag dat volgens de persoon zelf of de mensen om hem heen gezien wordt als ordening. Dit gebeurt met behulp van het 'Hulpformulier Eigen Ordening' (zie kader 2.1).

### **Stap 2. In kaart brengen van de tot nu toe geboden ordening (alle manieren van ordenen die anderen hanteren)**

ASS heeft niet alleen invloed op het leven van de persoon met ASS zelf, maar ook in het leven van de mensen om hem heen veroorzaakt het stress (Van Berckelaer-Onnes, 2008b; Dunn, Burbine, Bouwers, & Tantleff-Dunn, 2001; Schieve & Blumberg, 2007). Hierin zoekt ieder dan zijn eigen oplossing; soms samen, soms alleen, soms dezelfde, soms een tegenovergestelde (Gray, 1994; 2006). De gevonden oplossingen (de geboden ordeningen) zijn vaak divers. Belangrijk is om te weten welke ordening door wie geboden wordt en met welk (beoogd) effect. Dit gebeurt niet altijd. Niet iedereen is op de hoogte van de diverse gevonden oplossingen. Daarnaast kan het voorkomen dat tegenovergestelde manieren van ordenen gehanteerd worden.

Om elkaar te kunnen aanvullen en van elkaar te kunnen leren, is het belangrijk om goed zicht te hebben op de geboden ordening. Dit gebeurt met behulp van het 'Hulpformulier Geboden Ordening' (zie kader 2.2).

### Kader 2.1 Hulpformulier Eigen Ordening

*Hoe kom je achter eigen ordening?*

- Bevraag ouders.
- Bevraag meerdere personen.
- Hoe vult iemand zijn vrije tijd? Hoe verloopt een dag in het weekend? Weet de persoon wat hij op een dag gaat doen?
- Heeft de persoon vaste tijden voor activiteiten? Welke? Wie houdt de tijd in de gaten?
- Welke activiteiten onderneemt de persoon helemaal zelfstandig?
- Bij welke activiteiten heeft de persoon aansturing nodig?
- Welk werk doet de persoon? Is er op het werk sprake van een werkrooster? Hoe weet de persoon wat hij moet gaan doen?
- Welke patronen horen bij de persoon?
- Hoe gaat de persoon om met veranderingen?
- Welk gedrag laat de persoon zien bij stress? Observeer overgangen, sociale situaties, onduidelijke situaties.
- Welke regels horen bij de persoon?
- Hoe ziet zijn kamer eruit?
- Wat gaat de persoon doen als er geen programma is?
- Wat kan de persoon eindeloos blijven doen?

*Daarnaast*

- Anekdotes analyseren.
- Verrassingen analyseren.
- Eigen irritaties analyseren. Blijkbaar verwacht je ander gedrag.

*Eventueel*

- Beeldopnames analyseren.

Bron: Steenman, I. & Van der Veer, W.G. (2009). *Scholingsmap training ASSwijzer voor gedragsdeskundigen*. Zwolle/Groningen: eigen beheer.

### Stap 3. Bepalen van de te bieden ordening

Doel van ordening is – zoals hierboven omschreven – om zodanige systematische overzichtelijkheid en voorspelbaarheid te creëren, zodat de persoon met ASS zich (verder) kan ontwikkelen en ontplooiën. De vraag die gesteld wordt, is: Maken de eigen ordening en de tot nu toe geboden ordening ontplooiing en ontwikkeling mogelijk? Om dit te kunnen bepalen, zijn de volgende acties nodig:

- analyseren van de eigen en de tot nu toe geboden ordening;
- waarderen van de gebieden en de manieren van de eigen en de tot nu toe geboden ordening.



## Kader 2.2 Hulpformulier Geboden Ordening

Let op:

- Maak gebruik van verschillende informatiebronnen.
- Streef niet naar volledigheid.

Vragen die helpen bij het in kaart brengen van de geboden ordening:

- Hoe geef je als begeleider/ouder de persoon duidelijkheid?
- Hoe zou je de manier van ondersteunen omschrijven?
- Welke patronen hanteren jullie?
- Welke afspraken zijn er?
- Wat werkt altijd?
- Wat zou je nooit doen?
- Welke hulp heeft hij nodig bij dagelijkse activiteiten?
- Hoe kondigen jullie bijzondere gebeurtenissen aan? In hoeverre helpt het als je dingen opschrijft of laat zien? Wordt er gewerkt met lijstjes, plaatsjes, e.d.?
- Wat doe je als hij gespannen of boos is?
- Wat moet je vooral niet doen als de persoon gespannen is of boos?
- Wat is lastig gedrag bij deze persoon? Hoe ga je ermee om?
- Hoe wordt op het werk overzicht en duidelijkheid gegeven?
- Welke werkafspraken zijn er?
- Hoe verloopt de planning van vrije dagen en veranderingen op het werk?
- Als er een invalkracht komt werken wat moet die dan weten over ...?

Bron: Steenman, I. & Van der Veer, W.G. (2009). *Scholingsmap training ASSwijzer voor gedragsdeskundigen*. Zwolle/Groningen: eigen beheer.

### **Analyseren van de eigen en de tot nu toe geboden ordening**

Om te kunnen bepalen in hoeverre de eigen en de tot nu toe geboden ordening elkaar aanvullen, is het noodzakelijk om ze nader te analyseren. Dit gebeurt door de informatie verzameld bij stap 1 en 2 in te delen in gebieden en manieren van ordenen.

Binnen de ASSwijzer worden *vijf gebieden* en *drie manieren* van ordenen onderscheiden. De vijf gebieden van ordening zijn gebieden die binnen de ondersteuning van mensen met ASS algemeen bekend zijn, gebaseerd op wetenschappelijke inzichten over gestructureerd leren (Mesibov, Shea, & Schopler, 2004; Peeters, 1995) en omgaan met zintuiglijke prikkels (Bogdashina, 2004). De drie manieren zijn allereerst ontstaan vanuit de dagelijkse praktijk, maar worden op soortgelijke manier ook benoemd in de literatuur (Kraijer, 2004).

De vijf **gebieden van ordening** zijn:

1. *Tijd*: datgene wat iemand doet of wat er gedaan wordt om overzicht te creëren in de dag-/weekin-vulling van de persoon; wat ga ik wanneer doen?

Eigen ordening in tijd: Jan vraagt de hele dag door wat hij moet gaan doen.

Geboden ordening in tijd: Marianne heeft een picto-agenda, elke dag worden daarin pictogrammen geplakt van de activiteiten, die ze gaat ondernemen.

2. *Activiteit*: datgene wat iemand doet of wat er gedaan wordt om duidelijk te maken hoe een activiteit begint, hoe lang deze duurt, wanneer deze eindigt, wat de volgorde is, welke stappen nodig zijn om een activiteit goed te doen en af te ronden: het verloop van de activiteit.

Eigen ordening in activiteit: Trudy zet koffie op haar eigen manier; ze zet altijd een volle pot en voegt een theelepeltje zout toe. Dit is de manier waarop ze het heeft geleerd van haar opa, ze wil en kan hier niet vanaf wijken.

Geboden ordening in activiteit: Michel werkt op school met een time-timer. Hierop kan hij zien hoe lang hij nog bezig moet zijn met een taak.

3. *Ruimte*: datgene wat iemand doet of wat er gedaan wordt om overzicht te scheppen in de leefomgeving; wat doe ik waar; wat staat waar?

Eigen ordening in ruimte: Noa heeft haar kamer zelf ingericht. Alles heeft een duidelijke plek. Ze merkt het direct als de huishouding geweest is om schoon te maken. Volgens haar is dan alles verplaatst. Ze ziet het zelfs als iets maar een centimeter is verschoven.

Geboden ordening in ruimte: Wanneer er gegeten wordt, ligt er op de tafel een tafelkleed. Als het kleed er niet ligt, is het voor Steven duidelijk dat hij kan puzzelen aan tafel.

4. *Prikkels*: datgene wat iemand doet of wat er gedaan wordt om bepaalde zintuiglijke prikkels uit te sluiten dan wel te versterken.

Eigen ordening in prikkels: Milano doet altijd de vingers in de oren als de buitendeur dichtslaat. Als hij op zijn kamer zit heeft hij de muziek keihard aan staan, zodat hij het dichtslaan van de deur niet hoort.

Geboden ordening in prikkels: De ruimte op het dagcentrum is bedekt met vloerbedekking. Hierdoor kunnen begeleiders op hakken blijven lopen en heeft Anoushka er geen last van.

5. *Persoon*: datgene wat iemand doet om voorspelbaarheid te creëren bij de mensen om zich heen, door zekerheid te ontlenen aan (vertrouwde) personen, door te werken met duidelijke afspraken en regels.

Eigen ordening in persoon: Joran weet precies bij wie hij wat kan doen. Zo zal hij bij de ene begeleider nooit proberen een tweede keer een toetje te pakken, terwijl hij het bij de andere begeleider blijft proberen.

Geboden ordening in persoon: Er wordt gewerkt met duidelijke begeleidingsafspraken waar iedereen zich aan houdt.

Naast de vijf gebieden van ordening worden drie **manieren van ordenen** onderscheiden:

1. Duidelijkheid vragen en bieden door vragen te stellen, dingen aan te kondigen of uit te leggen. In de ASSwijzer heet dit **verbale ordening** (zie voorbeeld *eigen ordening in tijd*).
2. Duidelijkheid creëren of bieden door (zich) te houden aan vaste regels, routines en dergelijke. In de ASSwijzer heet dit **vaste ordening** (zie voorbeeld *eigen ordening in activiteit en ruimte*).
3. Duidelijkheid creëren en bieden door op te schrijven, uit te tekenen wat er van iemand verwacht wordt. Werken met verwijzers (pictogrammen, voorwerpen) en andere manieren van ondersteunende communicatie (Maljaars & Noens, 2008; Van de Sande, 2009). In de ASSwijzer heet dit **visuele ordening** (zie voorbeeld *geboden ordening in tijd, activiteit en ruimte*).

Samengevat, bij stap 1 wordt de eigen ordening van de persoon met ASS in kaart gebracht, bij stap 2 de tot nu toe geboden ordening en bij stap 3 (eerste deel) worden de gevonden ordeningen (zowel de eigen als de tot nu geboden) ingedeeld in gebieden en manieren. De vraag wordt beantwoord: wie ordent op welk gebied of op welke manier? Hierbij geldt de volgende richtlijn: Maak in eerste instantie een keuze uit een gebied of een manier. Kijk daarna of het mogelijk is bij hetzelfde gedrag een gebied én manier te benoemen. Dit is niet altijd mogelijk.

In de eerste trainingen in de ASSwijzer (zie 1.1) werd gebruikgemaakt van een kruistabel om de vijf gebieden en drie manieren van ordenen in kaart te brengen. Tijdens de scholingen bleek echter dat door het gebruik van deze kruistabel gedragsdeskundigen en begeleiders veel tijd gingen besteden aan het zo volledig mogelijk invullen van de tabel, terwijl volledigheid niet nodig is om te komen tot een advies. Daarnaast werd door gebruik van de kruistabel toch de indruk gewekt dat het vooral gaat om het combineren van gebieden en manieren.

Het risico ontstond dat de persoon met ASS als het ware in de tabel moest passen, terwijl de tabel slechts een middel zou moeten zijn om waardering (zie hierna) mogelijk te maken en adviezen te kunnen geven. De kruistabel wordt daarom niet meer gebruikt.

### ***Waardering van de gebieden en manieren van ordenen***

Wanneer de vijf verschillende gebieden en drie manieren van ordenen op systematische wijze in kaart zijn gebracht, moet de vraag worden beantwoord in hoeverre ze ontplooiing en ontwikkeling mogelijk maken. Er vindt een waardering plaats (zie kader 2.3 en bijlage 1):

- de gebieden en manieren van ordenen die ontplooiing en ontwikkeling mogelijk maken, krijgen een positieve waardering (+);
- de gebieden en manieren die ontplooiing en ontwikkeling belemmeren of zelfs negatief beïnvloeden, krijgen een negatieve waardering (-);
- de gebieden en manieren die noch een positief noch een negatief effect hebben, krijgen een neutrale waardering ( $\pm$ ).

Kennis, ervaring en visie (Noens, Van Berckelaer-Onnes, & Verpoorten, 2000; Noens, 2007; Van Gennep, 2000) van de gedragsdeskundige spelen een belangrijke rol bij deze waardering (zie ook schematische weergave ASSwijzer 2.2.1). Dit betekent dat de waardering altijd een bepaalde mate van subjectiviteit in zich heeft. De gedragsdeskundige maakt een keuze op basis van zijn kennis, ervaring en visie. Belangrijk is in ieder geval dat de gedragsdeskundige zijn keuzes kan verantwoorden en dat keuzes gedragen wordt door de betrokkenen.

Op basis van de waardering kan de betrokken gedragsdeskundige een advies geven over de te bieden ordening. Hierbij gelden de volgende uitgangspunten:

- Ordening moet ontplooiing en ontwikkeling mogelijk maken.
- Eigen ordening wordt zoveel mogelijk gerespecteerd en versterkt.
- De vijf gebieden van ordening vullen elkaar aan: voorkom dat ordening zich beperkt tot één enkel gebied.
- Speciale aandacht moet er zijn voor '*ordering in persoon*'. *Ordering in persoon* heeft als risico dat iemand onnodig afhankelijk is en blijft van de ander. Inzet van dit gebied van ordenen zal daarom weloverwogen moeten gebeuren, nadat bekeken is welke mogelijkheden er liggen op de andere vier gebieden.
- De visuele manier van ordenen is de manier van ordenen die het meest ontplooiing en ontwikkeling mogelijk maakt en zal in principe *de kern* moeten

### Kader 2.3 Hulpformulier ASSwijzer totaal Pierre

Hulpformulier ASSwijzer totaal																	
Naam: Pierre    Geboortedatum: ...-1985																	
Ingevuld door: gedragsdeskundige samen met begeleiders    Datum: januari 2011																	
<b>Beeldvorming</b> Pierre is een vrolijke jongen van 26 jaar, hij heeft een matige verstandelijke beperking en ASS. Pierre is gek op sleutels en heeft altijd een sleutelbos bij zich. Hij houdt van muziek en heeft het liefst altijd zijn mp3speler of de radio aan. Ook vindt hij het leuk om uit te gaan. Met zijn moeder doet hij dat elke zaterdag, ze kiezen uit stad, station of park. Hij geniet hiervan. Met andere mensen wil hij dit niet doen. Alleen tijdens de vakantie maakt hij hiervoor een uitzondering. Pierre gaat overdag naar dagbesteding en doet daar steeds trouw (hetzelfde) werk, hij wil niet wat anders doen, tenzij dit iets met sleutels of muziek te maken heeft.....						<b>Theorie als verklaring/check</b> - Problemen met Theory of mind: ja, want Pierre vindt het lastig om rekening met anderen te houden als hij muziek luistert. Ook merk je het wanneer hij praat: hij praat het liefst over de uitjes die hij heeft gedaan en reageert niet op verhalen van anderen. - Problemen met executieve functies: ja, want veranderingen, nieuwe dingen vindt hij heel lastig. Pierre kan maar één ding tegelijk. De volgorde binnen een activiteit kan hij onthouden als het ingetraand is en om maximaal drie stappen gaat. Een activiteit die uit meer stappen bestaat, kan hij niet zelfstandig afronden. - Problemen met centrale coherentie: ja, want hij is erg gericht op details en vindt het heel lastig als details veranderen. <b>Is de persoon in staat tot representatie?</b> Pierre kan representeren. Uit afname van de ComVoor blijkt dat pictogrammen het beste bij zijn mogelijkheden aansluiten.											
Eigen ordening (beschrijving gedrag)	Gebied				manier			Tot nu toe geboden ordening (beschrijving gedrag)	Gebied				Manier				
	Tijd	Activiteit	Ruimte	Prikkels	Persoon	Visueel	Vast		Verbaal	Tijd	Activiteit	Ruimte	Prikkels	Persoon	Visueel	Vast	Verbaal
- Een uitje is: of naar de stad, of naar het station of naar het park		X					X		- op dagbesteding wordt gewerkt met een vast weekprogramma	X					X		
- Koffiedrinken doe je elke avond stipt half acht	X						X		- tijdens het koffiedrinken mag Pierre geen muziekluisteren		X				X		
- Als Pierre terugkomt uit het werk loopt hij een rondje.	X						X		- er zijn duidelijke afspraken rondom het vele praten van Pierre (begeleiders stellen grenzen)				X	X			±
- Zodra Pierre zijn moeder ziet wil hij uit					X		X		- tijdens de vakantie wordt gewerkt met een dagprogramma waarbij de activiteiten elke dag opgehangen worden op een pictobord.	X				X			
- .....									- .....								
<b>Te bieden ordening</b> - Werken met een flexibel dagprogramma met pictogrammen (in picto-agenda)	X						X		<b>Visie/motivatie</b> Pierre ordent vooral vast. Ook de geboden ordening is vast. Er wordt te weinig gebruik gemaakt van de mogelijkheden die visualisatie biedt en waar Pierre ook plezier van heeft (zoals gebeurt bij zijn vakantieplanning).	<b>Ontplooiing en Ontwikkeling</b> Pierre heeft de mogelijkheden om pictogrammen te gebruiken. Door hier meer gebruik van te maken is het mogelijk om hem meer nieuwe ervaringen op te laten doen: meer verschillende uitjes, maar ook nieuwe werkzaamheden.							
- Nieuwe activiteiten aanbieden binnen werk waarbij gewerkt wordt met werkschema (laten zien, wat, hoeveel, welke stappen).		X					X										
- .....																	

Bron: Steenman, I. & Van der Veer, W. G. (2009). *Scholingsmap training ASSwijzer voor gedragsdeskundigen*. Zwolle/Groningen: Eigen beheer.

zijn van de ondersteuning, vooropgesteld dat de persoon met ASS deze manier van ordenen begrijpt.

- Ordening richt zich allereerst op het creëren van voorspelbaarheid en duidelijkheid in het dagelijks leven en niet op incidenten. Om dit principe duidelijk te maken, wordt binnen de ASSwijzer gewerkt met de metafoor van een emmer die dreigt over te lopen (zie figuur 2.2 en bijlage 2). De te bieden ordening zou zich – bij wijze van spreken – moeten richten op het leger maken van de emmer en niet op de druppels die de emmer doen overlopen. In de dagelijkse praktijk blijkt het gebruiken van deze metafoor een goede manier om de methode van de ASSwijzer uit te leggen aan begeleiders en ouders (Steenman & Van der Veer, 2010).

## 2.3 Literatuuronderzoek

Het basisprincipe van de ASSwijzer is het onderkennen en waarderen van de eigen ordening van de persoon met ASS. Met behulp van literatuuronderzoek wordt nagegaan hoe dit principe wetenschappelijk is te onderbouwen en te operationaliseren ten behoeve van de onderzoeksvraagstelling.

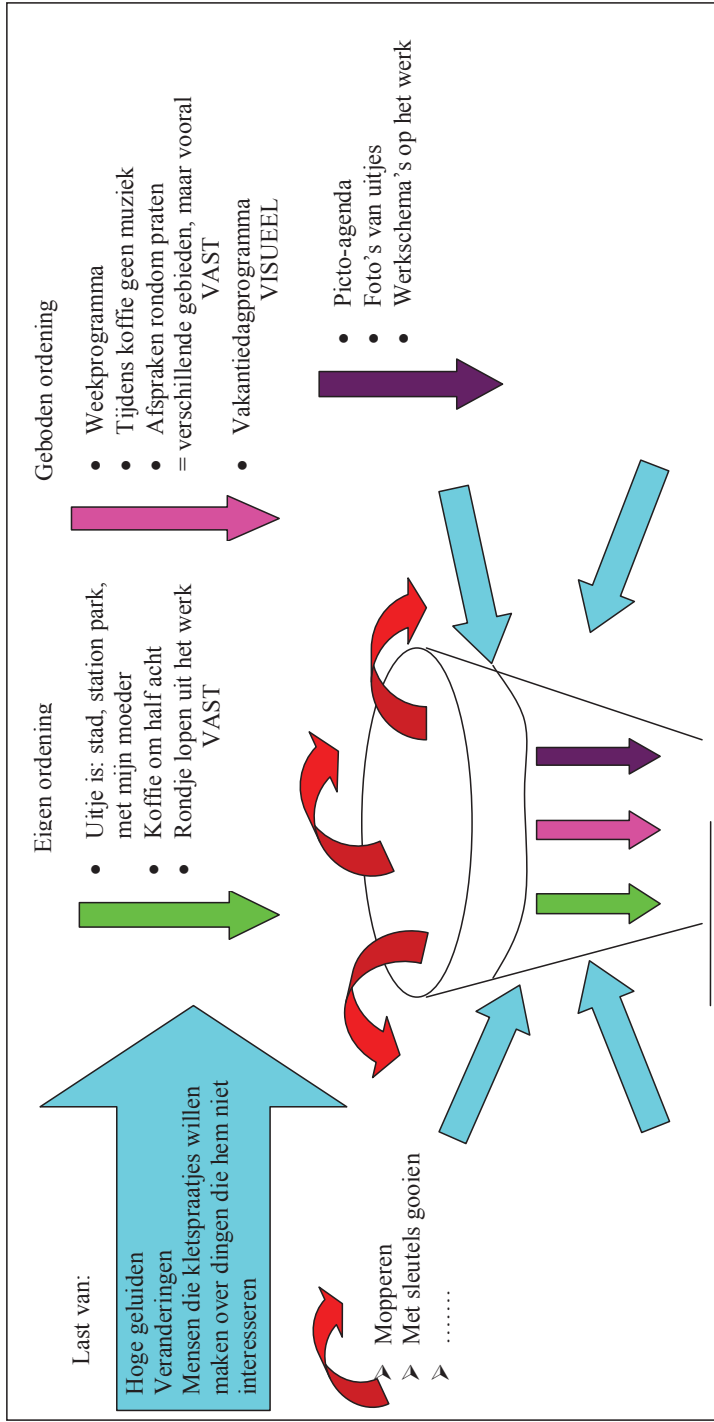
### 2.3.1 Vraagstelling literatuuronderzoek.

Het effectonderzoek richt zich op volwassenen met ASS met een ernstig of matig verstandelijke beperking. Operationalisatie van het begrip eigen ordening is van belang om te komen tot een goede vraagstelling. Het literatuuronderzoek richt zich daarom op de vraag op welke manier eigen ordening in de wetenschappelijke literatuur wordt beschreven en in kaart gebracht. De term 'eigen ordening' is een nieuwe term, die alleen binnen de ASSwijzer wordt gehanteerd. Daarom kan deze term niet als zoekterm worden gebruikt in het literatuuronderzoek. Wel biedt de definitie van 'eigen ordening' daarvoor voldoende handvatten. In de ASSwijzer luidt deze:

Eigen ordening is al het gedrag dat iemand met ASS laat zien om te komen tot een voor hem meer voorspelbare omgeving en voorspelbaar leven. Eigen ordening is een *reactie op de stress* die gepaard gaat met de Autisme Spectrum Stoornis. Het is een vorm van *coping*. *Herhaalgedrag en probleemgedrag* zijn veel voorkomende gedragingen die als functie kunnen hebben om voorspelbaarheid te creëren (Van der Veer, 2010).

**Uitwerking ASSwijzer**

**Naam:** Pierre  
**Geboortedatum:** .....-1985  
**Ingevuld door:** gedragsdeskundige in overleg met begeleiders  
**Datum:** januari 2011



Opmerking: Hoe voller de emmer hoe meer de persoon zijn eigen manier van ordenen zal hanteren. Hoe hardnekkiger dit wordt. Ook neemt de kans op grensoverschrijdend gedrag toe. De begeleiding moet gericht zijn op het leger maken van de emmer. Hiervoor kunnen verschillende manieren van ordenen gebruikt worden. Deze manieren vullen elkaar aan. Belangrijk hierbij is dat vooral gekeken wordt naar manieren van ordenen die de persoon zelf niet/weinig gebruikt. Centrale vraag: maakt de eigen/geboden ordening ontwikkeling en ontplooiing mogelijk?

**Figuur 2.2** Voorbeeld hulpformulier ASSwijzer Emmer.

Op basis van deze definitie wordt de vraagstelling voor het literatuuronderzoek:

*Wat wordt in de wetenschappelijke literatuur geschreven over eigen ordening, in termen van omgaan met stress, coping, herhaalgedrag en probleemgedrag bij volwassenen met ASS en een matig/ernstig verstandelijke beperking?*

### 2.3.2 Resultaten literatuuronderzoek.

Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden, is in de nationale en Angelsaksische literatuur gezocht met behulp van (een combinatie van) de volgende Nederlandse/Engelse zoektermen: stress; coping; herhaalgedrag/repetitive behavior, rituelen/ritualistic behavior en stereotiep gedrag/stereotypical behavior en sameness; probleemgedrag/problem behavior. De term sameness is toegevoegd, omdat dit Engelse woord met één begrip een belangrijke manier van eigen ordening aangeeft die in het Nederlands met meerdere woorden beschreven wordt, namelijk de behoefte aan voorspelbaarheid, het vasthouden aan gewoonten, dingen liefst hetzelfde willen doen/houden, weerstand tegen veranderingen.

Alle zoektermen zijn gecombineerd met de zoektermen autisme/autism, pdd-nos, ASS/ASD (autism spectrum disorder). Hoewel de onderzoeksvraag zich richt op volwassenen met ASS en een matig/ernstig verstandelijke beperking, is ervoor gekozen om volwassen en verstandelijke beperking niet als extra zoekterm toe te voegen, maar bij de nadere bestudering van de literatuur te bepalen in hoeverre de literatuur geldt voor deze specifieke groep.

Bij het literatuuronderzoek is gebruikgemaakt van de volgende bronnen: Catalogi van universitaire bibliotheken, websites en databanken, te weten: Picarta, Springerlink, Sciencedirect. Om aan te sluiten bij de actuele stand van zaken in het wetenschappelijk onderzoek, heeft het literatuuronderzoek zich beperkt tot de periode 1999 - 2009. Tabel 2.1 geeft het aantal publicaties weer dat in eerste instantie per zoekterm is gevonden en uiteindelijk is gebruikt.

Het in eerste instantie gevonden aantal publicaties is groot. Dat is een reden om allereerst aan de hand van de abstracts te bepalen of de inhoud daadwerkelijk relevant is in het licht van de vraagstelling. De publicaties dienen in te gaan op de volgende vragen:

- Stress: beschrijft de publicatie de *manier van omgaan met stress* bij mensen met ASS?
- Coping: beschrijft de publicatie *gedrag* dat gezien wordt als *coping* bij mensen met ASS?
- Herhaalgedrag: beschrijft de publicatie *mogelijke functies* van herhaalgedrag?



- Probleemgedrag: beschrijft de publicatie *mogelijke functies* van probleemgedrag?

Uiteindelijk blijkt een beperkt aantal publicaties relevant te zijn voor nadere bestudering (zie tabel 2.1). De resultaten hiervan worden hieronder per term beschreven.

**Tabel 2.1** Het aantal publicaties (1999-2009) op basis van de termen in de definitie

	Stress	Coping	Herhaalgedrag				Probleemgedrag
			Repetitive	Ritualistic	Stereotypical	Sameness	
Aantal	169	82	179	29	97	24	115
Bestudeerd	28	4			24		34

### Stress

Van de oorspronkelijke 169 publicaties over stress en autisme gaat de meerderheid over stress die zich voordoet bij de ouders/omgeving van de persoon met ASS, of er wordt gesteld dat er sprake is van stress bij mensen met ASS, zonder dat dit nader wordt onderbouwd. Slechts 28 publicaties beschrijven de manier van omgaan met stress door personen met ASS.

Er is sprake van stress als iemand een situatie of gebeurtenis voor zichzelf als zeer belastend ervaart en het welbevinden wordt bedreigd. De ervaring van de persoon zelf is bepalend voor de mate van stress, wanneer iemand denkt dat hij een situatie niet aan kan en draagkracht en draaglast niet meer in balans zijn (Janssen, Schuengel, & Stolk, 2002; De Jonghe, Dekker, & Goris, 1997; Mestdagh & Noyez, 2001; Lazarus & Folkman, 1984).

Baron, Groden, Groden en Lipsit (2006) geven een overzicht van de stand van zaken op het gebied van stress (coping) en autisme. Stress en autisme gaan dikwijls samen, zo blijkt enerzijds uit ervaringsverhalen van personen met ASS (Davis & Baron, 2006; Grandin, 2006; Park & Park, 2006) en anderzijds uit wetenschappelijk onderzoek (Morgan, 2006; Twachtman-Cullen, 2006). Gewezen wordt op de rol van de omgeving en op de grote variatie in uitingen van stress (Romanczyk & Gillis, 2006). Ook uit ander onderzoek blijkt dat volwassenen met een verstandelijke beperking en ASS dagelijks stress ervaren (Gillot & Standen, 2007). Angst, stress en ervaren problemen hangen nauw met elkaar samen en beïnvloeden elkaar.

De verklaring dat ASS en stress samengaan, is volgens verschillende auteurs gelegen in de specifieke problemen die mensen met ASS hebben: (a) problemen met plannen; (b) proble-

men met onderscheiden van hoofd- en bijzaken, overzicht houden; (c) problemen met zich verplaatsen in de ander (perspectief nemen) (Honey, Leekman, Turner, & McConachie, 2007; Lopez, Lincoln, Ozonoff, & Lai, 2005; Turner, 1999; Swaab, 2007; Van Berckelaer-Onnes, 2001, 2008a). Daarnaast wordt prikkelgevoeligheid genoemd als belangrijke oorzaak van stress (Bogdashina, 2004; Iarocci & McDonald, 2006; Leekman, Nieto, Libby, Wing, & Gould, 2007). Stress lijkt vanzelfsprekend als er sprake is van ASS (Frith, 1996; Groden, LeVasseur, & Goodwin, 2006; Kraijer & De Bildt, 2007; MacAfee & Balkom, 2006). Deze vanzelfsprekendheid verklaart mogelijk waarom stress in veel publicaties genoemd wordt, maar tegelijkertijd nauwelijks systematisch is onderzocht.

De problemen die kinderen met ASS op het gebied van hechting hebben, worden als mogelijke verklaring genoemd voor het ervaren van stress (Rutgers, 2004; Rutgers, Bakermans-Kranenburg, Van IJzendoorn, & Van Berckelaer-Onnes, 2004; Van IJzendoorn et al., 2007; Van IJzendoorn, Rutgers, Bakermans-Kranenburg, & Naber, 2007; Willemsen-Swinkels, Bakermans-Kranenburg, Van IJzendoorn, Buitelaar, & Van Engeland, 2000). Een veilige hechting maakt het mogelijk om beter met stress om te gaan en geeft meer mogelijkheden tot coping. Door een Autisme Spectrum Stoornis en door een verstandelijke beperking blijken er sneller problemen op het gebied van hechting te ontstaan (Gillot & Standen, 2007; Janssen, Schuengel & Stolk, 2002) en daarmee dus problemen in het omgaan met stress.

### ***Coping***

Coping wordt in 82 publicaties genoemd. De meeste publicaties beperken zich tot de uitspraak dat er bij mensen met ASS sprake is van coping. Daarnaast gaan – net als bij stress – veel artikelen over coping van de omgeving en niet van de persoon met ASS zelf. Slechts 4 publicaties blijken in te gaan op coping (gedrag) bij personen met ASS (Baron, Groden, Groden, & Lipsit, 2006; Dijkxhoorn, 2007; Lobar, Fritts, Arbide, & Russel, 2008; Renty & Roeyers, 2007).

Coping wordt omschreven als een reactie op het ervaren van stress. Het is de manier waarop of de strategie waarmee iemand omgaat met een gebeurtenis en de gevolgen ervan op emotioneel, verstandelijk en gedragsmatig gebied (Cohen, Kessler, & Gordon, 1995; De Jonghe, Dekker, & Goris, 1997; Dijkxhoorn, 2007; Folkman & Lazarus, 1988; Lazarus, 1993; Lazarus & Folkman, 1984). Coping is een dynamisch, transactioneel proces waarbij verschillende factoren een rol spelen: de bron van de stress, mogelijkheden en beperkingen van de persoon, context, waarden en normen (Lazarus, 2000; Lazarus & Folkman, 1987). Er kan onderscheid gemaakt worden tussen probleemgerichte strategieën en emotieregulerende strategieën

(Janssen, Schuengel, & Stolk, 2002; Lazarus & Folkman, 1984). Bij probleemgerichte coping onderneemt het individu acties om zijn verstoorde relatie met de omgeving te herstellen: datgene wat de persoon *daadwerkelijk doet* in het omgaan met stress. In het geval van emotieregulerende coping gaat het om strategieën die de werkelijke situatie niet veranderen: datgene wat de persoon zelf *denkt*, beredeneert en/of bespreekt met anderen in het omgaan met stress (cognitief proces). In het kader van deze studie gericht op het *gedrag* van personen met ASS, is bestudering van literatuur over probleemgerichte coping-strategieën van belang.

In 2006 hebben Baron, Groden, Groden en Lipsit een overzicht gepubliceerd van de tot dan toe aanwezige kennis over coping bij mensen met ASS. De door hen verzamelde kennis betreft echter mensen zonder verstandelijke beperking. Ook de andere publicaties over coping bij mensen met ASS blijken zich op mensen zonder verstandelijke beperking te richten (Lobar, Fritts, Arbide, & Russel, 2008; Renty & Roeyers, 2007). Bovendien gaat het in alle publicaties in het bijzonder over de emotieregulerende strategieën: hoe iemand met ASS steun zoekt bij zijn omgeving. Gegeven de beperking van mensen met ASS op sociaal gebied lijkt dit minder effectief en wordt geadviseerd hen probleemgerichte strategieën aan te leren. Het literatuuronderzoek heeft echter geen publicaties aan het licht gebracht, die daar nader op ingaan.

### ***Herhaalgedrag***

Herhaalgedrag wordt binnen de ASSwijzer gezien als een manier om zelf te ordenen: gedrag dat tot doel heeft de sociale en fysieke omgeving voorspelbaar te maken en te houden. Herhaalgedrag, rituelen en stereotiep gedrag worden in totaal in 305 publicaties genoemd, waarbij als kanttekening geldt dat het bij de verschillende zoektermen soms om dezelfde bronnen gaat en er dus sprake is van overlap. Hetzelfde geldt voor *sameness* (24 artikelen), waarbij een overlap optreedt met de bronnen van andere zoektermen. In de bespreking van deze publicaties is ervoor gekozen om ze samen te voegen met herhaalgedrag als overkoepelende term. Daarbij is het aantal publicaties gereduceerd door te focussen op de aandacht die gegeven wordt aan de definitie en functie van herhaalgedrag. Uiteindelijk blijken 24 publicaties zinvol voor nadere bestudering.

De literatuur geeft geen eenduidige definiëring van herhaalgedrag. Het gaat om een grote diversiteit aan gedragingen waarvan de verschijningsvorm en betekenis niet helder zijn (Militirni, Bravaccio, Falco, Fico, & Palermo, 2002; Szatmari et al., 2006). In het navolgende wordt ingegaan op de verschillende beschreven subtypen en op de functies van herhaalgedrag.

### Subtypen herhaalgedrag

Om meer duidelijkheid te krijgen over wat verstaan wordt onder herhaalgedrag, hebben diverse onderzoekers geprobeerd subtypen te omschrijven en in kaart te brengen. Turner (1999) concludeert dat dit niet eenvoudig is '... there are many difficulties inherent in quantifying and assessing these behaviours, and the problems of drawing a clear line ...' (blz. 840). Volgens Turner kiezen uiteindelijk veel onderzoekers ervoor om herhaalgedrag te onderscheiden in *sensomotorisch gedrag* en *rigiditeit*. Ook latere onderzoekers (Carcani-Rathwell & Rabe-Hasketh, 2006; Cuccaro et al., 2003; Richler, Bishop, Kleinke, & Lord, 2007; Shao et al., 2003; Szatmari et al., 2006) maken gebruik van deze tweedeling, waarbij aangegeven wordt dat het sensomotorische gedrag van een lagere orde is dan de rigiditeit. Dit suggereert een verband met (ontwikkelings)leeftijd, wat door een aantal onderzoekers bevestigd wordt (Bishop, Richler, & Lord, 2006; Bodfish, Symons, Parker, & Lewis, 2000; Carcani-Rathwell & Rabe-Hasketh, 2006). In het onderzoek van Willemsen-Swinkels, Buitelaar, Dekker en Van Engeland (1998) wordt herhaalgedrag in vijf typen onderscheiden: *sensory/low intensity*; *sensory/high intensity*; *movement trunk*; *movement limb*; *ritual*. Hierbij lijken de eerste vier typen een verfijning van de door Turner en anderen gehanteerde hoofdcategorie sensomotorisch gedrag. Het laatste type valt samen met de hoofdcategorie rigiditeit. Voortbordurend op dit onderzoek kiezen Militeri et al. (2002) ervoor om de indeling verder te verfijnen en een drietal subtypen toe te voegen. Een duidelijke definiëring van de subtypen ontbreekt echter, waardoor het niet mogelijk is om deze subtypen te plaatsen ten opzichte van de eerder onderscheiden hoofdcategorieën.

Bodfish, Symons, Parker en Lewis (2000) hebben onderzocht in hoeverre herhaalgedrag bij mensen met ASS en mensen met een verstandelijke beperking overeenkomt. Zij onderscheiden met verschillende meetinstrumenten zes verschillende subtypen die echter niet overeenkomen met de hiervoor genoemde typen. In later onderzoek brengen Lam en Aman (2007) op basis van uitgebreid onderzoek ten behoeve van de ontwikkeling van een meetinstrument deze zes terug tot vijf subtypen, te weten *stereotypic behavior*, *self-injurious behavior*, *compulsive behavior*, *ritualistic/sameness behavior* en *restricted behavior*.

In Nederland heeft Nijhof (1999) uitgebreid onderzoek gedaan naar de verschillende vormen van herhaalgedrag. Hij hanteert een ethologische onderzoeksmethode, waarbij hij gebruikmaakt van een ethogram ('een verzamellijst van te observeren gedrags-elementen', blz. 45) met acht gedragsklassen, te weten *gezichtsuitdrukking*, *hoofdhouding*, *kijken (naar)*, *geluid*, *gebaar hand/arm*, *gebaar voet/been*, *lichaamshouding/beweging*, *locomotie*. Dit leidt tot een totaal andere indeling van herhaalgedrag dan de hiervoor beschreven indelingen. Uiteindelijk

resulteert zijn onderzoek in een gedetailleerde beschrijving van herhaalgedrag per persoon. Op basis van nadere analyse concludeert Nijhof dat er sprake is van een grote diversiteit: 'er blijkt geen sprake te zijn van grondvormen van herhaalgedrag' (blz. 85).

### Funcities van herhaalgedrag

Een aantal auteurs geeft aan dat herhaalgedrag een reactie kan zijn op onduidelijkheid in de omgeving. Zo beschrijven Militerni et al. (2002) dat er sprake is van een 'situational reactivity'. Bodfish et al. (2000) geven aan dat het door middel van behandeling mogelijk is om het herhaalgedrag te doen verminderen en benadrukken in dit kader: 'the importance of evaluating specific abnormal repetitive behaviors when assessing treatment effects in autism' (blz. 242). Baron-Cohen (1989) en Morgan (2006) zien herhaalgedrag als een manier van coping waarbij de persoon met ASS gericht is op het verminderen van angst en stress. Caruthers (1996) bevestigt dit, stellend dat herhaalgedrag een manier is om zich af te sluiten van de onvoorspelbare en beangstigende wereld.

Nijhof (1999) concludeert dat het niet eenvoudig is om functies toe te kennen aan herhaalgedrag. Interpretatie en subjectiviteit spelen altijd een rol. Het is niet mogelijk om gedrag en functie eenduidig te koppelen, aangezien herhaalgedrag meerdere functies kan hebben. Uiteindelijk onderscheidt Nijhof veertien functies. Op basis van zijn onderzoek concludeert hij dat de functies 'beheersen van omgeving' en 'uit zijn op veiligheid en/of zekerheid' veel voorkomen. Deze laatste twee functies worden binnen de ASSwijzer geduid als manieren van eigen ordening.

Wat als de functie van herhaalgedrag wordt gezien, hangt samen met de theoretische invalshoek die bij de verklaring wordt gekozen. In de literatuur wordt een tweetal theorieën genoemd: (a) homeostase theorie; (b) theorie van de operante conditionering (Nijhof, 1999; Turner, 1999; Willemsen-Swinkels et al, 1998). In de eerste theorie wordt de nadruk gelegd op het zoeken naar een evenwicht: herhaalgedrag heeft als doel om 'arousal' te verminderen. De tweede theorie gaat vooral uit van het feit dat herhaalgedrag belonend werkt voor de persoon met ASS. Nijhof (1999) combineert beide theorieën en wijst op twee mechanismen: a) Stereotiep gedrag als zelfstimulering, in de zin dat het perceptuele bekrachtiging tot gevolg heeft. De persoon met ASS kiest het gedrag dat bij hem past, waardoor hij evenwicht ervaart. b) Stereotiep gedrag als reactie op over- of onderstimulatie van de omgeving. Ook dan heeft het gedrag tot doel het ervaren van evenwicht, gekoppeld aan wat er in de omgeving gebeurt.

## Probleemgedrag

De zoekterm 'probleemgedrag' levert 115 artikelen op, vooral casestudies. Voor het literatuuronderzoek zijn in het bijzonder die publicaties bestudeerd die inzicht geven in de functie en betekenis van probleemgedrag bij ASS.

Probleemgedrag is een verzamelbegrip. In de wetenschappelijke literatuur wordt niet altijd duidelijk omschreven wat hieronder verstaan wordt. Op basis van de bestudering van de literatuur (Dijkxhoorn, 2003; Emerson, 2001; Hemmings, Gravestock, Pickard, & Bouras, 2006; Serruys, 2005) blijken de volgende twee aspecten kenmerkend voor probleemgedrag: a) schade aan zichzelf, b) schade aan de omgeving. Bij schade aan zichzelf gaat het niet alleen om daadwerkelijk letsel, maar ook om de schade (belemmering) die in de ontwikkeling opgelopen kan worden. Sommige auteurs zien herhaaldgedrag als probleemgedrag (Horner, Carr, Strain, Todd, & Reed, 2002; Matson, Gonzalez, & Rivet, 2008), naast, onder andere, agressie, vernieling, automutilatie, eetproblemen en slaapproblemen (Dijkxhoorn, 2003; Murphy, Healy, & Leader, 2008; Rojahn, Matson, Lott, Esbensen, & Smalls, 2001; Sigafos & Meikles, 1996).

Dijkxhoorn (2003) heeft in Nederland uitgebreid onderzoek gedaan naar probleemgedrag bij mensen met ASS. Zij concludeert dat probleemgedrag meer voorkomt bij mensen met ASS dan bij mensen zonder ASS. Dit geldt vooral voor vernieling, agressie en zelfverwonding. De hogere prevalentie van probleemgedrag bij mensen met ASS wordt in ander onderzoek bevestigd (Dominick, Ornstein Davis, Lainhart, Tager-Flushberg, & Folstein, 2005; Evans, Canavera, Kleinpeter, Maccubin, & Taga, 2005; Hartley, Sikora, & McCoy, 2008; Herring, Gray, Taffe, Tonge, Sweeney, & Einfeld, 2006; Lecavalier, 2006), al ontbreken duidelijke en vergelijkbare prevalentiecijfers, als gevolg van het gebruik van zeer uiteenlopende meetinstrumenten en verschillende operationele definities van het begrip probleemgedrag bij mensen met ASS.

Probleemgedrag bij mensen met ASS is geen onderdeel van de onderkende diagnose. De autismeproblematiek heeft tot gevolg dat de persoon kwetsbaar is en stress ervaart. Dit kan tot uiting komen in probleemgedrag. Het eventueel aanwezige probleemgedrag is geen kenmerk van ASS, maar een mogelijk gevolg ervan (Cuccaro et al., 2003; Dijkxhoorn, 2003; Hemmings et al., 2006; Kraijer, 1998; Serruys, 2005; Tsai, 1999).

In de literatuur over *coping* bij mensen met ASS wordt zelden probleemgedrag bestudeerd als uitingsvorm van coping. In de literatuur over *probleemgedrag* wordt echter door diverse auteurs gewezen op de mogelijkheid dat probleemgedrag een vorm van coping is (Dijkxhoorn, 2003; Janssens, Schuengel, & Stolk, 2002; Serruys, 2005).

Serruys (2005) beschrijft dat probleemgedrag een vorm is van coping of signaalgedrag. Het is een vorm van coping, wanneer het tot doel heeft de omgeving te beheersen en te controleren, zij het op problematische wijze. Er is sprake van signaalgedrag op het moment dat het iemand aan strategieën ontbreekt en de persoon door zijn gedrag laat zien dat hij de situatie niet (meer) zelf aankan (Reese, Richman, Belmont, & Morse, 2005).

Een groot aantal artikelen over probleemgedrag betreft casestudies. In deze artikelen wordt beschreven op welke manier het probleemgedrag bij één of enkele personen met ASS behandeld is en met welk – meestal positief – effect (Campbell, 2003; Devlin, Healy, Leader, & Reed, 2008; Ingvarsson, Kahng, & Hausman, 2008; Peck Peterson, Caniglia, & Royster, 2001; Wright, 2007). Op basis van deze N=1 studies is het echter niet mogelijk conclusies te trekken over de betekenis van het probleemgedrag en de gebruikte behandelmethoden.

Relatief veel casestudies maken gebruik van functionele analyse (Borrero & Borrero, 2008; Butler & Luiselli, 2007; Ducharme & Drain, 2004; Hagopian, Bruzek, Bowman, & Jennet, 2007; Hanley, Iwata, & McCord, 2003; Lucyshyn et al., 2007). Door schematisch in kaart te brengen wat voorafging aan en volgde op het gedrag, is het mogelijk om de functie van het gedrag in deze casussen te achterhalen. Genoemd worden:

- Probleemgedrag als vorm van communicatie.  
Er is een samenhang tussen communicatieproblemen en probleemgedrag (Charlop-Christy, Carpenter, Loc, LeBlanc, & Kellet, 2002; Durand & Merges, 2001). Probleemgedrag kan als functie hebben het duidelijk maken van bepaalde wensen. Ook kan het probleemgedrag het signaal zijn dat de persoon met ASS vastloopt in de communicatie.
- Probleemgedrag als uiting van angst/stress.  
Er is een samenhang tussen angst en probleemgedrag (Evans et al., 2005; Janssens et al., 2002). Leven met ASS betekent leven met angst. Niet alle mensen met ASS zijn in staat hier goed uiting aan te geven. Probleemgedrag kan deze functie hebben.
- Probleemgedrag als teken van gebrek aan zelfcontrole.  
Een behandelprogramma gericht op het aanleren van zelfcontrole resulteert in een afname van probleemgedrag (Dixon & Cummings, 2001).

Diverse auteurs benadrukken dat voor de behandeling van probleemgedrag (waarbij vaak gebruikgemaakt wordt van gedragsmodificerende technieken) het bepalen van de functie van het gedrag van groot belang is (DeLeon, Neidert, Anders, & Rodriguez-Catter, 2001; Horner et al., 2002).

### 2.3.3 Conclusies literatuuronderzoek.

De vraagstelling van het literatuuronderzoek was: *Wat wordt in de wetenschappelijke literatuur geschreven over eigen ordening, in termen van omgaan met stress, coping, herhaalgedrag en probleemgedrag bij mensen met ASS en een matig/ernstig verstandelijke beperking?*

Op basis van de bestudeerde literatuur kunnen de volgende conclusies getrokken worden:

**Stress:** Bij mensen met ASS en een verstandelijke beperking is er sprake van permanente stress. Dit hangt samen met de specifieke problemen die zij hebben en met de problemen op het gebied van hechting. Dat in de ASSwijzer uitgegaan wordt van stress als bron voor eigen ordening, is op basis van de wetenschappelijke literatuur gerechtvaardigd.

**Coping:** Eigen ordening wordt in de ASSwijzer gezien als een manier van probleemgerichte coping: datgene wat de persoon met ASS doet in reactie op stress. Hoewel het aantal publicaties beperkt is, lijkt de conclusie geoorloofd dat er bij mensen met ASS sprake is van coping. Er zijn geen publicaties gevonden die specifiek ingaan op de probleemgerichte copingstrategieën. Meer onderzoek hiernaar is nodig, zeker als het gaat om mensen met ASS én een verstandelijke beperking. Aangezien eigen ordening een vorm van probleemgerichte coping is, kan het onderzoek naar het gebruik van de ASSwijzer hierin een rol spelen.

**Herhaalgedrag:** Eigen ordening is omschreven als het gedrag dat iemand laat zien, de dingen die iemand doet om te komen tot een meer voorspelbare omgeving en een voorspelbaar leven. Het literatuuronderzoek bevestigt dat herhaalgedrag deze functie kan hebben. Andere functies zijn ook mogelijk. De theoretische verklaringen in de literatuur geven steun aan het idee herhaalgedrag te zien als een vorm van eigen ordening. Dat uit het literatuuronderzoek blijkt dat herhaalgedrag een vorm van coping kan zijn, betekent dat er sprake is van overlap tussen beide concepten.

**Probleemgedrag:** Op basis van de beschikbare literatuur over probleemgedrag bij mensen met ASS kan geconcludeerd worden dat de functie van probleemgedrag per persoon en per situatie kan verschillen. Het creëren van voorspelbaarheid en duidelijkheid (een manier van eigen ordening) is een mogelijke functie. Daarnaast wordt probleemgedrag ook geduid als een vorm van coping, waarmee er overlap is tussen deze beide concepten.

In de ASSwijzer is eigen ordening het centrale begrip. De methode richt zich op het in kaart brengen en beïnvloeden van eigen ordening. Dit gebeurt op zo'n manier dat ontplooiing en ontwikkeling (weer) mogelijk worden. Hoewel in de literatuur het concept eigen ordening niet voorkomt, kan op basis van het literatuuronderzoek – gericht op gedrag dat volgens de



ASSwijzer is te beschouwen als eigen ordening – geconcludeerd worden dat er voldoende wetenschappelijke onderbouwing is voor het onderkennen van de eigen ordening als belangrijk element in de ondersteuning van personen met ASS. De literatuur laat zien dat eigen ordening:

- een antwoord is op stress die permanent aanwezig is, en gericht is op stressvermindering;
- een vorm van probleemgerichte coping kan zijn;
- een mogelijke functie van herhaalgedrag kan zijn;
- een mogelijke functie van probleemgedrag kan zijn.

## 2.4 Vraagstelling onderzoek

Doel van het onderzoek is om het effect van het gebruik van de ASSwijzer wetenschappelijk aan te tonen. Omschrijving van de methode (zie 2.2) laat zien dat de ASSwijzer zich enerzijds richt op de persoon met ASS zelf en zijn eigen ordening en anderzijds op de manier waarop de omgeving ordening biedt. Gebruik van de ASSwijzer zal dan ook effect hebben op zowel de persoon met ASS zelf als op zijn omgeving. Het literatuuronderzoek laat zien dat er effect bij de persoon met ASS verwacht mag worden op het gebied van stress, coping, herhaalgedrag en probleemgedrag. Op basis van het literatuuronderzoek (waarin de aanwezigheid van stress vooral verklaard wordt, maar niet beschreven in concreet gedrag) en op basis van klinische ervaring, is de inschatting gemaakt dat het meetbaar maken van stress moeilijk is bij mensen met een matig/ernstig verstandelijke beperking en ASS. Daarom is ervoor gekozen om het effect op gemeten stress bij het verdere onderzoek buiten beschouwing te laten.

De vraagstelling van het onderzoek is:

*Welk effect heeft gebruik van de ASSwijzer door de gedragsdeskundige op de persoon met ASS zelf in termen van coping, herhaalgedrag en probleemgedrag en welke effecten heeft het op de manier van ondersteunen van de persoon met ASS?*

In hoofdstuk 3 wordt de vraagstelling nader uitgewerkt in hypothesen.



# 3

## De onderzoeksmethode

### 3.1 Inleiding

Beantwoording van de vraagstelling zoals omschreven in hoofdstuk 2 vraagt om uitwerking in hypothesen (3.2). Toetsing van de hypothesen vindt plaats bij mensen met een ernstig/matig verstandelijke beperking en ASS in Nederland (3.3), aan de hand van een experimenteel onderzoeksdesign (3.4) met behulp van diverse meetinstrumenten (3.5). In 3.6 en 3.7 wordt de manier beschreven waarop de steekproef en de statistische analyse worden uitgevoerd.

### 3.2 Hypothesen

Binnen de ASSwijzer draait het om ordening: de eigen ordening en de geboden ordening. Eigen ordening is datgene wat de *persoon met ASS* zelf doet om zijn wereld voorspelbaar te maken en te houden. De geboden ordening is datgene wat *de omgeving* doet. Zowel eigen ordening als geboden ordening hebben tot doel ontplooiing en ontwikkeling mogelijk te maken. De ASSwijzer brengt dit systematisch in kaart, op basis waarvan adviezen gegeven kunnen worden over de ordening die wenselijk is. Het gebruik van de ASSwijzer zal daarom effect hebben op:

- de persoon met ASS
- de omgeving  
(de mensen om hem heen, die de persoon met ASS ondersteuning bieden)

#### 3.2.1 Effecten op de persoon met ASS.

Uit de literatuurstudie is gebleken dat eigen ordening nader gedefinieerd kan worden met behulp van een drietal concepten:

- coping
- probleemgedrag
- herhaalgedrag

De verwachting is dat gebruik van de ASSwijzer een positief effect zal hebben op coping, probleemgedrag en herhaalgedrag. Bij het beschrijven van de te verwachten effecten wordt gebruikgemaakt van het onderscheid tussen problematische en niet-problematische ordening. De ASSwijzer spreekt van problematische ordening, wanneer ordening geen effect heeft en ontplooiing en ontwikkeling niet mogelijk gemaakt worden en van niet-problematische ordening, wanneer dit wel mogelijk gemaakt wordt. Gebruik van de ASSwijzer zal leiden tot afname van problematische ordening.

### **Coping**

*Hypothese I: Gebruik van de ASSwijzer resulteert in een afname van niet-effectieve coping van personen met ASS en een matig/ernstig verstandelijke beperking.*

Eigen ordening is een vorm van coping. Bij coping wordt onderscheid gemaakt tussen probleemgerichte, cognitieve en emotie-regulerende strategieën (Janssen, Schuengel, & Stolk, 2002; Lazarus & Folkman, 1984). Eigen ordening is een smaller concept dan coping. Eigen ordening betreft datgene wat iemand doet om zijn leven meer voorspelbaar te maken, niet wat iemand *denkt*. Doel van de ASSwijzer is om deze manier van coping te verbeteren door niet-effectieve manieren af te leren en meer effectieve strategieën aan te leren.

### **Probleemgedrag**

*Hypothese II: Gebruik van de ASSwijzer resulteert in afname van probleemgedrag bij personen met ASS en een matig/ernstig verstandelijke beperking.*

Probleemgedrag heet probleemgedrag, omdat er schade door geleden wordt (Heijkoop, 2003); schade bij de persoon met ASS of schade bij de omgeving. De ASSwijzer gaat ervan uit dat alle vormen van probleemgedrag een manier van ordenen kunnen zijn. Hierbij worden twee functies onderscheiden:

- probleemgedrag dat als functie heeft voorspelbaarheid te creëren in het handelen van de begeleider, gedrag zoals uitdagen, grenzen zoeken, testen (Serruys, 2005). Gedrag dat binnen de ASSwijzer 'eigen ordening in de persoon' heet;
- probleemgedrag als signaal dat de persoon zijn omgeving niet meer overziet. De persoon krijgt zelf geen grip meer op zijn omgeving en laat gedrag zien waardoor anderen moeten ingrijpen (Serruys, 2005; Heijkoop, 2003; Reese, Richman, Belmont, & Morse, 2005). Op dat moment schieten de eigen ordening en tot nu toe geboden ordening tekort. De ASSwijzer omschrijft dit als het gedrag dat iemand laat zien als zijn emmer overloopt (zie bijlage 2).

Inzet van de ASSwijzer is om probleemgedrag met deze beide functies te verminderen.

### **Herhaalgedrag**

*Hypothese III: Gebruik van de ASSwijzer resulteert in een afname van problematisch herhaalgedrag bij personen met ASS en een matig/ernstig verstandelijke beperking.*

Herhaalgedrag komt veel voor bij mensen met ASS en kan de functie hebben van eigen ordening. Lang niet altijd is dit een problematische manier van ordenen. Herhaalgedrag hoeft dan ook niet per definitie te verminderen na inzet van de ASSwijzer. Gebruik van de ASSwijzer zal alleen resulteren in adviezen die beogen het problematische herhaalgedrag te verminderen, herhaalgedrag waarmee de persoon zichzelf of zijn omgeving schade berokkent of waardoor ontplooiing en ontwikkeling niet mogelijk is.

### 3.2.2 Effecten op de omgeving.

Gebruik van de ASSwijzer levert een waardering op van de geboden ordening (zie 2.2.2), op basis waarvan advies gegeven wordt over de te bieden ordening: datgene wat de mensen rondom de persoon met ASS gaan doen om het leven van die persoon meer voorspelbaar te maken. Hierbij zijn betrokken:

- ouders, familie en andere relaties uit het natuurlijke milieu;
- begeleiders: degenen die invulling geven aan de dagelijkse professionele ondersteuning (de begeleidingsstijl);
- gedragsdeskundige: degene die adviezen geeft en ondersteuning biedt aan ouders en/of begeleiders bij het vinden van een goede invulling van eigen ordening (de adviseringsstijl).

Deze effectstudie richt zich op personen met ASS die woonachtig zijn binnen een residentiële setting (zie 3.3). Dit houdt in dat vooral begeleiders invulling geven aan de te bieden ordening. De gedragsdeskundige zal zich daarbij richten op de ondersteuning en advisering van de begeleiders. Het gebruik van de ASSwijzer zal gevolgen hebben voor de manier van begeleiden (de begeleidingsstijl) en de manier waarop de gedragsdeskundige adviseert (de adviseringsstijl; zie hierna voor verdere operationalisatie).

Voor wat betreft de te verwachten effecten ten aanzien van de omgeving, is in dit onderzoek de keuze gemaakt de ouders buiten beschouwing te laten. Niet omdat zij niet van belang zijn, integendeel: gebruik van de ASSwijzer daagt begeleiders juist uit gebruik te maken van de kennis en ervaring van de ouders. Het meetbaar maken van het effect bij de ouders is echter niet eenvoudig. De betrokkenheid van ouders is vaak divers en het is voor ouders niet altijd eenvoudig zich een goed beeld te vormen van de dagelijkse ondersteuning. Het hierop bevragen is daardoor complex en geschikte meetinstrumenten ontbreken. Wellicht is het mogelijk om in toekomstige studies ouders te betrekken.

### **Begeleidingsstijl**

*Hypothese IV: Gebruik van de ASSwijzer heeft effect op de invulling van de begeleidingsstijl. Er zal een toename zijn in gebruik van ondersteunende (visuele) communicatie, op een flexibele niet persoonsafhankelijke manier.*

Begeleiders geven dagelijkse ondersteuning aan mensen met ASS. Het bieden van ordening is één van de aspecten van deze ondersteuning. Binnen de ASSwijzer wordt ordening onderscheiden in een vijftal gebieden: Tijd, Activiteit, Ruimte, Persoon en Prikkels (zie 2.2.2). De concrete invulling van deze vijf gebieden gebeurt op basis van een aantal aandachtspunten:

- maak gebruik van ondersteunende communicatie (visualisatie);
- wees zo flexibel mogelijk: hoe vaster de ordening, des te minder ontplooiing en ontwikkeling mogelijk is;
- maak de persoon met ASS niet onnodig afhankelijk van professionele begeleiders; afhankelijkheid staat ontplooiing en ontwikkeling in de weg.

Gebruik van deze aandachtspunten zal een uitwerking hebben op de invulling van de dag (ordening in tijd), de inhoud en invulling van activiteiten, hobby's, werk (ordening in activiteit), de inrichting van de woonomgeving (ordening in ruimte en ordening in prikkels) en de manier waarop vormgegeven wordt aan de relatie met de begeleider (ordening in persoon). Van begeleiders wordt gevraagd de te bieden ordening af te stemmen op datgene wat de persoon met ASS zelf doet (eigen ordening) en wat door anderen (bijvoorbeeld ouders) doen (tot nu toe geboden ordening). Dit heeft het volgende effect op de manier van begeleiden:

- er komen nog niet gebruikte gebieden en manieren van ordenen bij, nadat gebleken is dat de eigen ordening en tot nu toe geboden ordening te weinig ontplooiing en ontwikkeling mogelijk maken;
- gebieden en manieren van geboden ordening die onvoldoende bijdragen aan ontplooiing en ontwikkeling worden omgebogen naar of vervangen door gebieden en manieren van ordenen die hieraan wel bijdragen.

### **Adviseringsstijl – beeldvorming & ondersteuning**

*Hypothese V: Gebruik van de ASSwijzer resulteert in een andere advisering van de gedragsdeskundige ten aanzien van de **beeldvorming** van de persoon met ASS, anders dan voorheen.*

*Hypothese VI: Gebruik van de ASSwijzer resulteert in een andere advisering van de gedragsdeskundige ten aanzien van de **ondersteuning** van de persoon met ASS. Waardering van eigen*

*ordening en geboden ordening leiden tot een advies, waarin nadrukkelijk gekeken wordt naar nieuwe en andere gebieden en manieren van ordenen die geboden kunnen worden en die de persoon zelf kan gebruiken.*

De ASSwijzer is een methode die gehanteerd wordt door de gedragsdeskundige. Hierdoor krijgt hij een instrument in handen waarmee hij op systematische wijze de persoon met ASS en de begeleiding van die persoon in kaart kan brengen en analyseren. De gedragsdeskundige wordt gevraagd om samen met de begeleiders zicht te krijgen op de eigen ordening van de persoon met ASS en uitspraken te doen over welke ordening het beste aansluit bij de mogelijkheden en onmogelijkheden van de persoon met ASS. Zonder gebruik van de ASSwijzer zal een gedragsdeskundige zich onvoldoende bewust zijn van de eigen ordening (onderdeel van de *beeldvorming*) en de manier waarop hiermee kan worden omgegaan (*ondersteuning*).

### 3.3 Populatie

Toetsing van de hypothesen vindt plaats bij een steekproef uit de volgende populatie: volwassenen met ASS en een matig/ernstig verstandelijke beperking, woonachtig in een residentiële setting in Nederland. Dit houdt in:

- *Volwassenen*: 18 jaar en ouder;
- *Matig, ernstig verstandelijke beperking*: IQ  $\pm 20$  tot  $\pm 51$  of ontwikkelingsleeftijd  $\pm 2;0$  tot  $\pm 6;6$  jaar, of een SRZ-P score van 3-5 (POP-plusnorm), of een SRZ score van 3-8 (POP-EM norm) (Kraijer & Plas, 2006);
- *ASS*: Een Autisme Spectrum Stoornis (ASS) vastgesteld door een psychiater of door een gedragsdeskundige op basis van de AVZ-R (Kraijer, 1999);
- *Residentiële setting*: woonlocatie waar gedurende 24 uur begeleiders beschikbaar zijn voor degenen die zij ondersteunen.

Er is geen database beschikbaar van mensen met ASS en een matig/ernstig verstandelijke beperking binnen de 24-uurszorg in Nederland. Gegevens over aantallen zijn evenmin beschikbaar. Op basis van de volgende redenering kan wel een schatting gemaakt worden van de grootte van de populatie.

1. Allereerst is het van belang zicht te krijgen op het aantal mensen met een lichte tot zeer ernstige verstandelijke beperking in Nederland. Het is niet eenvoudig om met betrouwbare resultaten te komen. Daarom zal gewerkt worden met een marge in plaats van absolute getallen.



Gebaseerd op het onderzoek van Maas, Serail en Janssen (1988) wordt het aantal mensen met een verstandelijke beperking op ongeveer 103.000 geschat. Het onderzoek van Van Schrojenstein Lantman-de Valk, Van Heurn-Nijsten en Wullink (2002) levert een schatting van 111.750 op. Dit getal blijkt het maximum te zijn van een marge (102.797 en 111.750) dat in de berekeningen gehanteerd wordt (Wullink, Van Schrojenstein Lantman-de Valk, Dinant, & Metsemakers, 2007). Het minimum komt hierbij overeen met de schatting die op basis van de gegevens van Maas et al. gemaakt wordt. Het is verstandig beide getallen te hanteren. De schatting is dat er in Nederland tussen de 103.000 en 111.750 mensen met een verstandelijke beperking zijn.

2. Het onderzoek naar het effect van de ASSwijzer richt zich op volwassenen. Op basis van het onderzoek van Maas et al. (1988) wordt het aantal volwassenen op 71.800 geschat. Het onderzoek van Schrojenstein et al. (2002) komt tot een schatting van 87.111. Op basis hiervan wordt geconcludeerd dat het aantal volwassenen met een lichte tot zeer ernstige verstandelijke beperking tussen de 71.800 en 87.111 ligt.
3. Volgens Kraijer en Plas (2006) heeft ongeveer 13% van de mensen met een verstandelijke beperking een matig of ernstig verstandelijke beperking. Dit komt neer op 9.334 tot 11.325 personen.
4. Van de mensen met een matig/ernstig/zeer ernstige verstandelijke beperking heeft ongeveer 26,1% een Autisme Spectrum Stoornis (De Bildt, 2003). Dit betekent dat het gaat om 2.436 tot 2.955 personen.
5. Er zijn geen gegevens beschikbaar over het percentage mensen met ASS en een matig/ernstig verstandelijke beperking dat woonachtig is in een residentiële setting.
6. Gezien de zorgvraag van deze personen kan worden verondersteld dat de meerderheid van de volwassenen met een matig/ernstig verstandelijke beperking en ASS niet meer thuis woont, maar aangewezen is op een residentiële setting: volgens grove schatting 80% (1.948 - 2.364).

De gedetailleerdheid van de getallen wekt onbedoeld de indruk van nauwkeurigheid. Het is beter om met globale aanduidingen te werken om schijnnaauwkeurigheden te vermijden. Daarom wordt de populatiegrootte in laatste instantie geschat met het volgende interval: 1.900 - 2.400 personen.

### 3.4 Onderzoeksdesign

Het onderzoek betreft een effectstudie. Hierbij gaat het om een productevaluatie (Van Loon & Van der Meulen, 2004). De interventie is: de implementatie van de methode 'De ASSwijzer' in de ondersteuning van mensen met ASS. Hypothese I t/m V worden getoetst met een experimenteel onderzoeksdesign met herhaalde meting, hypothese VI wordt getoetst met een pre-experimenteel design (Baarda & De Goede, 2006). Het hoofdonderzoek wordt voorafgegaan door een pilot.

#### 3.4.1 Pilot.

Het doel van de pilot is tweeledig:

- het doorlopen van het onderzoekstraject in zijn geheel. Hierdoor is het mogelijk om eventuele problemen te traceren en op te lossen;
- het zodanig uitwerken van de scholing in de ASSwijzer dat deze overdraagbaar wordt.

Bij de pilot zal gewerkt worden met een controlegroep en een experimentele groep. Gezien de doelstelling van de pilot is het niet persé noodzakelijk deze op a-selecte wijze vast te stellen.

Het onderzoekstraject dat tijdens de pilot wordt doorlopen, kent drie fasen:

- de voormeting bij controlegroep en experimentele groep;
- de implementatie van de ASSwijzer bij de experimentele groep;
- de nameting bij controlegroep en experimentele groep.
- In hoofdstuk 4 wordt het verloop van de pilot beschreven.

#### 3.4.2 Hoofdonderzoek.

Bij het hoofdonderzoek is er sprake van een experimenteel design met herhaalde meting en een pre-experimenteel design. De *onafhankelijke variabele* is: implementatie van de ASSwijzer. De implementatie bestaat uit twee stappen:

- Stap 1: scholing ASSwijzer (5 dagen verspreid over 2 ½ maand);
- Stap 2: gebruik ASSwijzer gedurende drie maanden op basis van uitgewerkt plan van aanpak.

De *afhankelijke variabelen* zijn: coping, probleemgedrag, herhaalgedrag van de persoon met ASS, de begeleidingsstijl van diegenen die de persoon met ASS dagelijks ondersteunen en de adviseringsstijl van de gedragsdeskundige.

Er wordt gewerkt met een experimentele en controlegroep. Het streven is dat er 100 tot 120 personen met ASS en een matig/ernstig verstandelijke beperking meedoen met het onderzoek. Wanneer gedragsdeskundigen participeren met twee personen met ASS en een matig/ernstig verstandelijke beperking betekent dit dat het zal gaan om ongeveer 60 gedragsdeskundigen. Er wordt op drie momenten een meting gedaan: T1, T2 en T3 (zie tabel 3.1):

- T1: voormeting (VM) bij zowel experimentele (E) als controlegroep (C);
- T2: nameting 1 (NM1) bij experimentele en controlegroep. T2 vindt plaats na de implementatie van de ASSwijzer bij experimentele groep;
- T3: nameting 2 (NM2) bij experimentele en controlegroep. T3 vindt plaats na de implementatie van de ASSwijzer bij controlegroep.

De zesde hypothese is op een later moment in het onderzoek geformuleerd. Verzameling van data voor het toetsen van deze hypothese was alleen mogelijk bij de controlegroep, voor en na afloop van de scholing in de ASSwijzer.

**Tabel 3.1** Planning voor- en nametingen onderzoek ASSwijzer

	T1		Implementatie ASSwijzer bij E		T2		Implementatie ASSwijzer bij C		T3
Duur in maanden (±)	16								
	1	2½	3	2	2 ½	3	2		
	VM	Scholing ASSwijzer	Gebruik ASSwijzer	NM1	VM Hypothese VI	Scholing ASSwijzer	NM Hypothese VI	Gebruik ASSwijzer	NM2
Controlegroep	X			X	X	X	X	X	X
Experimentele groep	X	X	X	X					X

### **Voormeting**

Voor het meetbaar maken van de effecten zal zoveel mogelijk gebruikgemaakt worden van valide en betrouwbare instrumenten. Daarnaast geldt voor dit onderzoek dat er aanvullende eisen zijn ten aanzien van de wijze van informatieverzameling. Aangezien het onderzoek

zich richt op mensen met ASS en een matig/ernstig verstandelijke beperking kunnen geen meetinstrumenten ingezet worden die de persoon zelf moet invullen. Juist door de complexiteit van de combinatie van beperkingen is het vaak niet mogelijk om rechtstreeks aan de persoon met ASS vragen te stellen. Dit vraagt om specifieke gevisualiseerde methoden, die echter niet beschikbaar zijn. Dit houdt in dat gezocht moet worden naar meetinstrumenten die begeleiders kunnen invullen over de persoon met ASS op basis van hun ervaringen met die persoon, derhalve een *indirecte manier van informatieverzameling*.

Bij de voormeting worden de instrumenten ingevuld door de gedragsdeskundige en een begeleider, op basis van consensus. Het betrekken van meerdere personen bij het invullen van meetinstrumenten verhoogt de betrouwbaarheid van de informatie.

### ***Implementatie***

De implementatie van de ASSwijzer op verschillende tijdstippen is de onafhankelijke variabele. Om een effect te kunnen constateren, is het noodzakelijk dat de implementatie goed verloopt. Er moet sprake zijn van een goede behandelintegriteit (De Ruiter & Veen, 2006). Een goede behandelintegriteit betekent dat een methode uitgevoerd wordt zoals bedoeld, volgens de gegeven richtlijnen en scholing.

Voor de ASSwijzer gelden de volgende richtlijnen:

1. Beschrijf de beeldvorming van de persoon met ASS.
2. Beschrijf de eigen ordening van de persoon met ASS.
3. Beschrijf de geboden ordening.
4. Maak een analyse van eigen ordening en geboden ordening ten aanzien van de vijf gebieden en drie manieren van ordening.
5. Geef een duidelijk beeld van ontplooiing en ontwikkeling.
6. Maak een waardering van de eigen ordening en de geboden ordening in het licht van ontplooiing en ontwikkeling.
7. Maak een uitgewerkt stappenplan voor wat betreft de te bieden ordening inclusief motivatie.
8. Voer het stappenplan uit.

Om de behandelintegriteit in beeld te brengen, wordt per casus een oordeel gevormd over de uitvoering van de richtlijnen. Dit gebeurt door een cijfer toe te kennen aan de uitvoering van de eerste zeven richtlijnen. De onderzoeker en mede-ontwikkelaar van de ASSwijzer

doen dit onafhankelijk van elkaar met behulp van een vijfpuntsschaal: 1 betekent ‘zeer slecht’ en 5 ‘zeer goed’. De gegeven cijfers worden gemiddeld. Een gemiddelde score van 2 of lager betekent een onvoldoende beoordeling. Of richtlijn 8 goed is uitgevoerd, wordt bepaald door bij de nameting te vragen of er besprekingen zijn geweest rondom de uitvoering en welke acties daadwerkelijk zijn uitgevoerd.

Wanneer de behandelintegriteit onvoldoende is, dienen de data te worden uitgesloten van het onderzoek. De behandelintegriteit is onvoldoende als:

- de gemiddelde beoordeling van het geheel van de richtlijnen één tot en met zeven onvoldoende is (score lager of gelijk aan 2);
- er geen acties zijn uitgevoerd;
- er geen besprekingen zijn geweest.

Deze drie punten vormen samen de exclusiecriteria.

### ***Nameting***

De nametingen op T2 en T3 worden uitgevoerd met dezelfde meetinstrumenten als op T1. Bij de eerste nameting worden de instrumenten bij de experimentele groep ingevuld door de betrokken gedragsdeskundige, de begeleider die betrokken was bij de voormeting en één extra begeleider. Hetzelfde geldt bij de tweede nameting voor de controlegroep. Zo wordt zoveel mogelijk voorkomen dat de data van de nameting worden beïnvloed door de data van de voormeting. Daarnaast zijn de data van de voormeting alleen bekend bij de onderzoekers en zit tussen de voor- en nameting zoveel tijd dat verondersteld mag worden dat bij de nameting de betrokkenen niet meer exact weten hoe ze gescoord hebben bij de voormeting.

De tweede nameting (op T3) heeft bij de experimentele groep tot doel na te gaan of er langere tijd na implementatie van de ASSwijzer (nog steeds) sprake is van effect. Deze wordt uitgevoerd door dezelfde gedragsdeskundige en door in ieder geval één van de betrokken begeleiders op T2. Gezien de tijd die verstreken is tussen de voormeting, implementatie en de tweede nameting, is de kans klein dat eerder gescoorde data deze meting zullen beïnvloeden. Daarom is het bij de experimentele groep niet nodig om de nameting te doen met twee begeleiders. De tweede nameting bij de experimentele groep wordt gedaan door de gedragsdeskundige en één begeleider.

### 3.5 Meetinstrumenten

Om de hypothesen te kunnen toetsen, worden verschillende meetinstrumenten gebruikt. Per hypothese worden deze besproken.

#### 3.5.1 Hypothese I – meetinstrument Coping.

*Operationalisatie hypothese I: Gebruik van de ASSwijzer resulteert in een afname van Niet-Effectieve Coping: een lagere totaalscore op de Early Coping Inventory (Zeitlin, 1985).*

In Nederland zijn de CISS-NL (Ridder & Heck, 2004) en de UCL (Schreurs, Van de Willige, Brosschot, Tellegen, & Graus, 1993) beschikbaar voor het in kaart brengen van coping. Dit zijn zelfbeoordelingsvragenlijsten, die niet geschikt zijn voor personen met ASS en een matig/ernstig verstandelijke beperking. Instrumenten die het mogelijk maken om door middel van observatie coping in kaart te brengen, zijn in Nederland niet beschikbaar. Wel is er een Engelstalig instrument: de Early Coping Inventory, dat valide en betrouwbaar is (Zeitlin, 1985). Zeitlin wijst erop dat 'the formal characteristics of coping behaviors are the same for all individuals regardless of age, sex, culture or intelligence' (blz. 4). Op basis hiervan wordt geconcludeerd dat het instrument ook in de Nederlandse situatie gebruikt kan worden, bij de doelgroep die het onderzoek beoogt (volwassenen met ASS met een matig/ernstig verstandelijke beperking). Hiervoor is toestemming gegeven door Lam.

#### **Opbouw meetinstrument Coping**

De Early Coping Inventory bestaat uit 6 subschalen:

- Omgaan met moeilijke situaties ten aanzien van zichzelf – productief (12 items, Cronbachs  $\alpha$  .92)
- Omgaan met moeilijke situaties ten aanzien van zichzelf – actief (6 items, Cronbachs  $\alpha$  .84)
- Omgaan met moeilijke situaties ten aanzien van zichzelf – flexibel (6 items, Cronbachs  $\alpha$  .91)
- Omgaan met moeilijke situaties ten aanzien van de omgeving – productief (12 items, Cronbachs  $\alpha$  .93)
- Omgaan met moeilijke situaties ten aanzien van de omgeving – actief (6 items, Cronbachs  $\alpha$  .87)
- Omgaan met moeilijke situaties ten aanzien van de omgeving – flexibel (6 items, Cronbachs  $\alpha$  .98)

De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid bij kinderen met een beperking varieert tussen de .78 en .94. De ontwikkelaars van de schaal beschouwen de schaal als valide (Zeitlin, 1990). Aan de constructievaliditeit is door hen aandacht besteed door zich bij de constructie van de schaal te baseren op een bestudering van de literatuur over coping bij jonge kinderen. Criteria voor itemselectie waren: 'relevance of the behavior for adaptive coping; consistency with the theoretical framework and definition of coping; documentation in the professional literature; and clinical experience' (blz. 36). Vervolgens is een panel van deskundigen geraadpleegd om een inschatting te maken van de zinvolheid van de gekozen items. Op basis van factoranalyse van de gegeven antwoorden is de definitieve structuur in de items aangebracht in de vorm van zes subschalen.

Zeitlin (1985) stelt dat de schaal alleen gebruikt kan worden bij kinderen met een ontwikkelingsleeftijd van 4 tot 36 maanden. Dit betekent dat de geschiktheid van de schaal bij volwassenen met een verstandelijke beperking (met eenzelfde of hogere ontwikkelingsleeftijd, zie 3.3) niet volledig gewaarborgd kan worden en er geen normen beschikbaar zijn voor deze specifieke doelgroep.

### ***Wijze van scores meetinstrument Coping***

Met behulp van de Early Coping Inventory worden aanwezige manieren van coping in kaart gebracht. Hierbij wordt gekeken naar de aan-/afwezigheid van bepaald gedrag. Vastgesteld wordt of het gedrag recentelijk geobserveerd is door de dagelijkse begeleiders. Scoring gebeurt met behulp van een ordinale schaal met een score van 0, 1, 2, 3, 4 of 5:

0. het gedrag is niet geobserveerd;
1. de persoon is ofwel niet in staat om iets te doen of datgene wat hij doet, werkt niet; het gedrag is **niet effectief**;
2. wat de persoon doet, is **niet consistent, niet gepast of sterk repetitief**. De persoon gedraagt zich soms wel, maar soms ook niet effectief of gepast in soortgelijke situaties of de persoon herhaalt hetzelfde gedrag ongeacht de situatie; het gedrag is **minimaal effectief**;
3. het coping gedrag verschilt per situatie; het gedrag is **effectief in bepaalde situaties, maar niet in elke situatie**;
4. het door de persoon gedemonstreerde gedrag komt vaak overeen met de beschrijving; het gedrag is **vaker effectief en gepast dan niet**;
5. het door de persoon gedemonstreerde gedrag komt het meest overeen met de beschrijving, het gedrag is **meestal effectief**.

### **Verwerking data meetinstrument Coping**

De verwerking van de data is conform de procedures van Zeitlin (1985): De nulcores worden buiten beschouwing gelaten. Scores worden gespiegeld (5 wordt 1, 4 wordt 2 en zo verder), waardoor het effect van de ASSwijzer zichtbaar wordt in een afname van scores (zie hypothesen). Per subschaal worden de scores opgeteld en wordt het gemiddelde berekend. De gemiddelden van de subschalen ten aanzien van zichzelf en ten aanzien van de omgeving worden afzonderlijk bij elkaar opgeteld en gemiddeld: eindscore coping gericht op zichzelf en eindscore coping gericht op de omgeving. De totaalscore is de som van deze beide scores.

#### **3.5.2 Hypothese II – Meetinstrument Probleemgedrag.**

*Operationalisatie hypothese II: Gebruik van de ASSwijzer resulteert in een afname van gemeten probleemgedrag (frequentie en ernst) met behulp van vijf subschalen van het instrument voor bewonersgedrag deel II (Heijs, 1997), de IN-BE II. De gescoorde gemiddelde frequentie van probleemgedrag en de gescoorde gemiddelde ernst zullen dalen.*

Probleemgedrag wordt in kaart gebracht met behulp van de IN-BE II, instrument voor bewonersgedrag deel II. Dit instrument is gebaseerd op de Adaptive Behavior Scale (ABS) van de American Association on Mental Deficiency (Nihira, Foster, Shellaas, & Letland, 1975) en door Heijs (1997) omgezet naar de Nederlandse situatie. Heijs heeft toestemming verleend om het instrument voor dit onderzoek te gebruiken.

In de IN-BE II worden verschillende subschalen onderscheiden. Elke subschaal beschrijft probleemgedrag dat diverse functies kan hebben. Bij een aantal (Gewelddadig en destructief gedrag, Opstandig gedrag, Stereotiep en afwijkend gedrag, Teruggetrokken gedrag, Automutilatie, Hyperactief gedrag) is er sprake van functies die in het kader van dit onderzoek van belang zijn:

- een manier van ordenen;
- signaal dat iemand grip op zijn omgeving verliest (de ordening schiet tekort).

Deze subschalen zullen gebruikt worden. Alleen de schaal Stereotiep en afwijkend gedrag wordt buiten beschouwing gelaten, omdat dit afzonderlijk gemeten wordt (zie hypothese III).



### **Opbouw vragenlijst meetinstrument Probleemgedrag**

De opbouw van de subschalen is als volgt:

- Gewelddadig en destructief gedrag bestaat uit de volgende items:
  - dreigend of werkelijk fysiek geweld (12 subitems)
  - beschadiging persoonlijk eigendom (3 subitems)
  - beschadiging eigendom anderen (3 subitems)
  - beschadiging publiek eigendom (5 subitems)
  - gewelddadige buien of woedeaanvallen (6 subitems)
- Opstandig gedrag bestaat uit de volgende items:
  - negeren van regels of gewoonten (4 subitems)
  - niet gehoorzamen opdrachten/verzoeken (6 subitems)
  - brutale of opstandige houding (5 subitems)
  - te laat komen en afwezig zijn (5 subitems)
  - weglopen (3 subitems)
  - misdragingen in groepsverband (4 subitems)
- Teruggetrokken gedrag bestaat uit de volgende items:
  - inactiviteit (8 subitems)
  - teruggetrokkenheid (5 subitems)
  - verlegenheid (4 subitems)
- Automutilatie bestaat uit 1 item:
  - automutilatie (9 subitems)
- Hyperactief gedrag bestaat uit 1 item:
  - hyperactief gedrag (4 subitems)

De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid is goed; deze varieert tussen de .81 en .94 (Young & Ashman, 2004). Voor wat betreft de validiteit concludeert Lyman (2007) dat de constructvaliditeit te wensen overlaat. Dit in tegenstelling tot Godfrey, Frost, Snelling, Knight, Shelton en Longmore, die in 1986 concluderen: 'The principal components analysis of the subscale scores for the mentally retarded group, produced findings strikingly consistent with previous studies, lending support to the construct validity of the scale' (blz. 66). Wanneer de vraag gesteld wordt of het mogelijk is om met het tweede deel van de schaal probleemgedrag in kaart te brengen, dan concludeert Heijs (1997) dat het instrument voldoende valide is. Deze conclusie wordt onderschreven door Den Daas, Nakken, Smrkovsky en Van der Struik (2007). Het instrument wordt in Nederland alleen gebruikt ten behoeve van effectonderzoek, waarmee ruwe scores met elkaar vergeleken worden. Er zijn geen normen beschikbaar.

### ***Wijze van scoren meetinstrument Probleemgedrag***

Allereerst wordt gevraagd een frequentiescore te geven van 0 t/m 7:

- 0 = komt helemaal niet voor;
- 1 = komt soms voor, maar niet in de afgelopen 4 weken;
- 2 = 1x in de afgelopen 4 weken;
- 3 = meer dan 1x in de afgelopen 4 weken (maar minder dan 1x per week);
- 4 = 1x per week;
- 5 = meer dan 1x per week (maar minder dan 1x per dag);
- 6 = 1x per dag;
- 7 = meer dan 1x per dag.

Wanneer gedrag de afgelopen weken minstens 1 keer is voorgekomen (frequentiescore van 2 t/m 7), wordt gevraagd ook een inschatting te maken van de ernst:

- 1 = licht
- 2 = gematigd
- 3 = hoog

### ***Verwerking data meetinstrument Probleemgedrag***

De verwerking van de data is conform de procedures bij de Adaptive Behavior Scale (Nihira et al., 1975): per persoon worden per subschaal frequentie en ernst berekend. De frequentie wordt berekend door het gemiddelde te berekenen van alle gescoorde frequenties (= totaalscore Frequentie). De ernst wordt berekend door de gescoorde mate van ernst (1, 2 of 3) op te tellen en te delen door het totale aantal items (= totaalscore Ernst).

#### **3.5.3 Hypothese III – meetinstrument Herhaalgedrag.**

*Operationalisatie hypothese III: Gebruik van de ASSwijzer resulteert in een afname van problematisch herhaalgedrag op RBS-R (Lam, 2004). Er is sprake van een afname in het aantal gescoorde items, dat verwijst naar de hoeveelheid problematisch herhaalgedrag (Geteld Herhaalgedrag) en hoogte van de scores, dat verwijst naar de mate waarin het gedrag als problematisch wordt ervaren (Som Herhaalgedrag).*

In Nederland is door Nijhof (1999) uitgebreid onderzoek gedaan naar herhaalgedrag. Hij maakt hierbij gebruik van video-observatie. In zijn proefschrift wijst hij op de mogelijkheid

om voor het in kaart brengen van herhaalgedrag het door hem ontworpen ethogram te gebruiken (Nijhof, 1999, blz. 145 - 157). Het gaat hierbij echter om het omschrijven van het herhaalgedrag. Met behulp van het ethogram is het niet mogelijk de hypothese te toetsen.

Naast datgene wat Nijhof heeft gedaan op het gebied van herhaalgedrag, zijn er in de Nederlandstalige literatuur geen systematische beschrijvingen van herhaalgedrag beschikbaar, een meetinstrument ontbreekt. In de Engelstalige literatuur wordt een tweetal meetinstrumenten genoemd: de *Repetitive Behavior Questionnaire* (Turner, 1999; Zandt, Prior, & Kyrlos, 2007) en de *Repetitive Behavior Scale-Revised* (RBS-R) (Lam, 2004; Lam & Aman, 2007). Alleen van het laatste instrument zijn gegevens beschikbaar ten aanzien van ontwikkeling, validiteit en betrouwbaarheid. Er is daarom besloten dit instrument in het onderzoek te gebruiken.

Lam (2004) beschrijft in haar proefschrift de resultaten van een onderzoek naar de 'Repetitive Behavior Scale-Revised (RBS-R)' (Lam, 2004; Lam & Aman, 2007). Op basis van factoranalyse komt Lam tot een indeling in subtypen van herhaalgedrag die de basis vormen voor de schaal. De RBS-R brengt de aanwezigheid van gedrag in kaart, vallend onder het derde diagnostische criterium zoals omschreven in de DSM-IV-TR (APA, 2000). Vanwege het universele karakter van dit criterium lijkt het goed mogelijk het beschreven meetinstrument te gebruiken in de Nederlandse situatie. Lam heeft toestemming gegeven voor het vertalen en gebruiken van het instrument voor het onderzoek naar de ASSwijzer.

### ***Opbouw vragenlijst meetinstrument Herhaalgedrag***

In de Repetitive Behavior Scale-Revised wordt een vijftal subschalen onderscheiden:

- stereotypic behavior/stereotiep gedrag: ogenschijnlijk doellose bewegingen of acties die steeds op soortgelijke manier worden herhaald (9 items, Cronbachs  $\alpha$  .85);
- self-injurious behavior/zelfverwondend gedrag: bewegingen of acties die kunnen leiden tot geïrriteerdheid van de huid, blauwe plekken of andere verwondingen aan het lichaam en die op soortgelijke wijze worden herhaald (8 items, Cronbachs  $\alpha$  .84);
- compulsive behavior/dwangmatig gedrag: gedrag dat wordt gerepeteerd en uitgevoerd volgens een regel of waarbij handelingen worden uitgevoerd die op een specifieke manier moeten worden uitgevoerd (6 items, Cronbachs  $\alpha$  .79);
- ritualistic/sameness behavior: rituelen/dagelijkse handelingen die op een soortgelijke manier worden uitgevoerd (12 items, Cronbachs  $\alpha$  .91);

- restricted behavior/onveranderlijk gedrag: weerstand tegen verandering, dringt erop aan dat dingen hetzelfde blijven (3 items, Cronbachs  $\alpha$  .78).

De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van de subschalen varieert tussen de .57 (compulsive behavior) tot .73 (stereotypic behavior). Voor wat betreft de validiteit concludeert Lam (2004) 'The RBS-R appears to be a valid instrument for the assessment of restricted repetitive behavior in individuals with autism in outpatient settings, and it may prove to be useful in the study of genetic or neurobiological correlates of autism, as well as in the assessment of treatment effects (blz iii)'.

### ***Wijze van scores meetinstrument Herhaalgedrag***

Aan elk item wordt een score toegekend van 0, 1, 2 of 3:

- 0 = gedrag doet zich niet voor;
- 1 = gedrag doet zich voor en is een licht probleem;
- 2 = gedrag doet zich voor en is een middelmatig probleem;
- 3 = gedrag doet zich voor en is een ernstig probleem.

### ***Verwerking data meetinstrument Herhaalgedrag***

Voor het verwerken van de data wordt de procedure van Lam (2004) gebruikt. De hoeveelheid problematisch herhaalgedrag wordt berekend door het aantal items op te tellen met score 1, 2 of 3, dit per subschaal en voor de totale schaal (Geteld Herhaalgedrag). De ernst wordt berekend door per subschaal en voor de totale schaal alle scores op te tellen (Som Herhaalgedrag). Van de RSB-R zijn summier normen beschikbaar met een beperkte validiteit (gebaseerd op een kleine onderzoeksgroep). In dit onderzoek wordt daarom gewerkt met de ruwe scores.

### **3.5.4 Hypothese IV – meetinstrument Begeleidingsstijl.**

*Operationalisatie hypothese IV: Het gebruik van de ASSwijzer resulteert in een afname van scores op een aantal subschalen van het Meetinstrument Kwaliteit van Bestaan (MKB) (Resnick, Vreeke, Janssen, & Stolk, 1996), te weten: psychische gezondheid, identiteit, begeleiders, recreatie, dagbesteding.*

Gesteld is dat gebruik van de ASSwijzer een effect heeft op de begeleidingsstijl ten aanzien van de persoon met ASS. Gezocht is naar instrumenten die zich hierop richten. Deze zijn

niet gevonden. Ook is gekeken naar instrumenten die zich richten op opvoeding of interactie. Er bleken geen instrumenten te zijn die de manier van ondersteunen bij het invullen van de daginvulling, vrije tijd en werk in kaart brengen.

Uiteindelijk is gekozen voor het meetinstrument kwaliteit van bestaan (MKB – versie persoonlijk begeleider) (Resnick, Vreeke, Janssen, & Stolk, 1996). Dit instrument richt niet expliciet op de begeleidingsstijl, maar bevat een aantal subschalen met behulp waarvan de begeleidingsstijl wel in kaart kan worden gebracht. Deze subschalen zijn daarom gebruikt voor de toetsing van de hypothese.

### ***Opbouw vragenlijst meetinstrument Begeleidingsstijl***

Om het effect van de ASSwijzer op de begeleidingsstijl te kunnen meten, worden de volgende subschalen ingevuld:

- persoonlijk domein: psychische gezondheid (15 items) en identiteit (12 items)
- domein van relaties: begeleiders (11 items)
- domein van recreatie (13 items)
- domein van arbeid, onderwijs en dagbesteding: dagbesteding (16 items)

De interne consistentie van de subschalen is redelijk goed, Cronbachs  $\alpha$  varieert tussen de .67 en .88. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid varieert van matig tot goed 53% tot 95%, de constructvaliditeit wordt door Kersten & Douma (2001) als redelijk tot goed beoordeeld.

### ***Wijze van scoren meetinstrument Begeleidingsstijl***

Aan elk item wordt een score toegekend van 1, 2, 3, 4 of 5 (ordinaal):

- 1: de beschreven situatie is volledig gerealiseerd;
- 2: de beschreven situatie is grotendeels gerealiseerd;
- 3: de beschreven situatie is voor 50% gerealiseerd;
- 4: de beschreven situatie is grotendeels niet gerealiseerd;
- 5: de beschreven situatie is niet gerealiseerd.

### ***Verwerking data meetinstrument Begeleidingsstijl***

Conform de procedure zoals gehanteerd door Resnick et al. (1996) wordt per subschaal een gemiddelde score berekend.

### 3.5.5 Hypothese V – meetinstrument Adviseringsstijl – Beeldvorming.

*Operationalisatie hypothese V: Door gebruik van de ASSwijzer zal er bij de beoordeling van en de advisering door de gedragsdeskundige ten aanzien van de beeldvorming in het ondersteuningsplan van de persoon met ASS meer aandacht worden besteed aan informatieverwerking en eigen ordening. Dit resulteert in een daling van de scores op de ontwikkelde vragenlijst 'beoordeling ondersteuningsplan'.*

Het gebruik van de ASSwijzer heeft gevolgen voor de beeldvorming van de persoon met ASS. De gedragsdeskundige speelt hierin een adviserende rol. Beeldvorming wordt omschreven in ondersteuningsplannen (Depuydt & Van Loon, 2002). De verwachting is dat de beoordeling van bestaande beeldvorming door gebruik van de ASSwijzer verandert: er zal sprake zijn van meer aandacht voor informatieverwerking en eigen ordening binnen de beeldvorming.

Binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is een instrument beschikbaar om de kwaliteit van ondersteuningsplannen te beoordelen: ZIPcare. Dit instrument is valide en betrouwbaar gebleken (Schippers, Bohemen, Barnhard, & Carlier, 2005). Nadere bestudering van het instrument laat zien dat het vooral om de beoordeling van de aanwezigheid van informatie gaat en niet zozeer om een inhoudelijk oordeel over de beeldvorming. Om het effect van de ASSwijzer op beeldvorming in kaart te kunnen brengen, zal gevraagd moeten worden om een inhoudelijk oordeel. Aangezien er ook geen ander geschikt instrument gevonden wordt, wordt gebruik gemaakt van een eigen vragenlijst.

#### **Opbouw meetinstrument Adviseringsstijl – Beeldvorming**

De opbouw van de vragenlijst is gebaseerd op de beeldvorming die noodzakelijk is om een verstandelijke beperking vast te kunnen stellen. De definitie van de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (zie ook 1.2) vormt hierbij de basis: *Intellectual disability is a disability characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behavior, which covers many everyday social and practical skills. This disability originates before the age of 18 (www.AAMR.org).*

Depuydt en Van Loon (2002) hebben deze definitie uitgewerkt voor ondersteuningsplannen voor mensen met een verstandelijke beperking en ASS. Als het gaat om beeldvorming onderscheiden zij vier dimensies:

1. intelligentie & adaptieve vaardigheden
2. emotioneel en psychisch functioneren

3. fysieke conditie en oorzaak van handicap
4. omgevingsfactoren

Gebruik van de ASSwijzer zal een effect kunnen hebben op een groot deel van de eerste, tweede en vierde dimensie. De twaalf items van de vragenlijst zijn gebaseerd op deze dimensies, het dertiende item vraagt om een totaaloordeel (zie bijlage 3).

### ***Wijze van scores meetinstrument Adviseringsstijl – Beeldvorming***

Per item wordt gevraagd of hierover informatie is terug te vinden in het ondersteuningsplan. Bij *afwezigheid* van de informatie wordt gevraagd om een oordeel hierover met behulp van een ordinale schaal:

- 1 - groot gemis
- 2 - vrij groot gemis
- 3 - gemiddeld gemis
- 4 - klein gemis
- 5 - geen gemis

Bij *aanwezigheid* van de informatie wordt gevraagd om een oordeel hierover met behulp van een ordinale schaal:

- 1 - inhoudelijk slecht
- 2 - inhoudelijk onvoldoende
- 3 - inhoudelijk matig
- 4 - inhoudelijk voldoende
- 5 - inhoudelijk goed

Van de gedragsdeskundige wordt gevraagd bij de voor- en nameting *hetzelfde* ondersteuningsplan te beoordelen. De verwachting is dat door gebruik van de ASSwijzer de afwezigheid van informatie als een groter gemis wordt gezien. De aanwezige informatie zal door gebruik van de ASSwijzer als minder goed (volledig) worden beoordeeld. Gebruik van de ASSwijzer zal daarom resulteren in een afname van scores op de vragenlijst.

### **3.5.6 Hypothese VI – meetinstrument Adviseringsstijl – Ondersteuning.**

*Operationalisatie hypothese VI: Scholing in de ASSwijzer leidt tot een andere manier van adviseren ten aanzien van de ondersteuning. De adviezen, gegeven bij een papieren casus, worden na scholing in de ASSwijzer anders beoordeeld. Anders houdt in: Advies 1, 2 en 4 worden minder*

*waarschijnlijk en advies 3 en 6 worden meer waarschijnlijk. Het grootste effect wordt verwacht ten aanzien van advies 3. Advies 3 is een advies dat zonder gebruik van de ASSwijzer het meest onwaarschijnlijk is.*

Gedragsdeskundigen zullen door gebruik van de ASSwijzer kritischer kijken naar vaste manieren van ordenen dan voorheen. Voor elke cliënt wordt gezocht naar mogelijkheden om ondersteunende communicatie (werken met visualisatie) zo in te zetten dat er duidelijkheid en overzicht ontstaat, terwijl tegelijkertijd de mogelijkheid om zich te ontplooiën en ontwikkelen blijft bestaan.

Gebruik van de ASSwijzer zal leiden tot een andere manier van adviseren. Echter er zijn geen instrumenten beschikbaar waarmee dit gemeten kan worden. Daarom zal voor het toetsen van deze hypothese een instrument ontwikkeld moeten worden (zie bijlage 4).

### ***Opbouw meetinstrument Adviseringsstijl – Ondersteuning***

De manier waarop het effect op de advisering van de gedragsdeskundige ten aanzien van de ondersteuning wordt gemeten, is door de gedragsdeskundigen voor en na de scholing een casus te laten beoordelen (zie kader).

Petra heeft een matig verstandelijke beperking en ASS. Ze woont in een appartementencomplex met 17 andere cliënten. Overdag werkt ze bij de natuurboerderij en ze heeft daar haar eigen vaste individuele programma. Er is altijd een begeleider in de buurt. Op de dagbesteding gaat het goed. In de woonlocatie krijgt ze veel 1 op 1 begeleiding. Elke dag verloopt volgens een vast, soms gedetailleerd stramien. Van half 9 's avonds tot half 11 is ze alleen. Dit ging tot voor kort goed, ze had haar eigen programma. De laatste tijd gaat ze zich juist tijdens deze periode erg bemoeien met andere cliënten. Als iemand iets doet wat niet hoort in de ogen van Petra zal ze hem/haar hierop aanspreken en uiteindelijk kan ze gaan schreeuwen en schelden. De burens klagen inmiddels over al het kabaal.

Gebruik van de ASSwijzer levert volgende analyse op: het lijkt alsof de persoon meer behoefte heeft aan ondersteuning op de laatste twee uren van de dag (zou advies zijn zonder gebruik ASSwijzer). De ASSwijzer laat zien dat er al heel veel vastligt overdag: tijden, activiteiten en personen. Deze manier van ordenen zal de persoon ook 's avonds gebruiken om de tijd te vullen (een vaste eigen ordening). Dit breidt ze echter uit naar haar omgeving. Op basis van



het advies voortkomend uit de ASSwijzer – om gebruik te maken van meerdere gebieden en manieren van ordenen en vooral diegenen die ontplooiing en ontwikkeling mogelijk maken – is het belangrijk meer gebruik te maken van visualisatie (door de begeleiders en eventueel door de persoon zelf). Deze andere manier van ordenen kan het best aangeleerd worden op gebieden en momenten, wanneer de vaste eigen ordening minder centraal staat en de persoon minder stress ervaart (kortom, ordening in tijd en activiteit met behulp van visualisatie overdag). Daarnaast kan gekeken worden of de persoon zelf kan leren om gebruik te maken van een andere manier van ordenen, die minder beperkend is voor haarzelf en haar omgeving (visueel in plaats van vast).

Van de gedragsdeskundige wordt gevraagd een inschatting te maken hoe waarschijnlijk het is dat zij de volgende adviezen zouden geven:

1. Inzet 's avonds: Petra ook tussen half 9 en half 11 ondersteuning nodig. De eerste stap is dit te realiseren.
2. Vaste ordening: Petra heeft veel behoefte aan vastigheid. Daarom wordt gekeken of het mogelijk is om de periode tussen half 9 en half 11 beter in te vullen met vaste afspraken over wat ze gaat doen.
3. Een ander spoor: Petra heeft te veel eigen regie er moet wat van haar worden overgenomen. Gedacht wordt aan de dagbesteding. Onderzocht wordt of het mogelijk is om haar daarin meer flexibel te maken.
4. Aanpassen bedtijd: Petra gaat pas om half 11 naar bed (onder begeleiding), misschien is dit te laat en is het beter dit tijdstip te vervroegen naar 10 uur. De periode dat ze alleen is wordt dan ook korter en misschien redt ze het dan beter en zijn er minder problemen.
5. Hulpvragen: Petra wordt geleerd om als ze iets ziet wat volgens haar niet klopt de begeleiding te bellen in plaats van de ander daar op aan te spreken.
6. Opschrijven: Petra wordt geleerd om als ze iets ziet wat volgens haar niet klopt dit op te schrijven.
7. Leren van: Met Petra wordt gekeken wat ze op andere momenten doet (gaat ze altijd schreeuwen als iets niet klopt?), misschien dat ze dit ook 's avonds kan doen/inzetten?

De inschatting is dat na de scholing in de ASSwijzer de gedragsdeskundige andere afwegingen zal maken en de adviezen anders zal waarderen.

Dit betekent het volgende voor de adviezen (zie ook tabel 3.2):

- Advies 1 wordt na training ASSwijzer *minder waarschijnlijk*, er wordt namelijk niets geleerd van de eigen ordening en geboden ordening op de andere momenten.
- Advies 2 wordt na training ASSwijzer *minder waarschijnlijk*. Vaste ordening is slechts één van de manieren waarop geordend kan worden. Het is een manier die ontplooiing en ontwikkeling onnodig kan belemmeren. Gebruik van de ASSwijzer zal leiden tot het onderzoeken van alternatieven.
- Advies 3 wordt na training ASSwijzer *meer waarschijnlijk*. Door gebruik van de ASSwijzer wordt naar de hele dag gekeken en wordt ook de ordening op andere momenten geanalyseerd. Gebieden en manieren van ordenen zijn aanvullend. Gebruik van de ASSwijzer resulteert in adviezen die aandacht vragen voor die momenten die (nog) niet-problematisch zijn.
- Advies 4 wordt na training ASSwijzer *minder waarschijnlijk*. In dit advies worden geen andere gebieden en manieren van ordenen aangeboord. Gebruik van de ASSwijzer zou hiertoe adviseren.
- Advies 6 wordt na training ASSwijzer *meer waarschijnlijk*, omdat geprobeerd wordt een andere manier van eigen ordening te stimuleren.
- Advies 5 en 7 zullen na training niet veranderen. Dit zijn geen adviezen gebaseerd op het in kaart brengen en waarderen van gebieden en manieren van ordenen.

### **Wijze van scoren meetinstrument Adviseringsstijl – Ondersteuning**

Bij elk advies moet de gedragsdeskundige aangeven hoe waarschijnlijk het is dat hij dit advies zou geven, waarbij score 1 zeer onwaarschijnlijk is en score 5 zeer waarschijnlijk.

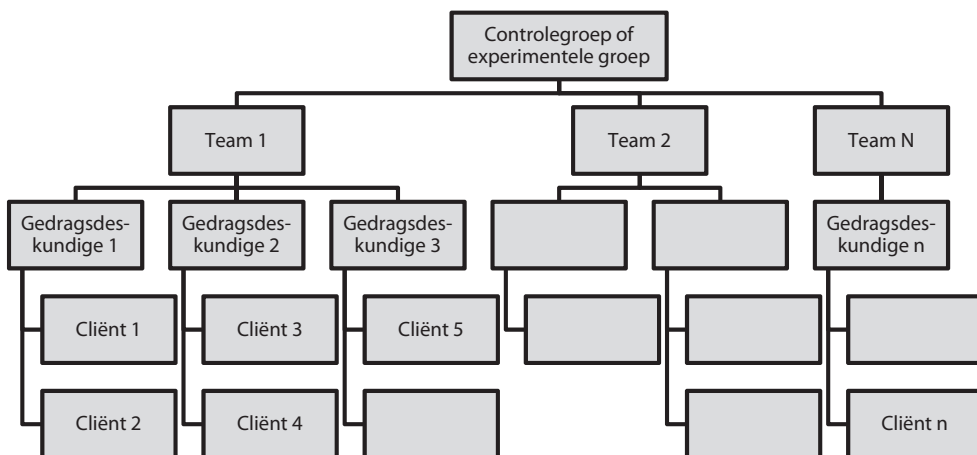
**Tabel 3.2** Overzicht adviezen casus Petra, scoring en verwacht effect

Advies	Scoring	Waarschijnlijkheid	Verwacht effect
1 Inzet 's avonds	1,2,3,4,5	Minder	Afname
2 Vaste ordening	1,2,3,4,5	Minder	Afname
3 Ander spoor: dagbesteding	1,2,3,4,5	meer	Toename
4 Aanpassen bedtijd	1,2,3,4,5	minder	Afname
5 Hulpvragen	1,2,3,4,5	Niet van toepassing	Geen
6 Opschrijven	1,2,3,4,5	Meer	Toename
7 Leren van andere momenten	1,2,3,4,5	Niet van toepassing	Geen

### 3.6 De steekproefprocedure

Personen met ASS en een matig/ernstig verstandelijke beperking worden niet direct als aanspreekpunt betrokken bij het onderzoek, maar via de hulpverleners die hen ondersteuning bieden. Gedragsdeskundigen zijn hiervan een onderdeel. Verwacht mag worden dat bij elke persoon met ASS en een matig/ernstig verstandelijke beperking een gedragsdeskundige betrokken is. Gedragsdeskundigen zijn in dienst van zorgaanbieders. In Nederland zijn de diverse zorgaanbieders bekend bij de VGN (Vereniging Gehandicapten Zorg Nederland). Afhankelijk van de grootte van de zorgaanbieder zal er sprake zijn van een groter/kleiner team van gedragsdeskundigen dat met de doelgroep werkt. Onder team wordt verstaan: een groep gedragsdeskundigen tussen wie minimaal maandelijks inhoudelijk overleg is. Voor het onderzoek is het van belang dat de controlegroep en experimentele groep elkaar niet beïnvloeden. Gedragsdeskundigen werkzaam in eenzelfde team moeten daarom geclusterd worden waarbij de grootte van het team kan variëren. Voor deelname aan het onderzoek is het geen voorwaarde om als team te participeren. Gekozen is voor een clustersteekproef, waarbij een cluster wordt gevormd door personen met ASS, waarbij gedragsdeskundigen betrokken zijn die werkzaam zijn in eenzelfde team (zie figuur 3.1).

Het onderzoek richt zich op alle mensen met ASS en een matig/ernstig verstandelijke beperking woonachtig in Nederland in een residentiële setting. Alle gedragsdeskundigen die bij hen werkzaam zijn, zouden in principe de gelegenheid moeten krijgen deel te nemen. Door zoveel mogelijk zorgaanbieders voor mensen met een verstandelijke beperking te benaderen en oproepen te doen via diverse podia, is de kans hierop het grootst.



**Figuur 3.1** Weergave clustersteekproef.

Er mag van worden uitgegaan dat de deelnemende gedragsdeskundigen redelijk representatief zijn voor de totale groep gedragsdeskundigen werkzaam bij mensen met een matig/ernstig verstandelijke beperking en ASS. Er zijn hiervan echter geen databases beschikbaar, waardoor dit zich niet laat verifiëren.

De toewijzing van de clusters aan de experimentele en controlegroep gebeurt op a-selecte wijze, door middel van loting. De grootte van de clusters kan variëren. Hierdoor zullen de aantallen van de controle- en experimentele groep ook variëren.

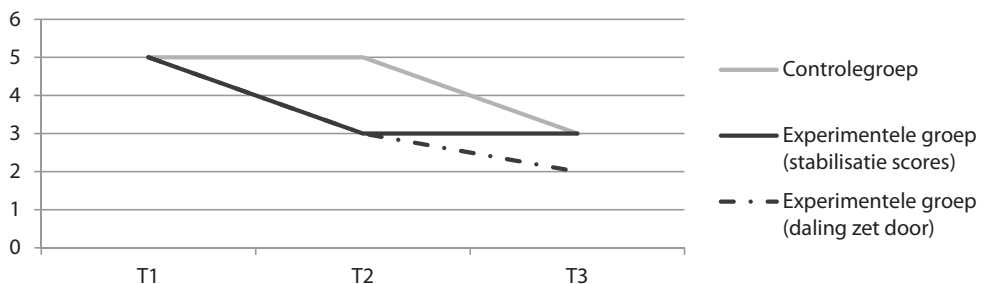
### 3.7 Statistische analyse

De dataverzameling voor het toetsen van hypothese I t/m V verschilt van die bij hypothese VI. Ook de statistische analyse van de data zal verschillen.

#### 3.7.1 Statistische analyse Hypothese I t/m V.

Hypothese I t/m V worden getoetst met een experimenteel design. De verwachting is dat gebruik van de ASSwijzer leidt tot een afname van de gemiddelde scores. Deze afname kan in de loop van de tijd doorzetten of uiteindelijk stabiliseren. Dit betekent dat verwacht wordt dat bij de experimentele groep op T2 sprake is van een daling in scores, die doorzet of stabiliseert op T3 (zie figuur 3.2). Bij de controlegroep wordt een daling in scores verwacht na T2.

Een hypothese wordt aangenomen als er sprake is van een significante daling in scores na de implementatie van de ASSwijzer. De eerste nameting (T2) is ongeveer 6 maanden na de



**Figuur 3.2** Voorspeld verloop gemiddelde scores controle- en experimentele groep T1, T2, T3. Gekozen is voor een weergave van gelijke afstanden tussen T1, T2 en T3, ongeacht de werkelijke kalendertijd. Dit geldt voor alle grafieken.

voormeting en de tweede nameting (T3) ongeveer 14 maanden daarna. Het is niet te voorspellen of bij de experimentele groep de betekenisvolle daling zichtbaar is op T2 of T3. Bij de toetsing van de hypothesen zal hiermee rekening moeten worden gehouden.

Bij de toetsing van de hypothesen worden twee stappen onderscheiden:

- toetsing op basis van de data op T1 en T2 (toetsing 1)
- toetsing op basis van de data op T1, T2 en T3 (toetsing 2)

Een hypothese wordt aangenomen, wanneer:

1. uit toetsing 1 blijkt dat er sprake is van een significante daling van de gemiddelde score bij de experimentele groep, vergeleken met de controlegroep.

of

2. uit toetsing 2 blijkt dat er bij de experimentele groep op T3 sprake is van een significante daling van de gemiddelde score, in vergelijking tot de score van de experimentele groep op T1.

Toetsing 1 zal gebeuren op basis van een covariantie-analyse. Covariantieanalyse, is een statistische analyse methode waarbij de verschillen tussen twee of meer groepen op 1 variabele onderzocht worden, tegelijkertijd rekening houdend met variabiliteit in andere variabelen, die de verschillen tussen de groepen mede kunnen verklaren. De methode kan worden beschouwd als een combinatie van regressie- en variantieanalyse. Covariantieanalyse wordt veelal gebruikt daar waar het niet mogelijk is om proefpersonen willekeurig over de groepen te verdelen. In dit onderzoek is gekozen voor covariantie-analyse om eventuele onbedoelde en niet verwachte aanvangsverschillen tussen controlegroep en experimentele groep uit te sluiten. De scores van de experimentele en controlegroep worden gecorrigeerd voor vooraf bestaande verschillen, door de meting op het eerste tijdstip als covariaat te gebruiken.

Toetsing 2 zal gebeuren op basis van een multi-levelanalyse met herhaalde metingen, waarbij tijdstippen genest zijn in proefpersonen en proefpersonen in de groep. Toetsing 2 vindt alleen plaats bij voldoende data op T3.

Hypothese I t/m V worden aangenomen, wanneer er bij toetsing op het 5%-niveau sprake is van een significant verschil tussen de experimentele groep en de controlegroep.

### **3.7.2 Statistische analyse Hypothese VI.**

Hypothese VI wordt op basis van een pre-experimenteel design getoetst bij een deel van de onderzoekspopulatie. Toetsing zal non-parametrisch gebeuren met behulp van de Wilcoxon Signed Ranks-toets (eenzijdig,  $\alpha \leq .05$ ).

# 4

De pilot

## 4.1 Inleiding

Om het effectonderzoek voor te bereiden, wordt gestart met een pilotstudy. Doel van de pilot is tweeledig: het doorlopen van het onderzoekstraject in zijn geheel, om zo eventuele problemen te traceren en op te lossen én het toetsen en verder uitwerken van de scholing. Belangrijk bij de pilot is ook de evaluatie van de meetinstrumenten. Bij aanvang van de pilot waren hypothese V en VI nog niet geformuleerd. Dit betekent dat tijdens de pilot alleen de meetinstrumenten behorende bij hypothese I t/m IV onderzocht zijn op bruikbaarheid.

Dit hoofdstuk beschrijft de opzet (4.2 t/m 4.4) en het verloop (4.5) van de pilot. De data worden kort beschreven en gevonden aanvangsverschillen tussen de controlegroep en experimentele groep worden getoetst (4.6). Gezien de doelstelling van de pilot wordt verdere statistische analyse achterwege gelaten.

## 4.2 Voormeting en nameting

Bij de pilot wordt een voor- en nameting gedaan bij een controlegroep en een experimentele groep, bestaande uit gedragsdeskundigen werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De gedragsdeskundigen van de controlegroep zijn en blijven inhoudelijk niet bekend met de ASSwijzer, waardoor het voor hen mogelijk blijft naderhand deel te nemen aan het hoofdonderzoek. De experimentele groep zal worden geschoold in de ASSwijzer en geeft uitvoering aan adviezen gebaseerd op gebruik van de ASSwijzer bij een bepaalde persoon met ASS. Zowel bij de controlegroep als bij de experimentele groep vindt een voor- en nameting plaats.

De voormeting bestaat uit het invullen van de vier meetinstrumenten behorend bij hypothese I t/m IV, twee maanden voor aanvang van de scholing. De betrokken gedragsdeskundige doet dit samen met een begeleider van de persoon met ASS. De inschatting is dat het invullen van de diverse meetinstrumenten maximaal een dagdeel in beslag zal nemen.

De nameting bestaat uit het invullen van dezelfde meetinstrumenten. Wel wordt bij aanvang van de pilot de mogelijkheid opengelaten om het aantal items te reduceren, mocht bij de voormeting blijken dat de tijdsinvestering te groot is. De nameting wordt gedaan door dezelfde gedragsdeskundige en begeleider. Voor de experimentele groep geldt dat er gevraagd wordt een tweede begeleider toe te voegen met als motief de betrouwbaarheid van de data te verhogen. De nameting vindt plaats drie maanden na invoering van het plan van aanpak.



### 4.3 Implementatie ASSwijzer

De implementatie van de ASSwijzer bestaat uit twee onderdelen.

1. scholing in de ASSwijzer
2. gebruik van de ASSwijzer

Deze twee delen zijn te onderscheiden, maar niet te scheiden. Gebruik van de ASSwijzer gebeurt vanaf de eerste scholingsdag. Daarnaast wordt tijdens de scholing de inbreng van de deelnemers gevraagd door het uitwerken en inbrengen van een casus (huiswerk), passend bij een interactief scholingsprogramma.

#### *De scholing*

De scholing bestaat uit vier dagdelen (4 uur) gegeven om de veertien dagen en wordt na zes weken afgesloten met een scholingsdag (6 uur). De opzet (zie ook bijlage 5) is als volgt:

1. Eerste dagdeel, gericht op nadere beeldvorming van de persoon met ASS, onder andere op basis van algemene uitleg autisme spectrum stoornissen (ASS); eerste introductie systematiek ASSwijzer.
2. Tweede dagdeel, waarbij aandacht besteed wordt aan de terugkoppeling van de ervaringen met de beeldvorming. Daarnaast wordt de eerste stap van de ASSwijzer (in kaart brengen eigen ordening) uitgelegd en geoefend.
3. Derde dagdeel, waarin de terugkoppeling plaatsvindt van de ervaringen met het in kaart brengen van de eigen ordening. Er wordt uitleg gegeven over en geoefend met de tot nu toe geboden ordening en de diverse manieren en gebieden van ordening.
4. Vierde dagdeel, met daarin de terugkoppeling van de ervaringen met het in kaart brengen van de tot nu toe geboden ordening. Het analyseschema ten behoeve van de waardering van de eigen ordening en geboden ordening wordt uitgelegd en geoefend. Het vierde dagdeel wordt afgesloten met uitleg over de eindopdracht, die ingeleverd moet worden voor de volgende trainingsdag.
5. Vijfde dag, waarbij op basis van de ingeleverde eindopdrachten nadere uitleg gegeven wordt over de ASSwijzer. De dag wordt beëindigd met adviezen en afspraken over de uitvoering van het plan van aanpak.

Naast de scholing aan gedragsdeskundigen wordt voor de experimentele groep ook een studiedag voor begeleiders georganiseerd. Deelname hieraan is vrijwillig. Doel van deze stu-

diedag is de begeleiders kennis te laten maken met de terminologie en basisprincipes van de ASSwijzer. Verondersteld wordt dat het hierdoor voor de gedragsdeskundigen beter mogelijk is om met de begeleiders in gesprek te gaan over het gebruik van de ASSwijzer. De studiedag voor begeleiders vindt plaats tussen dag 4 en 5 van de scholing voor de gedragsdeskundigen. Er worden per persoon met ASS twee begeleiders uitgenodigd: één werkzaam binnen de woonlocatie en één werkzaam bij de dagbesteding van de persoon met ASS.

### ***Gebruik ASSwijzer***

Op de eerste scholingsdag is het evalueren van de bestaande beeldvorming behandeld. Na deze scholingsdag gaat de gedragsdeskundige aan de slag met het complementeren van de beeldvorming. Dit gebeurt met behulp van dossierinformatie en eventueel gesprekken met begeleiders en ouders. Op basis daarvan kunnen de drie stappen gezet worden die binnen de ASSwijzer worden onderscheiden (zie voor meer uitgebreide beschrijving en voorbeelden 2.2):

1. In kaart brengen van de eigen ordening: wat zegt de bestaande beeldvorming over hoe de persoon met ASS zelf orde creëert in zijn leven?
2. In kaart brengen van de tot nu toe geboden ordening: wat zeggen begeleidingsafspraken, regels en dergelijke over de manier waarop de omgeving ordening aanbrengt? Welke rol spelen hierbij de verschillende betrokkenen, zoals ouders/belangenbehartigers en professionals?
3. In kaart brengen van de te bieden ordening: Welke ontplooiing en ontwikkeling is te verwachten (zoals beschreven in het ondersteuningsplan) en in hoeverre maken de bestaande eigen ordening en tot nu toe geboden ordening dit mogelijk? Wat moet hierin veranderen?

Na de derde stap maken de cursisten een plan van aanpak om de te bieden ordening te realiseren en zo ontplooiing en ontwikkeling weer of beter mogelijk te maken. Dit plan van aanpak wordt besproken op de vijfde scholingsdag. Vervolgens kan er uitvoering aan gegeven worden.

#### **4.4 Deelnemers pilot**

De gedragsdeskundigen van de controlegroep zijn werkzaam bij Philadelphia, een landelijke stichting die ondersteuning biedt aan mensen met een verstandelijke beperking. Zij doen mee op basis van vrijwilligheid en werken in verschillende regio's, verspreid over heel Nederland. De gedragsdeskundigen van de experimentele groep zijn werkzaam binnen stichting De Trans,

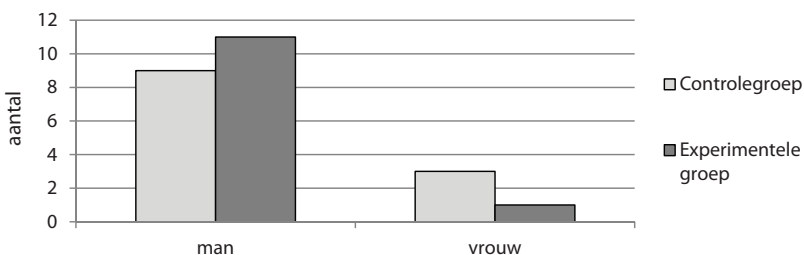
een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking met woon-/werklocaties in de provincie Drenthe. Zij maken deel uit van eenzelfde team. Eén gedragsdeskundige van het team doet niet mee in verband met andere werkzaamheden die veel tijd vragen.

Om een draagvlak voor deelname aan het onderzoek te creëren, is voorlichting gegeven aan de deelnemers en hun leidinggevend en directie. Aan de leidinggevend en is toestemming gevraagd voor de extra tijdsinvestering. Deze toestemming is verleend voor zowel de gedragsdeskundigen als de betrokken begeleiders. Bij de experimentele groep is toestemming voor deelname aan het onderzoek verleend door de cliëntenraad.

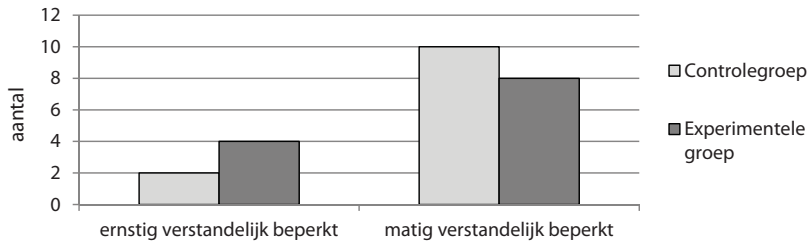
De controlegroep bestaat uit zeven gedragsdeskundigen en de experimentele groep uit negen (waaronder een stagiaire en een gedragsdeskundige die halverwege het traject het werk van een collega zal overnemen in verband met zwangerschapsverlof). Bij de experimentele groep kan elke gedragsdeskundige met maximaal twee personen met ASS participeren. De inschatting is dat toepassing van de ASSwijzer gedurende de onderzoeksperiode bij maximaal twee personen met ASS haalbaar is. Het wordt aan de gedragsdeskundige overgelaten om zelf te bepalen welke personen met ASS hij meeneemt in de pilot, mits deze vallen binnen de doelgroep van het onderzoek (mensen met ASS en een matig/ernstig verstandelijke beperking woonachtig in een residentiële setting).

Zowel de controlegroep als de experimentele groep participeert met twaalf personen met ASS. In figuur 4.1 wordt de verdeling man/vrouw weergegeven en in figuur 4.2 de verdeling matig/ernstig verstandelijk beperkt. In figuur 4.3 wordt een overzicht gegeven van de verschillende leeftijdscategorieën.

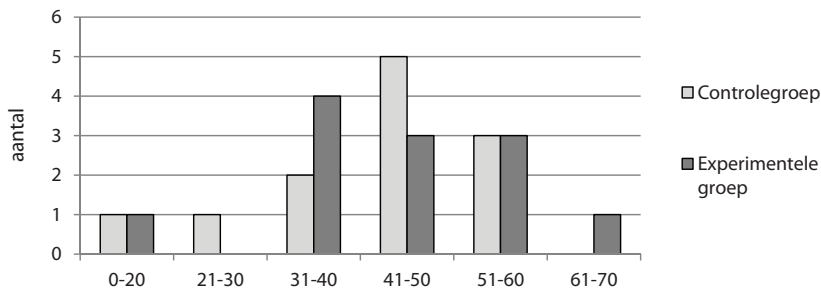
Vergelijking van de data laat zien dat er geen significant verschil is tussen beide groepen voor wat betreft het geslacht (Fishers Exact Test  $p = .59$ ) of de mate van beperking (Fishers Exact Test  $p = .64$ ) van de personen met ASS.



**Figuur 4.1** Verdeling geslacht en mate van beperking personen met ASS binnen pilot over controlegroep en experimentele groep.



**Figuur 4.2** Verdeling geslacht en mate van beperking personen met ASS binnen pilot over controlegroep en experimentele groep.



**Figuur 4.3** Verdeling leeftijdscategorieën personen met ASS binnen pilot over C en E.

Vergelijking van de verschillende leeftijden laat zien dat de controlegroep en experimentele groep ook wat betreft de leeftijd van de personen met ASS niet significant van elkaar verschillen (Fishers Exact Test  $p = .80$ ).

#### 4.5 Verloop en ervaringen pilot

De pilot heeft plaatsgevonden in de periode van oktober 2008 tot en met juli 2009. De ouders/belangenbehartigers van de betrokken personen met ASS van de experimentele groep zijn allemaal door middel van een brief op de hoogte gebracht van deelname van hun kind/verwant aan de pilot. Ook de controlegroep kon hiervan gebruikmaken, dit heeft één gedragsdeskundige gedaan. De verschaft informatie leverde geen vragen op. Ouders konden bezwaar maken tegen deelname, maar geen enkele ouder heeft dit gedaan.

In tabel 4.1 wordt een overzicht gegeven van de acties die per persoon met ASS daadwerkelijk zijn uitgevoerd (+).

**Tabel 4.1** Uitgevoerde acties experimentele groep en controlegroep per persoon met ASS tijdens pilot

Cliëntnummer	Experimentele groep												Controlegroep											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
Voormeting	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Scholing																								
Dag 1	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Dag 2	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Dag 3	+	+	+	+	+	+	-	-	-	-	+	+	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Dag 4	+	+	+	+	+	+	-	-	-	-	+	+	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Dag 5	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Plan van aanpak	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Uitvoering	+	+	-	+	-	-	-	-	+	+	-	+	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Nameting	+	+	+	+	+	+	+	-	+	+	+	+	+	+	+	+	-	+	+	+	-	+	+	+

+ is uitgevoerd, - is niet uitgevoerd, 0 is niet van toepassing.

#### 4.5.1 Evaluatie voormeting.

Zowel de controlegroep als de experimentele groep is gevraagd naar de ervaringen met de meetinstrumenten. Bij de controlegroep is dit per e-mail gebeurd, bij de experimentele groep is dit besproken na de eerste scholingsdag. De ervaringen waren divers. Wat opvalt, is dat de experimentele groep veel kritischer was over de meetinstrumenten dan de controlegroep. Dit kan te maken hebben met het feit dat bij de experimentele groep de evaluatie mondeling heeft plaatsgevonden. Door in gesprek te gaan, is er meer gelegenheid om door te vragen. Bovendien is er bij de experimentele groep ten gevolge van deelname aan scholing sprake van een meer actieve betrokkenheid.

Het invullen van de meetinstrumenten werd door de gedragsdeskundigen van de experimentele groep als arbeidsintensief ervaren. Hoewel een tijdsduur van een dagdeel was aangekondigd, had een aantal gedragsdeskundigen dit onvoldoende beseft. De hoeveelheid tijd die het invullen kostte, varieerde tussen de twee en vijf uur.

##### ***Meetinstrument Coping – Hypothese I (Early Coping Inventory, Zeitlin, 1985)***

Het meetinstrument dat coping in kaart brengt, werd door de gedragsdeskundigen van de experimentele groep als lastig in te vullen ervaren. Deze ervaring wordt door een tweetal gedragsdeskundigen van de controlegroep gedeeld. Besloten is om nogmaals deze lijst te bestuderen op mogelijke verbeteringen. Belangrijke beperking hierbij is het feit dat het van oorsprong een Engelstalig instrument is. Het werken met een vertaling lijkt een deel van de soms onduidelijke taal te verklaren. Een andere reden voor de complexiteit van dit instrument lijkt te maken te hebben met de complexiteit van datgene wat de lijst in kaart wil brengen: coping gedrag. De lijst is echter betrouwbaar en valide gebleken. Bovendien is geen ander instrument beschikbaar gevonden om hetzelfde te meten (zie ook 3.5.1). Besloten is daarom de lijst ook voor de nameting te hanteren. Er is alleen een aantal taalkundige wijzigingen aangebracht en de lay-out is verduidelijkt.

##### ***Meetinstrument probleemgedrag – Hypothese II (IN-BE II, Heijs, 1997)***

Bij de pilot is het hele meetinstrument dat probleemgedrag in kaart brengt, ingevuld. Dit is een zeer uitgebreide lijst die als te arbeidsintensief werd ervaren door de gedragsdeskundigen, zowel bij de experimentele groep als bij de controlegroep. De vraag is of het voor de toetsing van hypothese II noodzakelijk is om alle items te scoren. Op basis van nadere bestudering

van de lijst is uiteindelijk gekozen om tijdens de nameting en het hoofdonderzoek slechts een deel van de lijst af te nemen (zie 3.5.2).

#### ***Meetinstrument herhaalgedrag – Hypothese III (RBS-R, Lam, 2004)***

Het meetinstrument dat herhaalgedrag in kaart brengt, werd door alle betrokkenen als eenvoudig en snel in te vullen ervaren. Deze lijst is daarom in ongewijzigde vorm gebruikt bij de nameting en het hoofdonderzoek.

#### ***Meetinstrument begeleidingsstijl – Hypothese IV (MKB, Resnick, Vreeke, Janssen & Stolk, 1996)***

Op basis van de ervaringen tijdens de voormeting bleek het niet noodzakelijk wijzigingen aan te brengen in het meetinstrument dat de begeleidingsstijl in kaart brengt.

De meetinstrumenten zijn in alle gevallen ingevuld door een gedragsdeskundige en een begeleider. Bij de experimentele groep is er bij één persoon met ASS een beroep gedaan op een collega-gedragsdeskundige, omdat de betrokken gedragsdeskundige onvoldoende tijd had. Het bleek niet altijd eenvoudig om tijdig afspraken te maken met de begeleiders. Hierdoor heeft de invulling van de meetinstrumenten soms later plaatsgevonden dan gepland. Alle meetinstrumenten zijn wel vóór aanvang van de scholing ingevuld en daarmee dus vóór aanvang van gebruik van de ASSwijzer.

#### **4.5.2 Evaluatie implementatie ASSwijzer.**

Van de negen gedragsdeskundigen van de experimentele groep hebben zes de gehele scholing gevolgd. Eén heeft alleen de eerste en laatste scholingsdag gevolgd in verband met zwangerschapsverlof. Degene die haar verving, heeft alle dagen deelgenomen. Twee gedragsdeskundigen hebben twee dagdelen gemist in verband met ziekte op de andere dagen. Voor deze twee personen is gekozen voor een extra scholingsmiddag, waarop de gemiste stof alsnog doorgesproken is.

De beschikbare literatuur bestond uit een artikel over het gebruik van de ASSwijzer (Steenman & Liefhebber, 2005), kopieën met opdrachten en vragen, hand-outs van de gebruikte dia's. Een aantal deelnemers gaf aan dat er behoefte was aan meer uitleg op papier.

Slechts twee gedragsdeskundigen hebben tijdens de scholing een casus ingediend. De andere gedragsdeskundigen gaven aan hiervoor geen tijd te hebben. Hierdoor is het interactieve aspect van de scholing beperkt gebleven. In plaats van eigen casuïstiek is vooral gewerkt met gefingeerde casuïstiek.

De laatste scholingsdag is uitgesteld na overleg met de groep gedragsdeskundigen. Het huiswerk dat voor elke dag gemaakt moest worden, was in een aantal gevallen blijven liggen, waardoor uitwerking van een plan van aanpak meer tijd in beslag nam. Het uitstellen van de laatste scholingsdag gaf alle gedragsdeskundigen de mogelijkheid om het plan van aanpak af te ronden. Door een aantal deelnemers is gebruikgemaakt van extra inzet van de docent door mondeling en per e-mail advies te vragen bij de uitwerking. De plannen zijn voor aanvang van de vijfde scholingsdag voorzien van feedback. Tijdens de laatste scholingsdag is dit besproken met de gedragsdeskundigen.

De studiedag voor begeleiders heeft doorgang gevonden vóór de laatste scholingsdag van de gedragsdeskundigen. Aan deze dag hebben twintig begeleiders deelgenomen. Bij de evaluatie van deze dag geven de begeleiders aan de studiedag als zinvol te hebben ervaren. De basisprincipes van de ASSwijzer waren bekend en konden kort en bondig door hen worden verwoord. Een aantal begeleiders nam vervolgens zelf initiatief in het vragen naar de voortgang van het gebruik van de ASSwijzer bij de gedragsdeskundige. Dit werkte motiverend en stimulerend bij de gedragsdeskundigen.

Het leren gebruiken van de ASSwijzer was onderdeel van de scholingsdagen. Het maken van huiswerk voor een volgende scholingsdag speelde hierbij een belangrijke rol. Dit is onvoldoende gebeurd, waardoor de gedragsdeskundigen zich de ASSwijzer tijdens het scholingstraject onvoldoende hebben eigen gemaakt. Dit wordt bevestigd door de ervaringen van de gedragsdeskundigen op de vijfde scholingsdag. Pas op die dag was het huiswerk afgerond en ontstond de mogelijkheid feedback te geven. Dit betekende echter dat er teveel informatie in één keer gegeven moest worden en dat er geen gelegenheid meer was om in het kader van de scholing terug te komen op problemen en vragen. De docent heeft daarom aangeboden dit nadien in een persoonlijk contactmoment met de gedragsdeskundige te doen. Op deze manier werd het mogelijk om het plan van aanpak verder uit te werken en vervolgens uit te voeren. Hiervan is door twee gedragsdeskundigen gebruikgemaakt.

Door verscheidene omstandigheden is na de vijfde scholingsdag niet bij alle personen met ASS uitvoering gegeven aan het plan van aanpak (zie tabel 4.1), de redenen hiervoor zijn:



- toegevoegde waarde niet zien van de uitvoering van het plan van aanpak: Eigen aan de ASSwijzer is dat elke gedragsdeskundige de vrijheid heeft om zelf keuzen te maken in te geven adviezen. Het is ook mogelijk om te besluiten geen veranderingen na te willen streven (bij cliëntnummer 103);
- verhuizing van een persoon met ASS, waardoor plan van aanpak niet meer van toepassing was (bij cliëntnummer 107);
- wisseling van takenpakket van de gedragsdeskundige, waardoor het plan van aanpak onder regie van een andere gedragsdeskundige kwam en de tijd ontbrak om te komen tot goede afstemming met de begeleiders (bij cliëntnummer 108);
- gebrek aan tijd om het plan van aanpak uit te voeren (bij cliëntnummer 111).

De ervaringen met de implementatie tijdens de pilot laten zien dat het belangrijk is om:

- deelnemers goed en herhaaldelijk te informeren over tijdsinvestering en planning;
- er op toe te zien dat er vroegtijdig wordt gestart met de uitwerking van de eigen casus;
- gedragsdeskundigen extra ondersteuning aan te bieden bij de uitwerking van casuïstiek;
- een cursusmap beschikbaar te stellen;
- vast te houden aan de scholingsdag voor medewerkers.

Problemen ten gevolge van ziekte, verhuizing en wisseling takenpakket, zijn in praktijkgericht onderzoek zeer lastig te ondervangen.

#### 4.5.3 Evaluatie nameting.

Bij de controlegroep is de nameting uitgevoerd bij negen personen met ASS. In verband met ziekte en wisseling van baan is de nameting bij drie personen met ASS niet gedaan. Bij de controlegroep is de invulling gebeurd door de gedragsdeskundige en één begeleider. Dit betrof dezelfde gedragsdeskundige als bij de voormeting. Voor de begeleiders geldt dat in verband met ziekte of ander werk twee keer een andere begeleider is betrokken.

Bij de experimentele groep is de nameting gedaan bij tien personen met ASS. Een aantal gedragsdeskundigen waren kritisch ten aanzien van de zinvolheid van de nameting, in verband met het feit dat niet altijd het plan van aanpak was uitgevoerd. Om het onderzoekstraject

toch volledig te doorlopen, is besloten om ook voor deze personen met ASS de nameting te doen. Daarnaast mag een effect van alleen de scholing niet worden uitgesloten.

De nameting bij de experimentele groep is gedaan met twee begeleiders, waarvan één ook betrokken was bij de voormeting. Door wisseling in takenpakket is bij een aantal personen met ASS de nameting gedaan door een andere gedragsdeskundige.

Een aantal meetinstrumenten was naar aanleiding van de ervaringen bij de voormeting aangepast. Het invullen van de lijsten kostte bij de nameting gemiddeld tweeënhalf uur.

De invulling van de nameting is voor zestien personen met ASS tijdig gebeurd. De andere nametingen hebben later plaatsgevonden in verband met ziekte van begeleiders of het later uitvoering hebben gegeven aan het plan van aanpak. Er is sprake van een ongewenste spreiding van ongeveer drie maanden.

Uit de evaluatie van de nameting door de gedragsdeskundigen blijkt dat:

- de tijdsinvestering door sommigen nog als te groot wordt ervaren;
- er vragen gesteld worden bij het blijvend accuraat invullen van de meetinstrumenten op het moment dat het invullen veel tijd vraagt (meer risico's op fouten door verslappen van de aandacht);
- het invullen met twee begeleiders als zinvol wordt ervaren;
- het invullen met twee begeleiders tot meer discussie leidt en daardoor meer tijd vraagt;
- het meetinstrument 'Coping' als moeilijk in te vullen wordt ervaren;
- herhaling van instructie vooraf ten aanzien van het invullen van de meetinstrumenten zinvol wordt geacht;
- de gedragsdeskundigen zelf de indruk hebben dat ze door het gebruik van de ASSwijzer de beeldvorming rondom de cliënt op een andere manier zouden invullen, met meer aandacht voor informatieverwerking en eigen ordening. De gehanteerde meetinstrumenten brengen dit niet in kaart.

#### 4.6 Resultaten per meetinstrument

De resultaten van de voor- en nameting worden kort besproken. Per meetinstrument wordt grafisch het verloop van de gemiddelde scores weergegeven. Hiervoor zijn alle beschikbare data gebruikt, dus ook die nametingen die gedaan zijn zonder dat er uitvoering is gegeven aan het plan van aanpak. Dit omdat een effect van alleen de scholing niet is uit te sluiten (zie

4.5.3). De data van de voormeting bij de controle- en experimentele groep zullen worden vergeleken en aanvangsverschillen worden statistisch geanalyseerd. Verdere statistische analyse wordt achterwege gelaten.

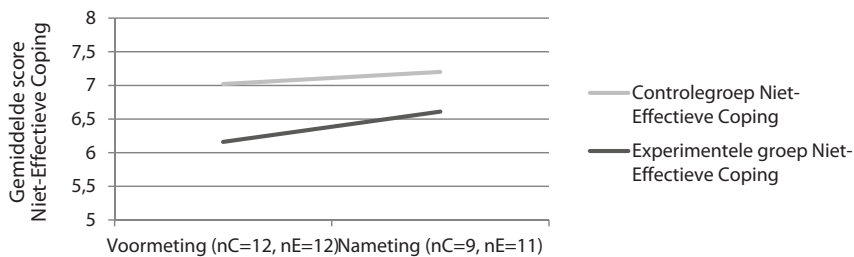
#### 4.6.1 Coping.

Hoewel een daling verwacht wordt, blijkt zowel bij de controlegroep als bij de experimentele groep de gemiddelde score 'Niet-Effectieve Coping' (zie figuur 4.4 en tabel 4.2) licht te stijgen.

Deze gevonden stijging blijft bestaan, ook als de data buiten beschouwing worden gelaten van degenen bij wie geen uitvoering is gegeven aan het plan van aanpak (zie tabel 4.2 nameting excl.).

#### 4.6.2 Probleemgedrag.

Bij probleemgedrag dalen conform de verwachting de gemiddelde scores bij de experimentele groep, zowel als het gaat om de ernst als om de frequentie van probleemgedrag. Bij de controlegroep is er sprake van een stijging als het gaat om ernst. Voor wat betreft frequentie blijft de gemiddelde score vrijwel constant (zie figuur 4.5 en tabel 4.3).



**Figuur 4.4** Verloop gemiddelde scores controlegroep en experimentele groep Niet-Effectieve Coping.

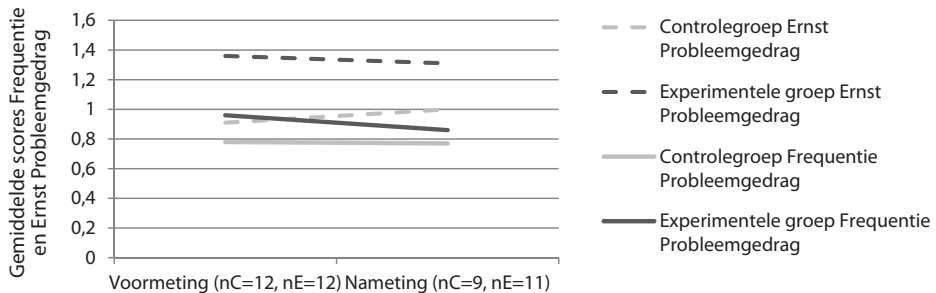
**Tabel 4.2** Scores Niet-Effectieve Coping bij voor- en nameting

		Voormeting			Nameting			Nameting excl. <sup>a</sup>		
		N	M	SD	N	M	SD	N	M	SD
Niet-Effectieve Coping	C	12	7.02	.95	9	7.20	1.14	9	7.20	1.14
	E	12	6.16	1.39	11	6.61	1.02	6	6.76	.81

<sup>a</sup> Data exclusief diegenen bij wie geen uitvoering is gegeven aan plan van aanpak.

Wanneer alleen gekeken wordt naar de groep bij wie uitvoering is gegeven aan het plan van aanpak, dan is er alleen bij 'Frequentie Probleemgedrag' sprake van een daling in gemiddelde scores (zie tabel 4.3).

Het verschil in gemiddelde scores bij de voormeting is niet significant, noch als het gaat om ernst ( $U = 41.00$ ;  $p = .07$ ), noch als het gaat om frequentie ( $U = 59.00$ ;  $p = .45$ ).



**Figuur 4.5** Verloop gemiddelde scores controlegroep en experimentele groep Frequentie en Ernst Probleemgedrag.

**Tabel 4.3** Scores Ernst en Frequentie Probleemgedrag bij voor- en nameting

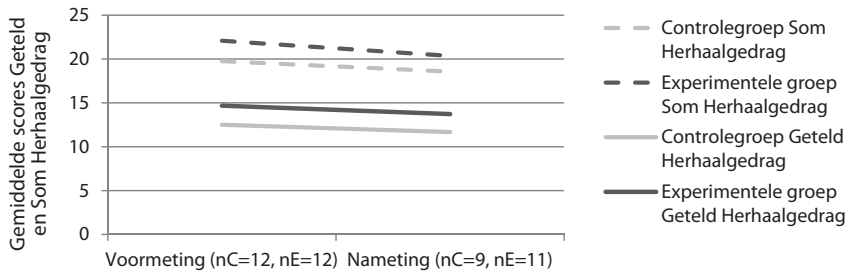
		Voormeting			Nameting			Nameting excl. <sup>a</sup>		
		N	M	SD	N	M	SD	N	M	SD
Ernst	C	12	.91	.93	9	1.00	.75	9	1.00	.75
	E	12	1.36	.80	11	1.31	.98	6	1.46	1.21
Frequentie	C	12	.78	.47	9	.77	.45	9	.77	.45
	E	12	.96	.43	11	.86	.48	6	.81	.54

<sup>a</sup> Data exclusief diegenen bij wie geen uitvoering is gegeven aan plan van aanpak.

### 4.6.3 Herhaalgedrag.

Herhaalgedrag laat zowel bij de experimentele groep als bij de controlegroep een daling zien bij de Som scores en de Getelde scores (zie figuur 4.6 en tabel 4.4). De daling bij de experimentele groep is conform de verwachtingen, de daling bij de controlegroep niet.

Ook de gemiddelde scores van de groep bij wie uitvoering is gegeven aan het plan van aanpak laten een daling zien bij de nameting (zie tabel 4.4).



**Figuur 4.6** Verloop gemiddelde scores controlegroep en experimentele groep Geteld Herhaalgedrag en Som Herhaalgedrag.

4

**Tabel 4.4** Scores Som Herhaalgedrag en Geteld Herhaalgedrag bij voor- en nameting

		Voormeting			Nameting			Nameting excl. <sup>a</sup>		
		N	M	SD	N	M	SD	N	M	SD
Som	C	12	19.75	15.42	9	18.56	14.38	9	18.56	14.38
	E	12	22.08	8.96	11	20.36	10.14	6	20.83	12.94
Geteld	C	12	12.5	7.39	9	11.67	8.29	9	11.67	8.29
	E	12	14.67	4.42	11	13.72	4.90	6	12.67	5.82

<sup>a</sup> Data exclusief diegenen bij wie geen uitvoering is gegeven aan plan van aanpak.

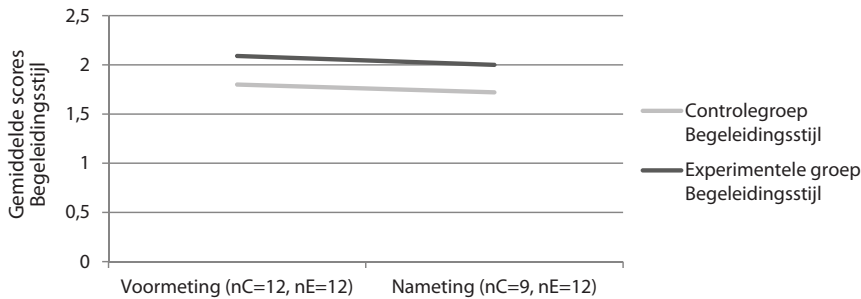
Het verschil tussen de experimentele groep en controlegroep in gemiddelde scores bij de voormeting is niet significant, noch bij Som Herhaalgedrag ( $U = 49.00$ ;  $p = .18$ ), noch bij Geteld Herhaalgedrag ( $U = 47.00$ ;  $p = .15$ ).

#### 4.6.4 Begeleidingsstijl.

Bij zowel de experimentele groep als bij de controlegroep is de gemiddelde score Begeleidingsstijl gedaald bij de nameting (zie figuur 4.7 en tabel 4.5). De daling bij de experimentele groep werd verwacht, de daling bij de controlegroep niet.

Wanneer alleen gekeken wordt naar de gemiddelde score van de groep bij wie daadwerkelijk uitvoering is gegeven aan het plan van aanpak, dan is er ook sprake van een daling in scores bij de nameting (zie tabel 4.5).

Het verschil in gemiddelde scores bij de voormeting is niet significant ( $U = 46.50$ ;  $p = .14$ ).



**Figuur 4.7** Verloop gemiddelde scores controlegroep en experimentele groep Begeleidingsstijl.

**Tabel 4.5** Scores Begeleidingsstijl bij voor- en nameting

		Voormeting			Nameting			Nameting excl. <sup>a</sup>		
		N	M	SD	N	M	SD	N	M	SD
Begeleidingsstijl	C	12	1.80	.30	9	1.72	.44	9	1.72	.44
	E	12	2.09	.52	11	2.00	.26	6	1.98	.31

<sup>a</sup> Data exclusief diegenen bij wie geen uitvoering is gegeven aan plan van aanpak.

## 4.7 Conclusies pilot

Op basis van de ervaringen opgedaan tijdens de pilot kunnen de volgende conclusies getrokken worden ten behoeve van het hoofdonderzoek:

1. Deelname aan het onderzoek wordt door de experimentele groep als arbeidsintensief ervaren. Dit lijkt onder andere samen te hangen met de werkdruk die er is. Vooraf is door de betrokken gedragsdeskundigen onvoldoende beseft welke tijdsinvestering gepaard ging met deelname. Het bleek niet mogelijk om gedurende de pilot de benodigde tijd vrij te maken. Het gebrek aan tijd heeft een belangrijk stempel gedrukt op het verloop van de pilot. In het hoofdonderzoek wordt hier expliciet aandacht aan besteed, vóór en bij aanvang en tijdens de scholing.
2. Verondersteld wordt dat het feit dat de experimentele groep werkzaam was binnen eenzelfde instelling een nadeel is. Hierdoor hadden aanwezige organisatieproblemen gevolgen voor alle deelnemende gedragsdeskundigen. Het hoofdonderzoek zal plaatsvinden binnen meerdere instellingen. Zo wordt geprobeerd een effect van specifieke organisatorische problemen te voorkomen.

3. Het is op basis van resultaten in de pilot niet mogelijk vast te stellen of de meetinstrumenten datgene in kaart brengen wat beoogd werd. Er is echter geen reden om te twijfelen aan de onderbouwing van de keuze van de meetinstrumenten. De arbeidsintensiteit vroeg om kritische bestudering van de noodzakelijkheid van alle items. Besloten is om bij het 'meetinstrument Probleemgedrag' een aantal subschalen buiten beschouwing te laten (zie 3.5.2).
4. De gedragsdeskundigen gaven bij de evaluatie van de scholing aan dat gebruik van de ASSwijzer volgens hen een effect heeft op hoe ze de beeldvorming van de persoon met ASS beoordelen en op welke adviezen ze geven. Dit werd niet gemeten door de gebruikte instrumenten. Bij het hoofdonderzoek worden instrumenten toegevoegd die het verwachte effect op beeldvorming en advisering in kaart kunnen brengen (zie 3.5.5 en 3.5.6).
5. Bij de nameting blijkt dat het invullen van de meetinstrumenten een tijdsinvestering van gemiddeld tweeënhalf uur vraagt. Belangrijk is om de hoeveelheid tijd die het invullen van de meetinstrumenten kost, vooraf helder te communiceren.
6. Het maken van afspraken voor de uitvoering van een meting blijkt niet altijd eenvoudig. Er is tijd nodig om te komen tot een afspraak. Bij het hoofdonderzoek is vanaf de opgave voor deelname bij de gedragsdeskundige bekend wanneer de voormeting plaats moet vinden. Ruim twee maanden vóór de voormeting worden de gedragsdeskundigen hieraan herinnerd. De voormeting moet in een periode van vier weken gepland worden. Dit geeft voldoende mogelijkheden voor het maken van afspraken.
7. Elk meetinstrument was voorzien van een schriftelijke toelichting ten aanzien van het gebruik. Deze toelichting werd niet altijd als voldoende ervaren door de gedragsdeskundigen. De instructie bij de meetinstrumenten is uitgebreid ten behoeve van het hoofdonderzoek. De gedragsdeskundige wordt tevens gevraagd de lijsten door te lezen, voordat hij deze daadwerkelijk met de begeleider gaat invullen. Eventuele vragen/opmerkingen kunnen met de onderzoeker besproken worden.
8. Niet altijd blijkt het mogelijk om begeleiders binnen werktijd de lijsten te laten invullen. In een tijd waarbij de financiële verantwoording van de zorg van groot belang is, is dit ook niet meer te verwachten. Aan begeleiders die in eigen tijd mee willen werken, wordt per meting een cadeaubon van 25 euro ter beschikking gesteld.
9. Door de deelnemers werd een goede documentatie van de scholing en het gebruik van de ASSwijzer gemist. Er wordt een cursusmap gemaakt met – naast het artikel over de ASSwijzer en de diverse opdrachten en vragenlijsten – extra toelichting op onderdelen van de ASSwijzer. Voor het hoofdonderzoek wordt een boekje met uitleg over de ASSwijzer geschreven.

10. Het interactieve aspect van de scholing is afhankelijk van de inbreng van de gedragsdeskundigen. Het maken van huiswerk (uitwerken van een casus met behulp van de diverse hulpformulieren – zie 2.2.2, bijlage 1 en 2 – en maken van plan van aanpak) is voorwaarde voor het slagen van de implementatie. Tijdens de werving van deelnemers aan het onderzoek wordt het maken van huiswerk als voorwaarde benoemd. Bij definitieve deelname worden de gedragsdeskundigen met een brief nogmaals gewezen op de eis inzake huiswerk. De suggestie wordt gedaan om vóór aanvang van de scholing hiervoor al tijd in te plannen. Bij aanvang van en tijdens de scholing wordt dit in de deelnemersgroep besproken en gecheckt. De mogelijkheid wordt geboden om huiswerk per e-mail met de docent te bespreken.
11. Een plan van aanpak is nodig om te komen tot daadwerkelijke uitvoering van de ASSwijzer. Het maken van dit plan kan niet pas aan het eind van de scholing gebeuren. Elk huiswerk dient ter opbouw van het plan van aanpak, wat ook expliciet wordt genoemd. Bij aanvang van de scholing is de datum bekend waarop het plan van aanpak afgerond moet zijn. Het plan van aanpak wordt voorafgaande aan de laatste scholingsdag beoordeeld door de docent. Zo nodig wordt extra ondersteuning geboden bij de verdere uitwerking.
12. De totstandkoming en de uitvoering van het plan van aanpak gebeuren in overleg met begeleiders en eventueel met de belangenbehartigers. Belangrijk is dat er een breed draagvlak is. Naast de brief voor ouders en de studiedag voor begeleiders komt er een handzaam boekje over de ASSwijzer dat beschikbaar wordt gesteld aan begeleiders en ouders/belangenbehartigers.
13. Het plan van aanpak moet uitgevoerd zijn vóór de nameting. Hiervoor is tijd nodig. Tijdens de scholing zal hier herhaaldelijk op worden gewezen. De nameting wordt gepland drie maanden na de laatste scholingsdag.
14. De nameting wordt bij de experimentele groep gedaan door de gedragsdeskundige en twee begeleiders. Het plannen van een afspraak vraagt meer afstemming. Belangrijk is dat de gedragsdeskundige dit tijdig doet. Zodra bekend is welke gedragsdeskundigen gaan participeren in de experimentele groep, wordt hierop gewezen. Op de vierde dag moeten de cursisten de datum voor de nameting plannen. Bij de vijfde scholingsdag wordt dit gecheckt.



# 5

## Resultaten dataverzameling hoofdonderzoek

## 5.1 Inleiding

In de komende paragrafen worden de resultaten van het hoofdonderzoek beschreven. De verzamelde data worden weergegeven en eventuele verschillen getoetst (kansniveau 5%).

De dataverzameling heeft plaatsgevonden in de periode van november 2009 tot september 2011 op drie meetmomenten: T1 (voormeting), T2 (nameting 1) en T3 (nameting 2).

Op **T1** participeren 63 gedragsdeskundigen, allen onbekend met de ASSwijzer, met 112 personen met ASS. T1 beslaat een periode van 4 maanden. Tussen T1 en T2 vindt de implementatie van de ASSwijzer plaats bij de experimentele groep. De implementatie bestaat uit de scholing in én het daadwerkelijk gebruik van de ASSwijzer (zie 4.3).

Op **T2** participeren 54 gedragsdeskundigen met 88 personen met ASS. T2 beslaat een periode van 3 maanden (controlegroep) tot 8 maanden (experimentele groep). De spreiding in maanden bij het verzamelen van data is bij de experimentele groep groter dan bij de controlegroep, omdat het bij de experimentele groep niet bij alle personen met ASS mogelijk bleek direct na de scholing uitvoering te geven aan de adviezen. Tussen T2 en T3 wordt de ASSwijzer geïmplementeerd bij de controlegroep.

Op **T3** participeren 22 gedragsdeskundigen met 28 personen met ASS. De spreiding in dataverzameling op T3 is bij de controlegroep 6 maanden en bij de experimentele groep 8 maanden. In tabel 5.1 wordt een overzicht gegeven van het verloop van en de deelname aan het onderzoek.

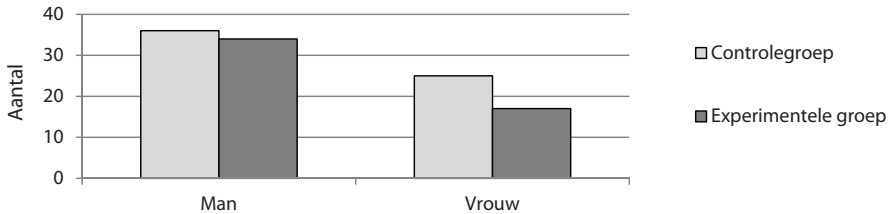
**Tabel 5.1** Verloop onderzoek in maand/jaar en overzicht deelname gedragsdeskundigen en personen met ASS

		T1		Implementatie ASSwijzer bij E		T2		Implementatie ASSwijzer bij C		T3
		Voormeting	Scholing	Gebruik	Nameting 1	Scholing	Gebruik	Nameting 2		
Planning maand/jaar		11/09-01/10	01/10-03/10	04/10	07/10	09/10-11/10	12/10	03/11		
Verloop maand/jaar		11/09-02/10	01/10-03/10	04/10-02/11	07/10-02/11	09/10-11/10	12/10-09/11	03/11-09/11		
Gedragsdeskundige	nC	36			35	32	11	11		
	nE	27	26	18	19			11		
Persoon met ASS	nC	61			59	53	13	12		
	nE	51	50	29	29			16		

De data zijn op T3 zo beperkt dat toetsing van de bijbehorende hypothese met deze data niet zinvol is. Het verwachte effect van de ASSwijzer zal met deze kleine aantallen niet aangetoond kunnen worden. Dit betekent dat toetsing 2 zoals omschreven in hoofdstuk 3 (zie 3.7) niet wordt uitgevoerd. Er zal volstaan worden met alleen een beschrijving van de beschikbare data op T3 (zie 5.5).

## 5.2 Beschrijving betrokken personen met ASS

Op T1 participeren 112 personen met ASS. De controlegroep bestaat uit 61 personen met ASS, waarvan 36 mannen en 25 vrouwen. De experimentele groep bestaat uit 51 personen met ASS, waarvan 34 mannen en 17 vrouwen (zie figuur 5.1).



**Figuur 5.1** Verdeling van geslacht over controlegroep en experimentele groep op T1.

De verdeling van het geslacht (meer mannen dan vrouwen) komt overeen met het algemene gegeven dat ASS meer voorkomt bij mannen dan bij vrouwen (Fombonne, 2005). De experimentele groep en controlegroep verschillen op T1 niet significant voor wat betreft geslacht (zie tabel 5.2).

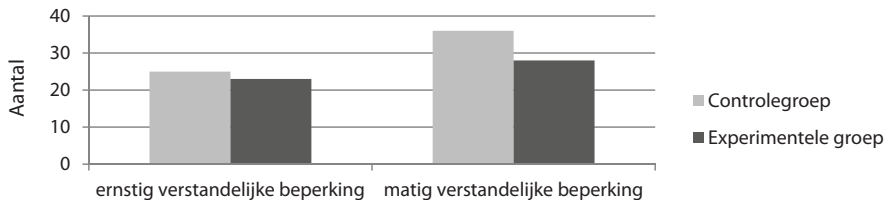
Op T1 zijn in totaal 48 personen met ASS met een ernstig verstandelijke beperking betrokken en 64 met een matig verstandelijke beperking. De verdeling bij de controlegroep is: 25 personen met ASS en een ernstig verstandelijke beperking en 36 personen met ASS en een matig verstandelijke beperking en bij de experimentele groep: 23 personen met ASS en een ernstig verstandelijke beperking en 28 personen met ASS en een matig verstandelijke beperking (zie figuur 5.2).

Er is op T1 geen sprake van een significant verschil tussen experimentele en controlegroep voor wat betreft mate van beperking (zie tabel 5.2).

**Tabel 5.2** Overzicht algemene gegevens betrokken personen met ASS op T1, T2 en T3,  $\chi^2$  toets 2-zijdig bij geslacht en beperking, t-toets 2-zijdig bij leeftijd

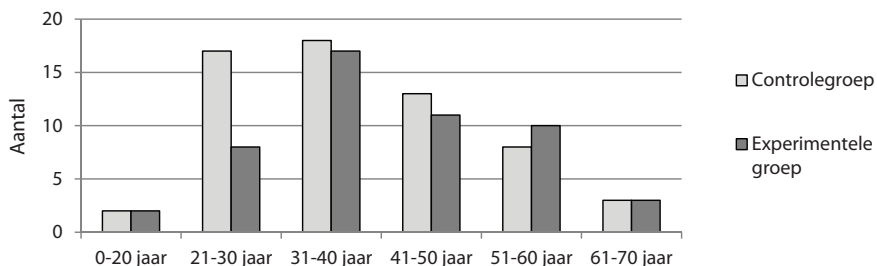
		T1			T2			T3		
		nC=61	nE=51	p	nC=59	nE=29	p	nC=12	nE=16	p
Geslacht	%	59/41	67/33	.41 ( $\chi^2=.69$ )	58/42	80/20	.05° ( $\chi^2=4.0$ )	58/42	75/25	.35 ( $\chi^2=.87$ )
Beperking	%	41/59	45/55	.66 ( $\chi^2=.19$ )	40/60	52/48	.33 ( $\chi^2=.96$ )	50/50	54/46	.74 ( $\chi^2=.11$ )
Leeftijd	M	37.2	40.9	.14 (F=.34)	37.7	39.2	.61 (F=.92)	30.7	38.9	.09 (F=.50)
	SD	14.0	12.5		13.3	11.9		10.1	13.5	

\* Significant verschil  $p < .05$ .



**Figuur 5.2** Verdeling mate van beperking ernstig/matig over controlegroep en experimentele groep op T1.

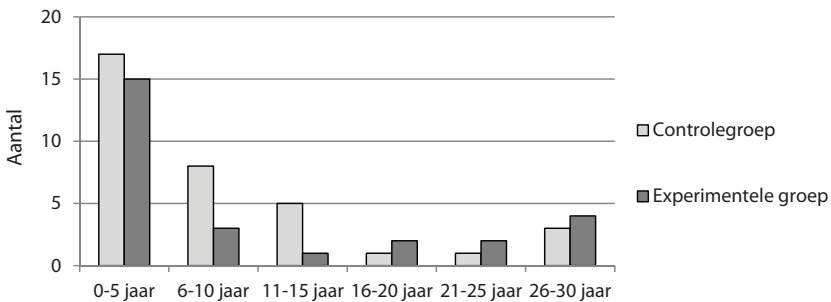
De leeftijd van de personen met ASS varieert van 19 jaar tot 69 jaar, met een gemiddelde van 38 jaar bij de controlegroep, van 41 jaar bij de experimentele groep en van 39 jaar bij de totale groep. De verdeling van de diverse leeftijdsgroepen verschilt niet sterk tussen de controlegroep en experimentele groep, behalve in de groep 21-30 jaar (zie figuur 5.3). Er is op T1 geen sprake van een significant verschil voor wat betreft leeftijd van de personen met ASS (zie tabel 5.2).



**Figuur 5.3** Verdeling leeftijdsgroepen personen met ASS over de controlegroep en experimentele groep op T1.

### 5.3 Beschrijving betrokken gedragsdeskundigen

In totaal hebben 63 gedragsdeskundigen zich aangemeld voor deelname aan het onderzoek. Uit deze groep kon geen a-selecte steekproef worden genomen zoals de bedoeling was (zie 3.6), omdat dan de onderzoeksgroep te klein zou worden. De gedragsdeskundigen zijn wel at random verdeeld over de controlegroep en experimentele groep. Dit is gedaan met een clustersteekproef. Dit resulteerde in een controlegroep van 36 gedragsdeskundigen en een experimentele groep van 27 gedragsdeskundigen. De gedragsdeskundigen zijn werkzaam in 28 verschillende zorginstellingen. De werkervaring van de gedragsdeskundigen varieert van enkele maanden tot 35 jaar. Er is sprake van een evenredige verdeling tussen de controlegroep en experimentele groep voor wat betreft de werkervaring (zie figuur 5.4).



**Figuur 5.4** Verdeling werkervaring betrokken gedragsdeskundigen over C en E op T1.

Vergelijking van de controlegroep en experimentele groep laat op T1 geen significante verschillen zien in werkervaring (zie tabel 5.3).

**Tabel 5.3** Overzicht algemene gegevens betrokken gedragsdeskundigen Controlegroep (C) en Experimentele groep (E) op T1, T2 en T3, t-toets 2-zijdig

		T1			T2			T3		
		M	SD	<i>p</i>	M	SD	<i>p</i>	M	SD	<i>p</i>
Werkervaring Gedragsdeskundige	C	8.67	8.90	.97	8.67	8.90	.97	12.18	12.09	.92
	E	8.57	9.40		8.58	10.35		12.73	11.70	

### 5.4 Uitval tijdens onderzoek

Op T2 zijn in totaal 53 gedragsdeskundigen betrokken met 88 personen met ASS. Met behulp van de variantieanalyse (one-way Anova) is gekeken of er sprake is van selectieve uitval (zie

bijlage 6). De uitval is niet selectief wanneer gekeken wordt naar geslacht ( $F(1, 110) = 3.67, p = .06$ ); mate van beperking ( $F(1, 110) = .35, p = .56$ ) van de persoon met ASS. Er is wel sprake van selectieve uitval, wanneer gekeken wordt naar leeftijd van de personen met ASS ( $F(1, 110) = 4.18, p = .04$ ). De gemiddelde leeftijd van de groep die uitvalt, is hoger ( $M=43.92, SD=12.90$ ) dan van de groep die overblijft ( $M=37.94, SD=12.64$ ). Onbekend is wat hiervoor de reden is. Bij de gedragsdeskundigen is geen sprake van selectieve uitval, wanneer gekeken wordt naar werkervaring ( $F(1, 61) = .04, p = .84$ ).

Voor alle personen met ASS van de experimentele groep geldt dat de data gebruikt kunnen worden, omdat de behandelintegriteit (zie 3.4.2) voldoende is (zie bijlage 7).

Door de uitval ontstaat er op T2 een significant verschil (.05) tussen de controlegroep en experimentele groep voor wat betreft geslacht van de personen met ASS (zie tabel 5.2).

In eerste instantie was het de bedoeling om te werken met een experimenteel onderzoeksdesign met twee meetmomenten. De scholing in de ASSwijzer van de controlegroep zou gebeuren als uiting van waardering van deelname aan het onderzoek. Toen duidelijk werd dat alle gedragsdeskundigen voornemens waren om mee te doen aan deze scholing, is besloten hen te vragen om mee te doen aan een derde meetmoment. Ook de deelnemers van de experimentele groep werden hiervoor benaderd. Op deze manier werd het mogelijk om te komen tot een experimenteel onderzoeksdesign met herhaalde meting. De eerste reacties waren positief, maar na verloop van tijd bleek dat het voor slechts 22 gedragsdeskundigen mogelijk was deel te nemen met in totaal 27 personen met ASS. Hierdoor is het aantal data op T3 te beperkt gebleven. De uitval op T3 is niet selectief (zie bijlage 6), wanneer gekeken wordt naar de leeftijd van de betrokken personen met ASS ( $F(1, 86) = .57, p = .45$ ); mate van beperking ( $F(1, 86) = .88, p = .35$ ); geslacht ( $F(1, 86) = .29, p = .59$ ) van de persoon met ASS. Wel is er sprake van selectieve uitval, wanneer gekeken wordt naar de werkervaring van de gedragsdeskundigen ( $F(1, 52) = 6.75, p = .01$ ). De gemiddelde werkervaring verschilt aanzienlijk tussen de groep die is uitgevallen ( $M=6.03, SD=6.51$ ) en de groep die is overgebleven ( $M=12.45, SD=11.61$ ). Redenen die hiervoor genoemd kunnen worden, zijn wisseling van baan/werkzaamheden, ziekte en afwezigheid in verband met zwangerschap.

Voor de dataverwerking konden soms ingevulde schalen niet gebruikt worden, omdat er fouten bleken te zitten in de kopieën (3 keer) of omdat een aantal items (maximaal 5% van het totale aantal items) niet was ingevuld. Hierdoor verschilt de uitval van personen met ASS per meetinstrument, zie bijlage 8.

## 5.5 Beschrijving data meetinstrumenten

Deze paragraaf beschrijft de verzamelde data per meetinstrument beschreven. Het verloop van de gemiddelde scores op T1, T2 en T3 wordt weergegeven. Er vindt toetsing plaats van eventuele aanvangsverschillen tussen de controlegroep en experimentele groep. Op basis van de beschrijving van de data valt het besluit of toetsing van de hypothese zinvol is (zie 5.6).

### 5.5.1 Beschrijving data meetinstrument Coping – Hypthese I.

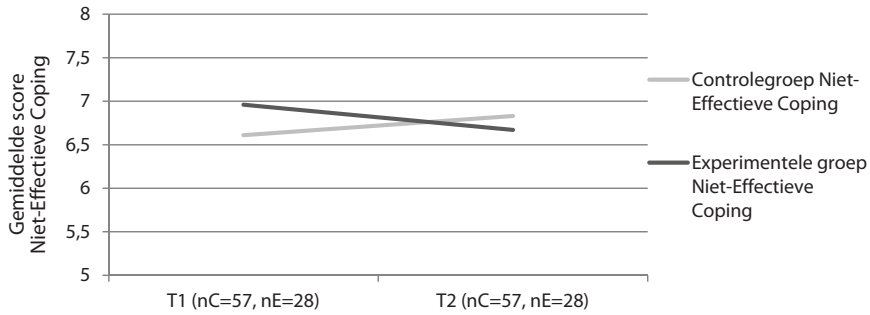
Het meetinstrument Coping is op T1 volledig ingevuld voor 106 personen met ASS. Op T2 is er een uitval van 19 personen met ASS bij de experimentele groep en van 2 personen met ASS bij de controlegroep. Bij toetsing blijkt dat voor wat betreft geslacht, ernst van de beperking, leeftijd van de persoon met ASS en werkervaring van de gedragsdeskundige er geen significante verschillen zijn tussen de controlegroep en experimentele groep op T1, ook niet op T2 (zie bijlage 8). Op T3 is voor 26 personen met ASS de copinglijst volledig ingevuld (nC=11, nE=15). Bij toetsing blijkt dat de controlegroep en experimentele groep dan significant van elkaar verschillen voor wat betreft de leeftijd van de personen met ASS (.04).

Op **T1** is de gemiddelde totaalscore Niet-Effectieve Coping bij de totaalgroep 6.8 (SD 1.2). De controlegroep en experimentele groep verschillen niet significant van elkaar (zie tabel 5.4). Bij de groep na uitval komen de gemiddelde scores van de controlegroep en experimentele groep dicht bij elkaar te liggen.

**Tabel 5.4** Scores Niet-Effectieve Coping T1 controlegroep versus experimentele groep, t-toets 2-zijdig

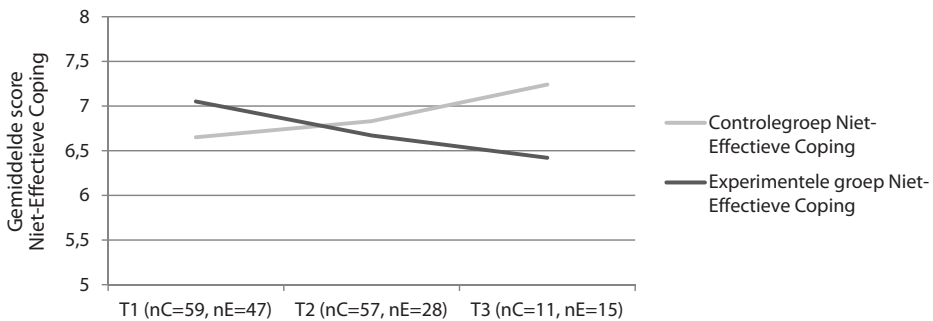
	Totaalgroep				Groep na uitval			
	n	M	SD	<i>p</i>	n	M	SD	<i>p</i>
Controlegroep	59	6.64	1.27	.09	57	6.61	1.28	.21
Experimentele groep	47	7.05	1.13		28	6.96	1.08	

Op **T2** zijn de data van 85 personen met ASS beschikbaar. De gemiddelde totaalscore is gedaald bij de experimentele groep (M=6.67, SD=.98). De controlegroep laat een stijging in gemiddelde score zien (M=6.83, SD=1.07, zie figuur 5.5).



**Figuur 5.5** Gemiddelde scores Niet-Effectieve Coping controlegroep en experimentele groep op T1 en T2, N=85.

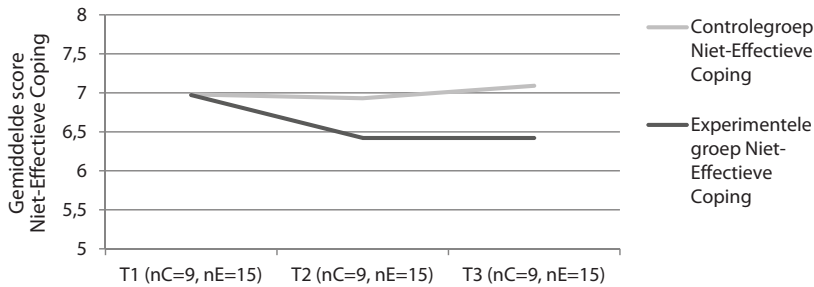
Op T3 is bij de experimentele groep voor 15 personen met ASS het meetinstrument Coping volledig ingevuld en bij de controlegroep voor 11 personen. De gemiddelde score is bij de experimentele groep op T3 gedaald van 6.67 naar 6.42. Bij de controlegroep is sprake van een stijging van 6.83 naar 7.24 (zie figuur 5.6).



**Figuur 5.6** Gemiddelde scores Niet-Effectieve Coping controlegroep en experimentele groep op T1 (N=106), T2 (N=85) en T3 (N=26).

Wanneer gekeken wordt naar alleen die personen met ASS die zowel op T1, T2 als T3 participeren, blijkt dat de gemiddelde score bij de experimentele groep daalt van 6.97 op T1 naar 6.42 op T2 en op T3 stabiliseert ( $M=6.42$ ). Bij de controlegroep is sprake van een daling van 6.99 op T1 naar 6.93 op T2 en een stijging naar 7.09 op T3 (zie figuur 5.7).





**Figuur 5.7** Gemiddelde scores Niet-Effectieve Coping controlegroep en experimentele groep op T1, T2 en T3 N=24.

De waargenomen stijging bij de controlegroep is niet conform de verwachtingen. Nadere bestudering van de gegevens laat zien dat één persoon met ASS (volgnummer 98) een afwijkend beeld laat zien, met een sterke toename in de gemiddelde score. Wanneer deze casus buiten beschouwing wordt gelaten, is bij de controlegroep sprake van een daling van de gemiddelde score van 7.08 (T1) naar 7.04 (T2) naar 6.90 (T3). De casus is overigens wel meegenomen in de toetsing van de hypothese.

5

### 5.5.2 Beschrijving data meetinstrument Probleemgedrag – Hypothese II.

Voor alle 112 personen met ASS is het meetinstrument Probleemgedrag volledig ingevuld. Op T2 zijn data verzameld van 88 personen met ASS. Noch op T1, noch op T2 is er sprake van significante verschillen tussen de controlegroep en experimentele groep als het gaat om de algemene gegevens: geslacht, mate van beperking, geboortjaar van de persoon met ASS en werkervaring van de gedragsdeskundige (zie bijlage 8). Op T3 is het meetinstrument ingevuld voor 28 personen met ASS. Ook op T3 laten de controlegroep en experimentele groep geen significante verschillen zien ten aanzien van de algemene gegevens (zie bijlage 8).

In hoofdstuk 3 is beschreven wat bekend is over de betrouwbaarheid van de diverse subschalen van de IN-BE II. Voor de toetsing van hypothese II wordt gebruikgemaakt van een aantal subschalen welke samengevoegd worden tot twee nieuwe subschalen: totaalscore Frequentie Probleemgedrag en totaalscore Ernst Probleemgedrag. Analyse van de data laat zien dat er bij de items op basis waarvan de totaalscore Frequentie Probleemgedrag wordt bepaald, sprake is van een hoge homogeniteit (Cronbachs  $\alpha = .91$ ). Ook voor de totaalscore Ernst Probleemgedrag geldt dat er sprake is van een hoge homogeniteit tussen de items (Cronbachs  $\alpha = .92$ ). De betrouwbaarheid van beide subschalen is goed.

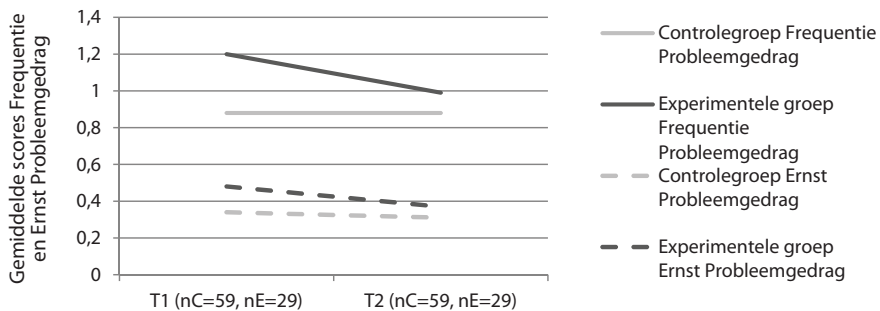
Op **T1** is de gemiddelde totaalscore voor Frequentie Probleemgedrag bij de totaalgroep 1.0, de gemiddelde totaalscore voor Ernst Probleemgedrag is .39. Dit zijn relatief lage scores, gezien het feit dat het bij frequentie mogelijk is te scoren van 1 tot en met 7 en bij ernst 1, 2 of 3. Vergelijking met de controlegroep laat zien dat controlegroep en experimentele groep significant verschillen (t-toets voor onafhankelijke steekproeven,  $\alpha < .05$ ) voor wat betreft de totaalscore Frequentie Probleemgedrag. Dit geldt zowel voor de totaalgroep als voor de groep na uitval (zie tabel 5.5).

**Tabel 5.5** Scores Frequentie en Ernst Probleemgedrag T1 controlegroep versus experimentele groep, t-toets 2-zijdig

		Totaalgroep				Groep na uitval			
		n	M	SD	p	n	M	SD	p
Frequentie	Controlegroep	61	.88	.58	.04*	59	.88	.58	.04*
	Experimentele groep	52	1.14	.71		29	1.19	.59	
Ernst	Controlegroep	61	.34	.26	.06	59	.34	.27	.05
	Experimentele groep	51	.45	.32		29	.48	.37	

\* Significant verschil controlegroep en experimentele groep ( $\alpha < .05$ ).

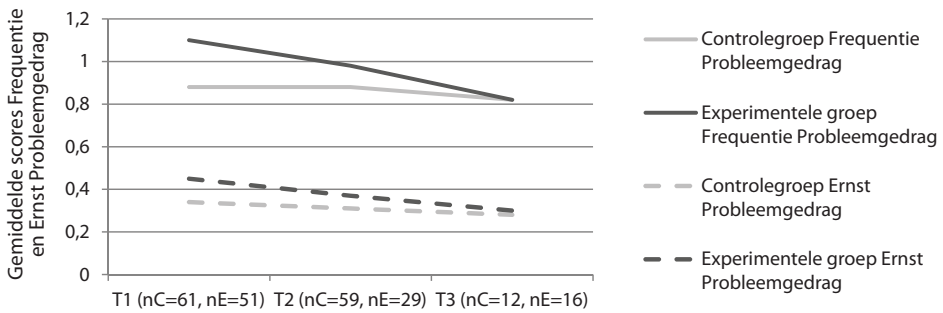
Op **T2** is de gemiddelde totaalscore Frequentie Probleemgedrag gedaald van 1.0 naar .91. Deze daling wordt veroorzaakt door een daling binnen de experimentele groep van 1.2 naar .98. Voor de controlegroep blijft de score hetzelfde: .88 (zie figuur 5.8).



**Figuur 5.8** Gemiddelde scores Frequentie en Ernst Probleemgedrag controlegroep en experimentele groep T1 en T2, N=88.

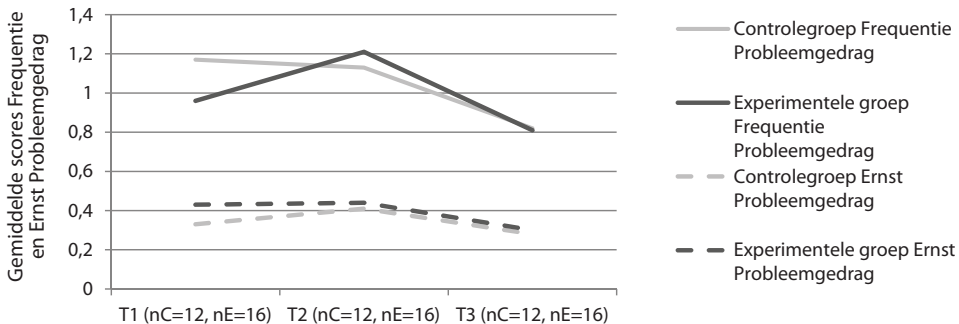
De gemiddelde totaalscore Ernst Probleemgedrag laat op T2 een daling zien (van .39 naar .33), zowel veroorzaakt door een daling bij de experimentele (van .45 naar .37) als bij de controlegroep (van .34 naar .31).

Op T3 is bij de experimentele groep het meetinstrument ingevuld voor 16 personen met ASS en bij de controlegroep voor 12 personen met ASS. Op T3 is bij de experimentele groep de gemiddelde Frequentie Probleemgedrag gedaald van .98 naar .82 en de gemiddelde Ernst Probleemgedrag van .37 naar .30 (zie figuur 5.9). Bij de controlegroep is bij Frequentie Probleemgedrag sprake van een daling van .88 naar .81 en bij Ernst Probleemgedrag van .31 naar .28 (zie figuur 5.9).



**Figuur 5.9** Gemiddelde score Frequentie en Ernst Probleemgedrag controlegroep en experimentele groep op T1 (N=112), T2 (N=88) en T3 (N=28).

Wanneer gekeken wordt naar alleen die personen met ASS die zowel op T1, T2 als T3 participeren (N=28), dan is er, als het gaat om Frequentie Probleemgedrag, sprake van een stijging van de gemiddelde score bij de controlegroep op T2 (van .96 naar 1.21) en vervolgens een daling op T3 (.81). Bij de experimentele groep is sprake van een daling van 1.17 (T1) naar 1.13 (T2) naar .82 (T3). Voor wat betreft de Ernst Probleemgedrag is er sprake van hetzelfde beeld bij de controlegroep: eerst een stijging van .33 (T1) naar .41 (T2) en dan een daling naar .28 (T3). Ook de experimentele groep laat dat beeld zien: een stijging op T2 (van .39 naar .43) en een daling op T3 (naar .30) (zie figuur 5.10).



**Figuur 5.10** Gemiddelde scores Frequentie en Ernst Probleemgedrag controlegroep en experimentele groep op T1, T2 en T3, N=28.

### 5.5.3 Beschrijving data meetinstrument Herhaalgedrag – Hypothese III.

Het meetinstrument Herhaalgedrag is op T1 volledig ingevuld voor 109 personen met ASS (nE=49, nC=60). Op T2 is sprake van een uitval van 22 personen met ASS bij de experimentele groep en 2 bij de controlegroep (N=85, nE=27, nC=58). Op T3 is voor 26 personen met ASS het meetinstrument Herhaalgedrag volledig ingevuld (nC=11 en nE=15). Er zijn geen significante verschillen tussen de controlegroep en experimentele groep voor wat betreft leeftijd, geslacht, niveau van de persoon met ASS en werkervaring van de gedragsdeskundige op T1, T2 of T3 (zie bijlage 8).

Voor de toetsing van de hypothese wordt gebruikgemaakt van de gemiddelde score Geteld Herhaalgedrag en de gemiddelde score Som Herhaalgedrag. Beide scores zijn gebaseerd op een aantal subschalen waarvan de betrouwbaarheidsgegevens beschreven zijn in hoofdstuk 3. Op basis van de data op T1 kan bepaald worden of de nieuw samengestelde scores Geteld Herhaalgedrag en Som Herhaalgedrag voldoende betrouwbaar zijn. Zowel Geteld Herhaalgedrag als Som Herhaalgedrag zijn in dit onderzoek redelijk betrouwbaar (Cronbachs  $\alpha$  is respectievelijk .64 en .62).

Op T1 is bij de experimentele groep sprake van een hogere gemiddelde score Geteld Herhaalgedrag en Som Herhaalgedrag dan bij de controlegroep. De verschillen zijn significant (zie tabel 5.6).

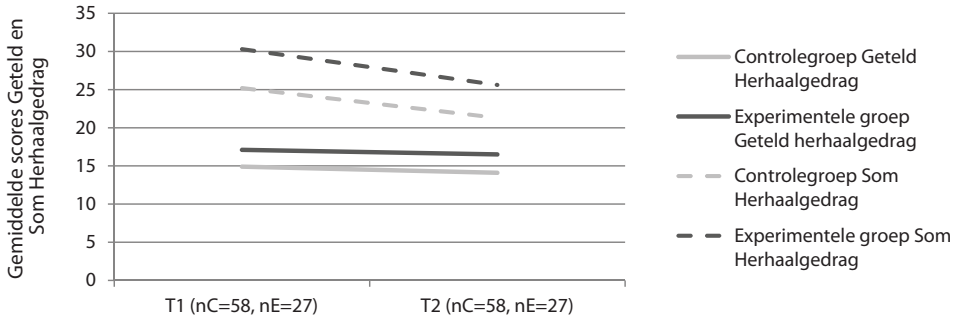
**Tabel 5.6** Scores Geteld Herhaalgedrag en Som Herhaalgedrag T1 controlegroep versus experimentele groep, t-toets 2-zijdig

			Totaalgroep				Groep na uitval			
			n	M	SD	<i>p</i>	n	M	SD	<i>p</i>
Totaal	Geteld	C	60	15.0	6.7	.04*	58	15.0	6.8	.16
		E	49	17.6	6.4		27	17.1	15.9	
	Som	C	60	25.2	13.4	.02*	58	25.2	13.7	.11
		E	49	31.4	13.9		27	30.3	13.5	

\* Significant verschil controlegroep experimentele groep,  $\alpha < .05$ .

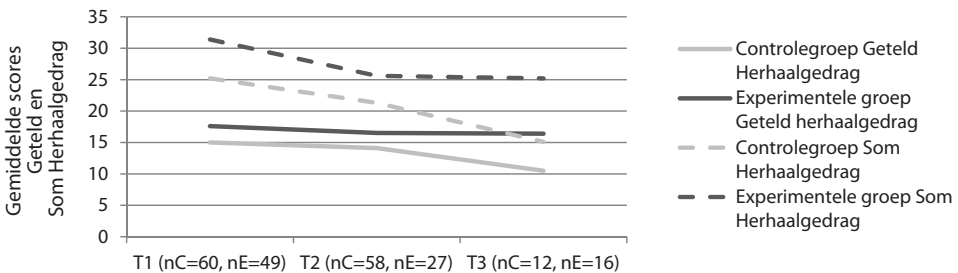
Bij de groep na uitval worden de verschillen tussen de controlegroep en experimentele groep kleiner en is er geen sprake van een significant verschil voor wat betreft de gemiddelde score Geteld Herhaalgedrag en Som Herhaalgedrag.

Op T2 laten het gemiddelde *Geteld Herhaalgedrag* en het gemiddelde *Som Herhaalgedrag* bij zowel de controlegroep als de experimentele groep een daling zien (zie figuur 5.11).



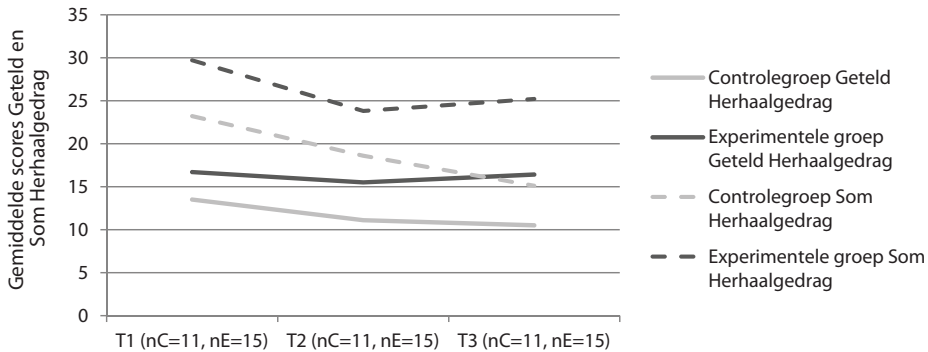
**Figuur 5.11** Gemiddelde scores Geteld Herhaalgedrag en Som Herhaalgedrag controlegroep en experimentele groep op T1 en T2, N=85.

Op **T3** is voor 26 personen met ASS het meetinstrument Herhaalgedrag volledig ingevuld (n=11, nE=15). Vergelijking van de data op T1, T2 en T3 laat zien dat de scores bij de experimentele groep stabiliseren en dat de scores bij de controlegroep verder dalen (zie figuur 5.12).



**Figuur 5.12** Gemiddelde scores Geteld Herhaalgedrag en Som Herhaalgedrag controlegroep en experimentele groep op T1 (N=109), T2 (N=85), T3 (N=28).

Wanneer gekeken wordt naar de personen met ASS die zowel op T1, T2 als T3 participeren (N=26), dan laat de experimentele groep een daling zien van 16.7 op T1 naar 15.5 op T2 en vervolgens weer een stijging naar 16.4 op T3 bij Geteld Herhaalgedrag. Bij Som Herhaalgedrag treedt hetzelfde beeld op: een daling van 29.7 op T1 naar 23.8 op T2 en een stijging op T3 naar 25.2. De controlegroep laat een daling zien bij de Geteld Herhaalgedrag: van 13.5 naar 11.1 naar 10.5 en hetzelfde beeld bij de Som Herhaalgedrag: een daling van 23.2 naar 18.6 naar 15.1 (zie figuur 5.13).



**Figuur 5.13** Gemiddelde scores Geteld Herhaalgedrag en Som Herhaalgedrag controlegroep en experimentele groep op T1, T2 en T3, N=26.

#### 5.5.4 Beschrijving data meetinstrument Begeleidingsstijl – Hypthese IV.

De vragenlijst is bij de voormeting voor 8 personen met ASS niet correct ingevuld, waardoor het uiteindelijke aantal 104 bedraagt (Ne=47, Nc=57). Bij de eerste nameting is sprake van een uitval van 23 personen met ASS. Hierdoor ontstaat er een significant verschil tussen de controlegroep en experimentele groep voor wat betreft geslacht van de persoon met ASS (zie bijlage 8). Op T3 is voor 12 personen met ASS van de experimentele groep het meetinstrument volledig ingevuld en voor 11 personen met ASS van de controlegroep. Op T3 is er geen sprake van significante verschillen tussen de controlegroep en experimentele groep als het gaat om geslacht, leeftijd en mate van beperking van de persoon met ASS en werkervaring van de gedragsdeskundige.

Op T1 blijkt een groot aantal items niet te zijn gescoord, omdat deze niet van toepassing waren (zie bijlage 9). Voor een zinvolle analyse van de data is het noodzakelijk deze items buiten beschouwing te laten. Hierdoor blijft per subschaal een te beperkt aantal items over om nog gebruik te kunnen maken van de subschalen als geheel. Daarom zijn de items door de onderzoeker en medeontwikkelaar van de ASSwijzer onafhankelijk van elkaar beoordeeld ten aanzien van relevantie voor de te toetsen hypothese. De items waar beide beoordelaars van aangeven dat ze geen rol spelen in het licht van de hypothese, worden buiten beschouwing gelaten. Dit heeft geresulteerd in een schaal bestaande uit 33 items (zie bijlage 9). De items meten ongeveer hetzelfde (Cronbachs  $\alpha$  .80). Eén item blijkt negatief te correleren met de andere items. Deze wordt buiten beschouwing gelaten, waardoor de uiteindelijke vragenlijst bestaat uit 32 items (Cronbachs  $\alpha$ .84).

Door wijziging van de inhoud van het instrument wordt de operationalisatie van hypothese IV als volgt: *Gebruik van de ASSwijzer resulteert in een beter op de persoon met ASS afgestemde begeleidingsstijl. Dit blijkt uit een afname van de gemiddelde score op 32 items uit de subschalen psychische gezondheid (4 items), identiteit (8 items), relaties (9 items), recreatie (11 items) en dagbesteding (11 items) van het Meetinstrument Kwaliteit van Bestaan (MKB) (Janssen, 1996).*

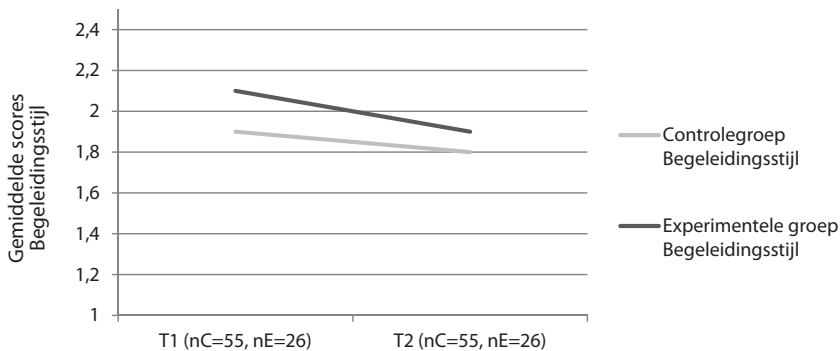
Op T1 blijken de gemiddelde scores van de controlegroep en de experimentele groep significant van elkaar te verschillen, zowel bij de totaalgroep als bij de groep na uitval (zie tabel 5.7).

**Tabel 5.7** Scores Begeleidingsstijl controlegroep en experimentele groep, t-toets 2-zijdig

	Totaalgroep				Groep na uitval			
	n	M	SD	p	n	M	SD	p
Controlegroep	57	1.9	.31	.02*	55	1.9	.32	.03*
Experimentele groep	47	2.1	.53		26	2.1	.54	

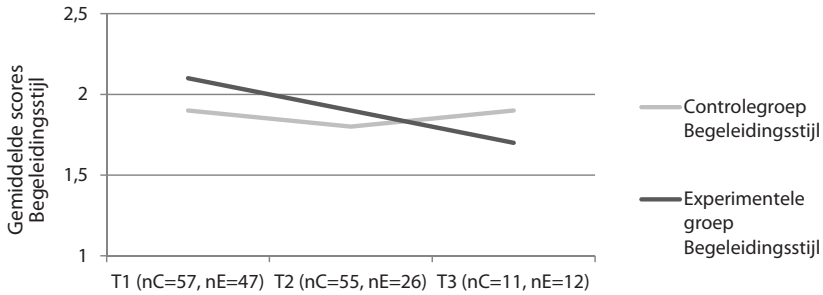
\* Significant verschil controlegroep experimentele groep,  $\alpha < .05$ .

Op T2 laat de controlegroep (n=55) een lichte daling zien in de gemiddelde score van 1.9 naar 1.8, de experimentele groep (n=26) laat een daling zien van 2.1 naar 1.9 (zie figuur 5.14).



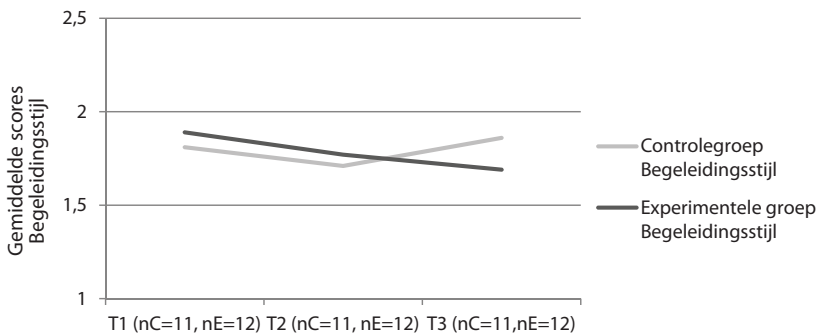
**Figuur 5.14** Gemiddelde scores Begeleidingsstijl controlegroep en experimentele groep op T1 en T2, N=81.

Op T3 zijn data beschikbaar van 23 personen met ASS. Bij de experimentele groep dalen de gemiddelde scores van 2.1 naar 1.9 naar 1.7. Bij de controlegroep daalt de gemiddelde score eerst licht naar 1.8 op T2 en stijgt op T3 weer naar 1.9 (zie figuur 5.15).



**Figuur 5.15** Gemiddelde scores Begeleidingsstijl controlegroep en experimentele groep op T1 (N=104), T2 (N=81) en T3 (N=23).

Wanneer gekeken wordt naar de personen met ASS die zowel op T1, T2 als T3 participeren (N=23), dan laat de experimentele groep een daling zien van 1.9 naar 1.8 naar 1.7. De controlegroep laat in eerste instantie ook een daling zien van 1.8 naar 1.7 om vervolgens weer te stijgen naar 1.9 (zie figuur 5.16).



**Figuur 5.16** Gemiddelde scores controlegroep en experimentele groep Begeleidingsstijl op T1, T2 en T3, N=23.

### 5.5.5 Beschrijving data meetinstrument Adviseringsstijl – Beeldvorming – Hypothese V.

Het meetinstrument Adviseringsstijl – Beeldvorming is op T1 voor 7 personen met ASS niet geretourneerd (N=105). Vergelijking van de algemene gegevens laat zien dat er op T1 geen sprake is van significante verschillen tussen de controlegroep en experimentele groep. Op T2 is het meetinstrument voor 88 personen met ASS ingevuld. De uitval is lager dan bij andere meetinstrumenten, omdat de verwachting is dat de adviseringsstijl van de gedragsdeskundige alleen al verandert als gevolg van de scholing in de ASSwijzer. Daarom was het voor de nameting niet noodzakelijk dat de gedragsdeskundige daadwerkelijk uitvoering heeft



gegeven aan de ASSwijzer. Op T3 is de vragenlijst voor 59 personen met ASS geretourneerd. Op T2 is er sprake van een significant verschil tussen de controlegroep en experimentele groep voor wat betreft geslacht van de persoon met ASS en op T3 een significant verschil voor wat betreft leeftijd van de persoon met ASS (zie bijlage 8).

Op T1 liggen alle gemiddelde scores tussen de 3 en de 4. Bij 8 subvragen en bij de totaalscore is er sprake van een significant verschil tussen de controlegroep en de experimentele groep. Bij de groep na uitval zijn de verschillen bij 5 subvragen significant (zie tabel 5.8).

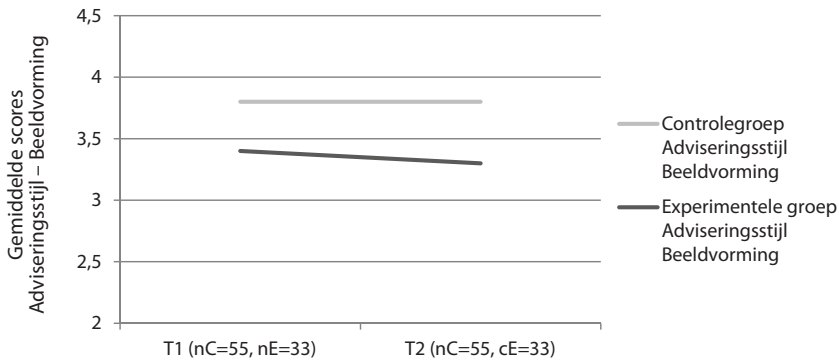
**Tabel 5.8** Adviseringsstijl – Beeldvorming scores per vraag op T1 controlegroep (C) versus experimentele groep (E), t-toets 2-zijdig

			Totaalgroep			Groep na uitval		
			M	SD	<i>p</i>	M	SD	<i>p</i>
I	Intelligentie	C	3.5	1.3	.13	3.5	1.3	.36
		E	3.1	1.0		3.2	1.1	
II	Communicatie	C	3.9	1.1	.00*	3.9	1.1	.01*
		E	3.3	1.0		3.3	1.0	
III	Huishoudelijke vaardigheden	C	3.6	.93	.38	3.6	.94	1.00
		E	3.4	.91		3.6	.86	
IV	Sociale vaardigheden	C	3.9	.81	.00*	3.9	.82	.00*
		E	3.2	.93		3.1	.98	
V	Zelfbepaling	C	3.2	1.1	.30	3.2	1.1	.39
		E	3.0	.94		3.0	1.1	
VI	Vrije Tijd	C	3.8	.82	.09	3.8	.83	.05
		E	3.6	.77		3.5	.87	
VII	Werk	C	4.0	1.0	.00*	4.0	1.0	.00*
		E	3.3	.91		3.2	.91	
VIII	Emoties	C	3.6	1.0	.46	3.6	1.0	.35
		E	3.5	.93		3.4	1.0	
IX	Stress	C	3.7	.97	.03*	3.7	.95	.03*
		E	3.3	.83		3.2	1.0	
X	Gewoontes	C	3.8	.92	.03*	3.8	.91	.08
		E	3.4	.95		3.4	1.0	
XI	Communicatie met anderen	C	3.9	.84	.00*	3.9	.83	.00*
		E	3.3	.98		3.2	.97	
XII	Ondersteuning	C	4.0	.83	.03*	3.9	.82	.05
		E	3.6	.85		3.6	.93	
XIII	Plan algemeen	C	3.8	.88	.03*	3.8	.85	.10
		E	3.4	.90		3.4	1.0	

\* Significant verschil controlegroep experimentele groep,  $\alpha < .05$ .

Op T2 is gevraagd om hetzelfde ondersteuningsplan nogmaals te beoordelen. Dit betekent dat er geen verschil in score kan zijn tussen de voor- en nameting bij de vragen waar geïnformeerd wordt naar aan- of afwezigheid van bepaalde informatie. Analyse van de data liet zien dat dit wel het geval is. Daarom is besloten bij het toetsen van de hypothese geen gebruik te maken van de gemiddelde score per subvraag, maar alleen van het totaaloordeel over het plan (item 13 Plan algemeen). Dit leidt tot een extra uitval van 3 personen met ASS, omdat voor hen geen totaaloordeel is gegeven.

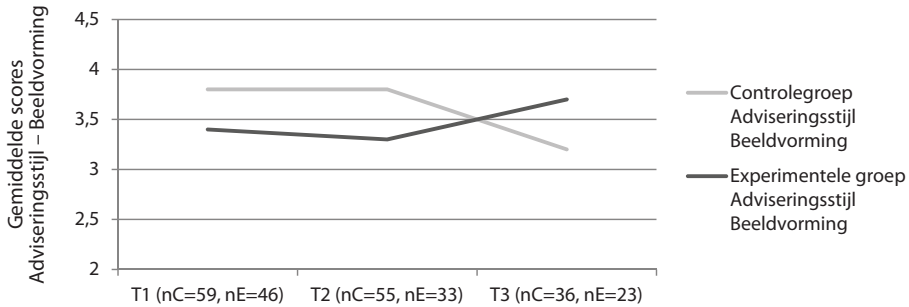
De experimentele groep laat een lichte daling zien in scores van 3.4 naar 3.3. De controlegroep blijft constant voor wat betreft de gemiddelde score van het totaaloordeel, namelijk 3.8 (zie figuur 5.17).



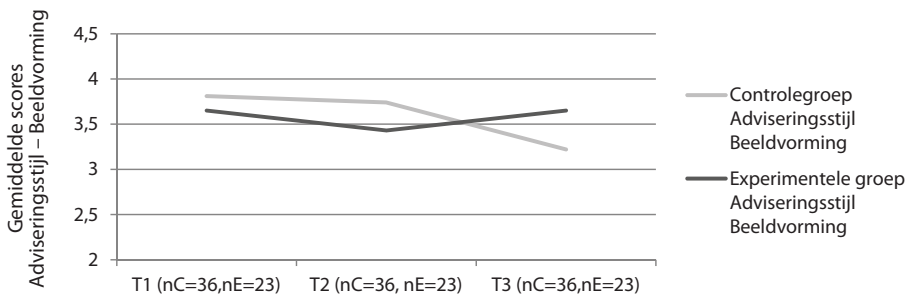
**Figuur 5.17** Gemiddelde scores controlegroep en experimentele groep Adviseringsstijl – Beeldvorming op T1 en T2 (N=88).

Op T3 is voor 59 personen met ASS de vragenlijst geretourneerd en een eindoordeel gegeven over de beeldvorming in het ondersteuningsplan. Vergelijking van de data op T1, T2 en T3 laat zien dat de gemiddelde score bij de experimentele groep na gebruik van de ASSwijzer is gedaald, maar dat deze daling verdwenen is op T3. Er is sprake van een stijging in scores bij de experimentele groep, wanneer de scores op T1 en T3 worden vergeleken. De controlegroep blijft op T2 stabiel en laat na gebruik van de ASSwijzer een daling in scores zien op T3 (zie figuur 5.18).

Wanneer gekeken wordt naar alleen die personen met ASS die op zowel T1, T2 als T3 participeren, dan is er bij de controlegroep sprake van een daling van 3.8 naar 3.7 naar 3.2 en bij de experimentele groep allereerst een daling van 3.7 naar 3.4 en vervolgens een stijging naar 3.7 (zie figuur 5.19).



**Figuur 5.18** Gemiddelde scores Adviseringstijl – Beeldvorming op T1 (N=105), T2 (N=88) en T3 (N=59).

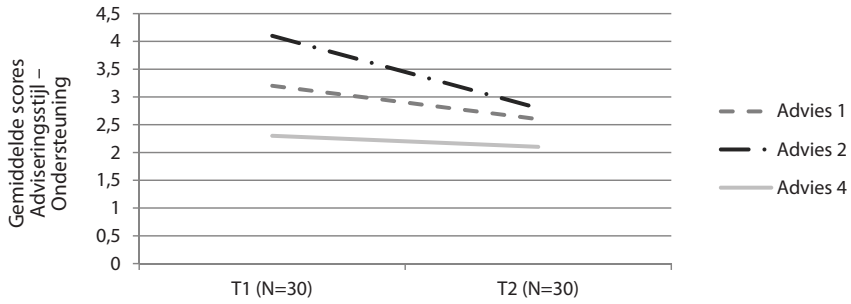


**Figuur 5.19** Gemiddelde scores Adviseringstijl – Beeldvorming op T1, T2 en T3 (N=59).

### 5.5.6 Beschrijving data meetinstrument Adviseringstijl – Ondersteuning – Hypothese VI.

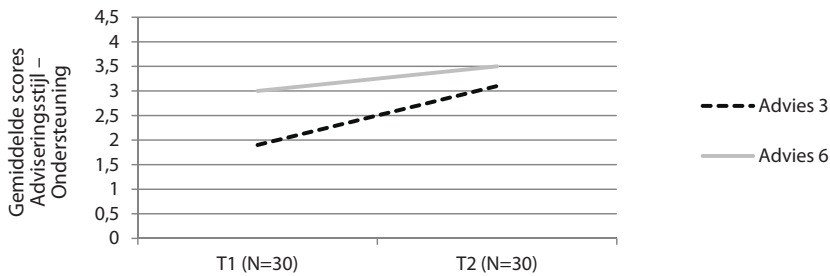
Hypothese VI is op een later moment in het onderzoek toegevoegd en wordt daarom alleen getoetst bij de controle groep, volgens een pre-experimenteel design. Het meetinstrument Adviseringstijl – Ondersteuning is door 30 gedragsdeskundigen van de controlegroep ingevuld. Het meetinstrument wordt gebruikt voor een pre-experimenteel design. Er is sprake van een voormeting op de eerste dag van de scholing (T1) en een nameting op de laatste dag van de scholing (T2). Een gedeelte van de groep (N=16) heeft deelgenomen aan een tweede nameting 6 tot 8 maanden na de eerste nameting (T3). Afhankelijk van het advies wordt een daling, stijging of stabilisatie in scores verwacht. De daling wordt verwacht bij advies 1, 2 en 4. De stijging wordt verwacht bij advies 3 en 6. Stabilisatie van scores wordt verwacht bij advies 5 en 7.

Op T2 nemen bij de totale groep de gemiddelde scores af bij advies 1, 2, 4 (zie figuur 5.20). Bij advies 1 daalt de gemiddelde score van 3.2 naar 2.6, bij advies 2 daalt de score van 4.1 naar 2.8 en bij advies 4 van 2.3 naar 2.1.



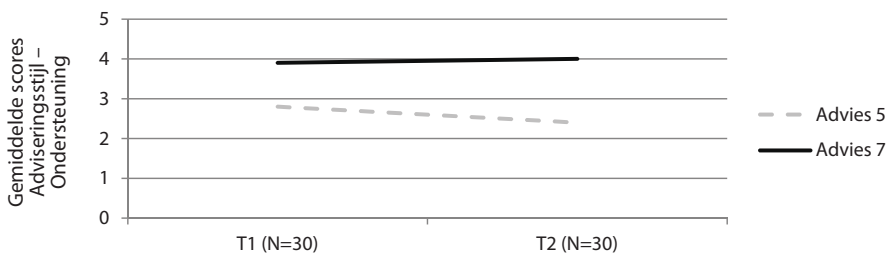
**Figuur 5.20** Gemiddelde scores waarschijnlijkheid advies 1, 2 en 4 op T1 en T2.

Op T2 stijgt de gemiddelde score bij advies 3 en 6 (zie figuur 5.21). Bij advies 3 is sprake van een stijging van 1.9 naar 3.1 en bij advies 6 van 3.0 naar 3.5.



**Figuur 5.21** Gemiddelde scores waarschijnlijkheid advies 3 en 6 op T1 en T2.

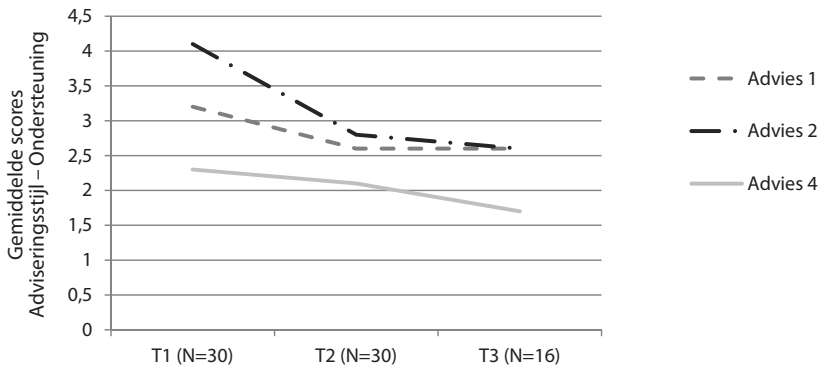
Bij advies 5 en 7 werd stabilisatie van scores verwacht. De data op T2 laten zien dat de gemiddelde score bij advies 5 daalt van 2.8 naar 2.4. De gemiddelde score van advies 7 blijft vrijwel stabiel (van 3.9 naar 4.0) (zie figuur 5.22).



**Figuur 5.22** Gemiddelde scores waarschijnlijkheid advies 5 en 7 op T1 en T2.

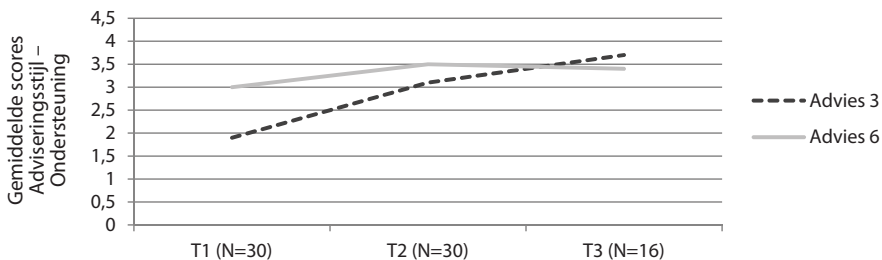
De daling bij advies 1, 2 en 4 is conform de verwachting, net als de stijging bij advies 3 en 6. De stijging bij advies 5 werd niet verwacht.

Op T3 is door 16 gedragsdeskundigen het meetinstrument Adviseringsstijl – Ondersteuning ingevuld. Bij advies 1 daalt de gemiddelde score van 3.2 op T1 naar 2.6 op T2 en stabiliseert op T3 (2.6). Bij advies 2 daalt de gemiddelde score van 4.1 op T1 naar 2.8 op T2 en de daling zet door naar 2.6 op T3. Bij advies 4 is sprake van een daling in gemiddelde scores van 2.3 op T1 naar 2.1 op T2 naar 1.7 op T3 (zie figuur 5.23).



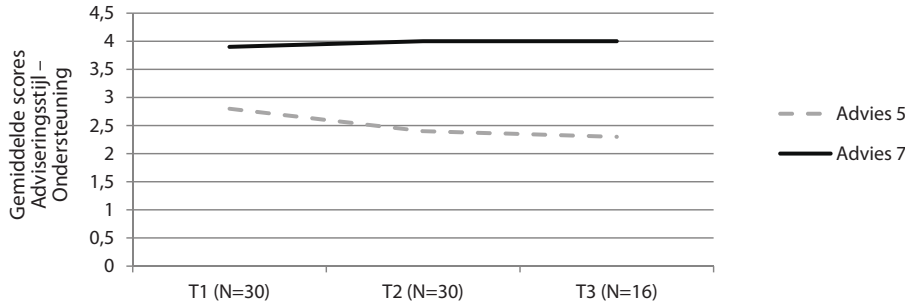
**Figuur 5.23** Gemiddelde scores waarschijnlijkheid advies 1, 2 en 4 op T1, T2 en T3.

Bij advies 3 stijgt de gemiddelde score van 1.9 op T1 naar 3.1 op T2 naar 3.7 op T3. Bij advies 6 neemt de gemiddelde score op T2 toe van 3.0 naar 3.5. Deze score daalt op T3 naar 3.4. Er is dan nog steeds sprake van een stijging van de gemiddelde score ten opzichte van T1 (zie figuur 5.24).



**Figuur 5.24** Gemiddelde scores waarschijnlijkheid advies 3 en 6 op T1, T2 en T3.

Bij advies 5 daalt de gemiddelde score op T2 van 2.8 naar 2.4 naar 2.3 op T3. Bij advies 7 is sprake van een lichte stijging op T2 van 3.9 naar 4.0. Deze score blijft stabiel op T3 (zie figuur 5.25).

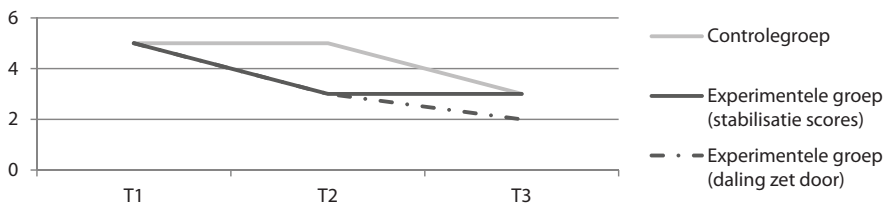


**Figuur 5.25** Gemiddelde scores waarschijnlijkheid advies 5 en 7 op T1, T2 en T3.

### 5.6 Toetsing hypothesen

De verwachting is dat gebruik van de ASSwijzer leidt tot een afname van scores op de diverse meetinstrumenten. Idealiter wordt het volgende beeld verwacht (zie figuur 5.26 en paragraaf 3.7).

De data op T3 zijn voor de eerste 5 hypothesen te beperkt om te kunnen gebruiken voor de toetsingen. De toetsingen zullen daarom gedaan worden op basis van de data van T1 en T2 en zijn alleen zinvol als er sprake is van een daling in scores bij de experimentele groep en stabilisatie van de scores bij de controlegroep. Ook bij een lichte stijging van scores bij de controlegroep is toetsing mogelijk met behulp van covariantieanalyse. Toetsing is niet zinvol, wanneer er sprake is van een beeld dat grotendeels niet overeenkomt met het eerste deel van figuur 5.26.



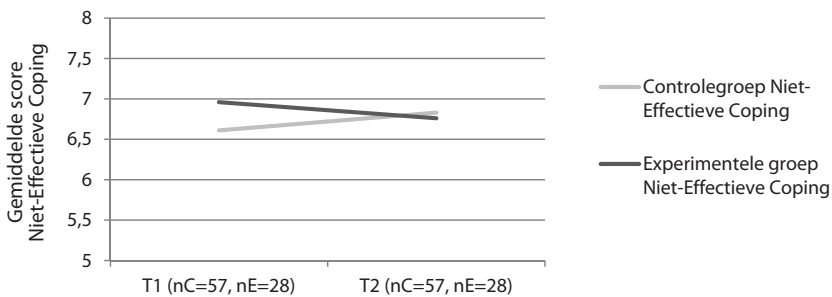
**Figuur 5.26** Voorspeld verloop gemiddelde scores controlegroep en experimentele groep T1, T2, T3.

Hypothese VI wordt getoetst op basis van een ander onderzoekdesign, te weten een pre-experimenteel design. Toetsing zal non-parametrisch gebeuren met behulp van de Wilcoxon Signed Ranks-toets, een non-parametrische test voor gepaarde metingen. Met behulp van deze toets kan bepaald worden of het gevonden verschil per paar significant is. Hierbij wordt rekening gehouden met de grootte van de gevonden verschillen. Er is gekozen voor

een non-parametrische toetsing in plaats van een parametrische, omdat de N voor toetsing van hypothese VI klein is en het gaat om een ordinale variabele. Hierdoor is het eveneens mogelijk om ook de data van T3 mee te nemen in de toetsing. Toetsing van hypothese VI vindt daarom plaats op basis van de data verzameld op T1, T2 en T3.

### Hypothese I: Coping

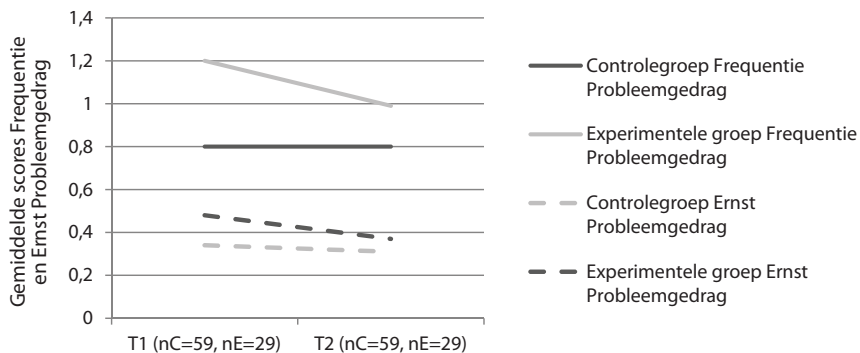
Er is sprake van een daling bij de experimentele groep, een stijging bij de controlegroep, op T1 (zie figuur 5.27). Toetsing van de hypothese is zinvol.



**Figuur 5.27** Gemiddelde scores controlegroep en experimentele groep Niet-Effectieve Coping T1 en T2, N=85.

### Hypothese II: Probleemgedrag

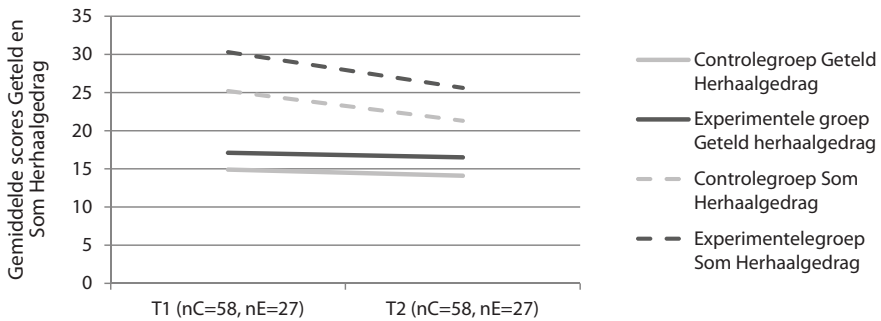
Er is sprake van een daling bij de experimentele groep, zowel bij Frequentie als Ernst van het probleemgedrag. De controlegroep laat een stabiele score zien (Frequentie) of een lichte daling (Ernst) (zie figuur 5.28). Toetsing van de hypothese is zinvol.



**Figuur 5.28** Gemiddelde score Frequentie en Ernst Probleemgedrag T1 en T2, N=88.

### Hypothese III: Herhaalgedrag

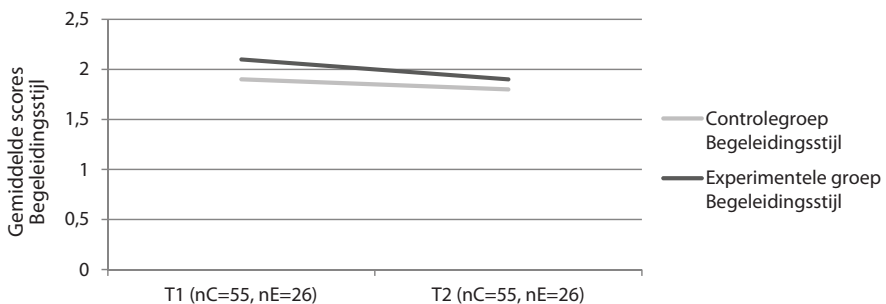
Bij Herhaalgedrag is er sprake van een daling van de gemiddelde scores, zowel bij de experimentele groep als de controlegroep (zie figuur 5.29). Toetsing van de hypothese is niet zinvol.



**Figuur 5.29** Gemiddelde scores controlegroep en experimentele groep Herhaalgedrag - totaal getelde en somscores, N=85.

### Hypothese IV: Begeleidingsstijl

Bij het meetinstrument Begeleidingsstijl laten de controlegroep en de experimentele groep beide een daling zien in scores op T2 (zie figuur 5.30). De daling bij de experimentele groep is sterker, toetsing van hypothese IV is zinvol.

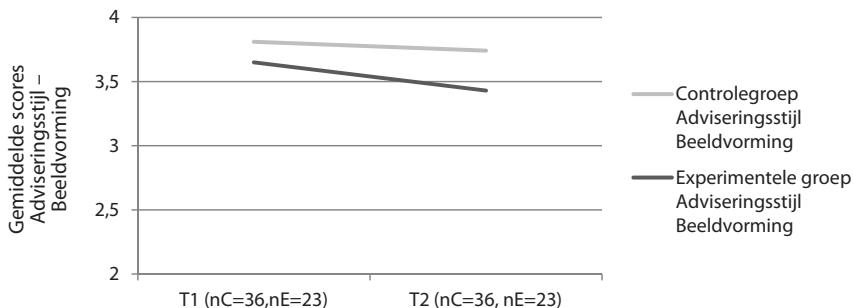


**Figuur 5.30** Gemiddelde scores controlegroep en experimentele groep Begeleidingsstijl T1 en T2, N=81.

### Hypothese V: Adviseringsstijl – Beeldvorming

Bij hypothese V is er op T2 bij de experimentele groep sprake van een daling, terwijl de gemiddelde score van de controlegroep nagenoeg stabiel blijft (zie figuur 5.31). Toetsing van hypothese V is zinvol.

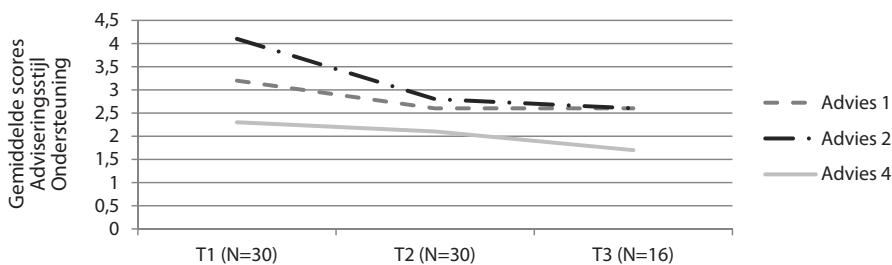




**Figuur 5.31** Gemiddelde scores Adviseringsstijl – Beeldvorming op T1, T2 en T3, bij N=59.

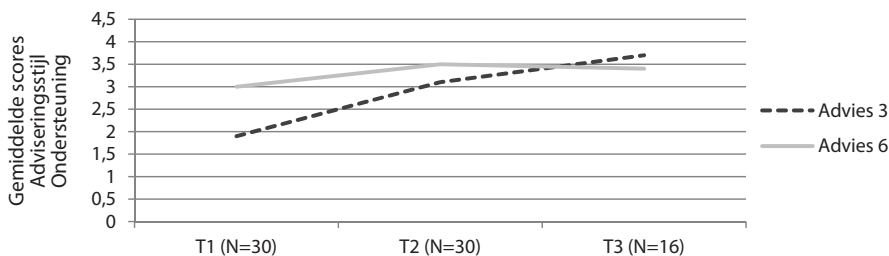
**Hypothese VI: Adviseringsstijl – Ondersteuning**

Hypothese VI wordt getoetst met behulp van een pre-experimenteel design op basis van de data op T1, T2 én T3. Voor een aantal adviezen (advies 1, 2 en 4) is een daling in scores voorspeld. De gemiddelde scores laten zowel bij advies 1, 2 als 4 een daling zien (zie figuur 5.32).



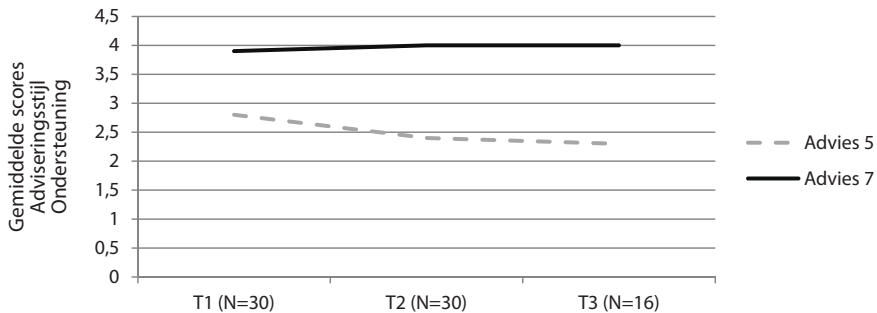
**Figuur 5.32** Gemiddelde scores waarschijnlijkheid advies 1, 2 en 4 op T1, T2 en T3.

Voor advies 3 en 6 is een stijging voorspeld. Deze stijging is inderdaad zichtbaar bij advies 3. Bij advies 6 is er eveneens sprake van een stijging in gemiddelde scores, deze stijging neemt af op T3. Wel is er op T3 nog steeds sprake van een stijging ten opzichte van T1 (zie figuur 5.33).



**Figuur 5.33** Gemiddelde scores waarschijnlijkheid advies 3 en 6 op T1, T2 en T3.

Bij advies 5 en 7 is geen verandering in gemiddelde scores voorspeld. Bij advies 7 is hiervan inderdaad sprake. Alleen advies 5 laat een ander beeld zien (zie figuur 5.34).



**Figuur 5.34** Gemiddelde scores waarschijnlijkheid advies 5 en 7 op T1, T2 en T3.

Voor alle adviezen, met uitzondering van advies 5, geldt dat de gemiddelde scores op T2 en T3 stijgen, dalen of stabiliseren conform de voorspelling. Toetsing van hypothese VI is zinvol.

Geconcludeerd kan worden dat toetsing van de volgende hypothesen zinvol is:

- Hypothese I: coping
- Hypothese II: probleemgedrag
- Hypothese IV: begeleidingsstijl
- Hypothese V: adviseringsstijl Beeldvorming
- Hypothese VI: adviseringsstijl Ondersteuning

Hypothese I, II, IV en V worden getoetst met behulp van een covariantieanalyse. Hypothese VI wordt getoetst met behulp van de Wilcoxon Signed-Rank toets.

### 5.6.1 Toetsing hypothese I: Coping.

De experimentele groep laat een daling zien op T2, de controlegroep een stijging. Er is sprake van pre-experimentele gelijkheid. Variantieanalyse (ANCOVA), waarbij de voormeting gebruikt wordt als covariant, laat zien dat er geen sprake is van een significant effect bij de experimentele groep in vergelijking met de controlegroep,  $F(1, 84) = 3.40, p = .07$  (zie bijlage 10). Het gebruik van de ASSwijzer heeft geen significant effect op de gemiddelde score Niet-Effectieve Coping. Hypothese I kan niet worden aangenomen.

### 5.6.2 Toetsing hypothese II: Probleemgedrag.

De gemiddelde scores Frequentie en Ernst Probleemgedrag dalen op T2 bij de experimentele groep. Bij de controlegroep is er ook sprake van een daling bij de gemiddelde score Ernst Probleemgedrag, maar deze daling is minder duidelijk dan bij de experimentele groep. De gemiddelde score Frequentie Probleemgedrag blijft bij de controlegroep stabiel. Bij Frequentie Probleemgedrag is er sprake van pre-experimentele ongelijkheid. In de covariantieanalyse wordt hiervoor gecorrigeerd,  $F(1, 87) = .17, p = .68$  (zie bijlage 10). Het gebruik van de ASSwijzer heeft geen significant effect op de gemiddelde score Frequentie Probleemgedrag.

Bij de gemiddelde score Ernst Probleemgedrag is sprake van pre-experimentele gelijkheid. Getoetst wordt of de grotere daling bij de experimentele groep significant verschilt van de daling bij de controlegroep. Covariantieanalyse laat zien dat dit niet zo is,  $F(1, 87) = .00, p = 1.0$  (zie bijlage 10). Gebruik van de ASSwijzer heeft geen significant effect op de gemiddelde score Ernst Probleemgedrag. Hypothese II kan niet worden aangenomen.

### 5.6.3 Toetsing hypothese IV: Begeleidingsstijl.

Bij de gemiddelde score Begeleidingsstijl is sprake van pre-experimentele ongelijkheid, waarvoor gecorrigeerd moet worden. Op T2 is de gemiddelde score Begeleidingsstijl gedaald bij zowel de experimentele groep als bij de controlegroep. De daling bij de experimentele groep is groter. Uit de covariantieanalyse blijkt dat er geen sprake is van een significant verschil,  $F(1, 80) = .55, p = .46$  (zie bijlage 10). De daling van de experimentele groep kan het gevolg zijn van regressie naar het gemiddelde. Hypothese IV wordt niet aangenomen.

### 5.6.4 Toetsing hypothese V: Adviseringsstijl – Beeldvorming.

De gemiddelde score op Adviseringsstijl – Beeldvorming daalt bij de experimentele groep; de gemiddelde score van de controlegroep blijft gelijk. Er is sprake van pre-experimentele gelijkheid tussen de experimentele groep en de controlegroep. Covariantieanalyse laat zien dat er sprake is van een significant effect bij de experimentele groep ( $F(1, 87) = 3.94, p = .05$ ). Het gebruik van de ASSwijzer heeft effect op de Adviseringsstijl – Beeldvorming. Hypothese V kan worden aangenomen.

### 5.6.5 Toetsing hypothese VI: Adviseringsstijl – Ondersteuning.

De daling bij advies 1, 2 en 4 is conform verwachting en is bij advies 2 significant ( $p = .000$ ). De stijging bij advies 3 en 6 is conform verwachting en is bij beide significant (respectievelijk  $p = .000$  en  $p = .01$ ). De daling bij advies 5 is significant ( $p = .02$ ), maar niet volgens verwachting. De stabilisatie in scores bij advies 7 is conform verwachting (zie bijlage 11).

Op T3 stabiliseren de gemiddelde scores bij advies 1, 2, 5 en 7. Bij advies 3 zet de voorspelde stijging verder door en bij advies 4 de voorspelde daling in gemiddelde scores. Vergelijking tussen de data op T1 en T3 ( $N=16$ ) laat zien dat daling in gemiddelde scores bij advies 1 en 2 significant is (respectievelijk  $p = .000$  en  $p = .01$ ) en de stijging bij advies 3 ook ( $p = .000$ ) (zie bijlage 11). De voorspelde en gevonden daling bij advies 4 is niet significant ( $p = .39$ ), evenals de niet voorspelde daling bij advies 5 ( $p = .13$ ).

Voor de meeste adviezen geldt dat de daling, stijging dan wel stabilisatie in gemiddelde scores is zoals voorspeld. De voorspelling dat bij advies 3 het grootste effect zal optreden, wordt bevestigd. Hypothese VI kan worden aangenomen.

# 6

## Discussie en aanbevelingen

## 6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt op basis van de gevonden onderzoeksresultaten antwoord gegeven op de vraagstelling van het onderzoek (6.2). Hierbij wordt in de discussie (6.3) een aantal kanttekeningen geplaatst. Dit leidt tot een aantal aanbevelingen voor verder onderzoek (6.4).

## 6.2 Beantwoording vraagstelling

Het doel van het onderzoek was om de ASSwijzer evidence-based te maken. Onderzocht is welke effecten het gebruik van de ASSwijzer heeft op de volwassene met een matig/ernstig verstandelijke beperking en ASS evenals op zijn omgeving.

Het gebruik van de ASSwijzer houdt in: Op basis van systematische analyse van de eigen en tot nu toe geboden ordening komen tot een op die specifieke persoon afgestemde wijze van ordenen waardoor ontplooiing en ontwikkeling (meer/weer) mogelijk gemaakt worden. Essentieel hierbij is de *niet-problematische* eigen ordening en geboden ordening te *versterken* en de *problematische* eigen en geboden ordening te *verminderen*. Ordening is problematisch, wanneer deze de ontwikkeling en de ontplooiing van de persoon met ASS belemmert.

### ***Eigen ordening***

*Eigen ordening* is gedrag dat als functie heeft te komen tot een voorspelbare omgeving en een meer voorspelbaar leven (zie ook 2.2.2).

Martine vraagt elke dag hoe laat ze 's avonds gaan eten.  
(*eigen ordening in tijd, verbaal*)

Eigen ordening is een term die uniek is voor de ASSwijzer. Het effect dat verwacht wordt ten aanzien van de eigen ordening zal daarom omschreven moeten worden met behulp van andere gedragingen, die net als als eigen ordening als functie hebben het creëren van voorspelbaarheid in het dagelijks leven van de persoon met ASS. Uit het literatuuronderzoek is gebleken dat coping, probleemgedrag en herhaalgedrag dezelfde functie kunnen hebben als eigen ordening. Op basis daarvan is geconcludeerd dat het mogelijk is om de term eigen ordening (in ieder geval gedeeltelijk) met behulp van deze gedragingen te omschrijven. Het verwachte effect op de eigen ordening is daarom onderzocht door te kijken naar het effect dat de ASSwijzer heeft op deze drie gedragingen.

### **Geboden ordening**

De *geboden ordening* is alles wat de mensen om de persoon met ASS heen doen om voorspelbaarheid en overzicht te creëren.

Op de dagbesteding wordt er gewerkt met een vaste dagindeling.

*(geboden ordening in tijd, vast)*

De moeder van Martine heeft een schema voor Martine gemaakt waarop staat wat ze moet doen als ze gaat douchen.

*(geboden ordening in activiteit, visueel)*

Van de mensen om de persoon met ASS heen wordt – door het gebruik van de ASSwijzer – verwacht kritisch te kijken naar de verschillende gebieden (tijd, activiteit, ruimte, persoon of prikkels) en manieren (visueel, vast, verbaal) waarop geordend wordt (zie ook 2.2.2) en te toetsen of deze voldoende ontplooiing en ontwikkeling mogelijk maken.

Het vaste dagprogramma op de dagbesteding geeft Martine overzicht en duidelijkheid. Het is alleen heel lastig voor haar om hiervan af te wijken. Hierdoor doet ze eigenlijk nooit nieuwe activiteiten. Hoewel het goed gaat met Martine wordt er niet gewerkt aan de ontplooiing en ontwikkeling. Een visueel én flexibel dagprogramma biedt duidelijkheid, overzicht én mogelijkheden om zich te ontplooien en ontwikkelen. Martine houdt van borduren, een activiteit waar ze alleen weinig aan toekomt thuis en die ze nog niet doet op de dagbesteding. Het advies is om in te steken op haar interesse voor borduren en stap voor stap te proberen haar programma meer flexibel te maken: Martine gaat elke week 3 keer borduren op wisselende momenten. 's Morgens kan ze zien of er geborduurd wordt en wanneer dit is (voor/na koffie of thee). Na verloop van tijd zal worden geprobeerd het dagprogramma verder visueel in te vullen, flexibel, per dag.

Wanneer geconcludeerd wordt dat dit niet zo is, wordt onderzocht welke bijstelling van de ordening en ondersteuning wenselijk zijn, zodat er wel mogelijkheden voor ontplooiing en ontwikkeling ontstaan.

Onderzocht is welk effect de bijstelling van de geboden ordening heeft op de manier van ondersteunen. Hierbij is onderzocht hoe de ondersteuning wordt geboden door begeleiders en naar de manier van adviseren van de gedragsdeskundigen.

De *vraagstelling* van het onderzoek was: Welk effect heeft gebruik van de ASSwijzer op de persoon met ASS zelf in termen van coping, herhaalgedrag en probleemgedrag en wat is het effect op de manier van ondersteunen van de persoon met ASS?

Om de vraagstelling te kunnen beantwoorden, zijn zes hypothesen getoetst. Hypothesen gericht op de persoon met ASS zelf (Hypothese I t/m III) en hypothesen gericht op de omgeving, te weten begeleiders (Hypothese IV) en gedragsdeskundigen (Hypothese V, VI). Hypothese I t/m V zijn getoetst op basis van een experimenteel design met behulp van de covariantieanalyse en hypothese VI op basis van een pre-experimenteel design met behulp van de Wilcoxon Signed-Rank toets.

Op basis van de toetsing van de hypothesen in dit onderzoek kan de volgende conclusie getrokken worden:

*De ASSwijzer heeft geen statistisch significant effect op coping, probleemgedrag en herhaalgedrag van mensen met een ernstig/matig verstandelijke beperking en ASS. De ASSwijzer heeft geen statistisch significant effect op de begeleidingsstijl zoals gemeten in dit onderzoek. De ASSwijzer heeft wel een statistisch significant effect op de gedragsdeskundigen, zowel als het gaat om de adviezen gericht op de beeldvorming rondom de persoon met ASS, als om de adviezen die de gedragsdeskundigen geven ten aanzien van de ondersteuning.*

### 6.3 Discussie

De gevonden resultaten doen vermoeden dat gebruik van de ASSwijzer geen effect heeft op de persoon met ASS en zijn begeleiders, maar wel op de gedragsdeskundige. Bij deze conclusie is een aantal kanttekeningen te plaatsen, wanneer kritisch gekeken wordt naar het uitgevoerde onderzoek. In deze paragraaf wordt dit beschreven. Op basis hiervan kunnen tevens adviezen gegeven worden voor vervolgonderzoek (6.4).

#### 6.3.1 Operationalisatie effect ASSwijzer.

De operationalisatie van het verwachte effect van het gebruik van de ASSwijzer bij mensen met een matig/ernstig verstandelijke beperking en ASS is gebaseerd op een literatuurstudie. In deze studie is nagegaan of coping, probleemgedrag en herhaalgedrag gezien kunnen worden als vormen van eigen ordening. Geconcludeerd werd dat dit mogelijk is. Tegelijkertijd werd geconcludeerd dat coping een breder concept is dan eigen ordening en dat probleemgedrag



en herhaalgedrag ook andere functies kunnen hebben. Probleemgedrag kan bijvoorbeeld een uiting van een communicatieprobleem zijn (Charlop-Christy, Carpenter, Loc, LeBlanc, & Kellet, 2002; Durand & Merges, 2001), van pijn (Dijkxhoorn, 2007; Kraijer, 2004), van specifieke angsten (Evans, Canavera, Kleinpeter, Maccubin & Taga, 2005) of het kan een probleem zijn op het gebied van de zintuigen (Bogdashina, 2004). Herhaalgedrag kan onder andere een manier van zelfstimulering zijn, of een reactie op onderstimulering, of juist overstimulering (Nijhof, 1999).

Gesteld is dat coping, probleemgedrag en herhaalgedrag een vorm van eigen ordening kunnen zijn; ze kunnen als functie het creëren van voorspelbaarheid in het dagelijks leven hebben. Dit betekent niet dat alle coping, probleemgedrag en herhaalgedrag deze functie hebben. Coping, probleemgedrag en herhaalgedrag zijn gedragingen die het constructieve eigen ordening *gedeeltelijk* dekken. In het onderzoek is hiermee geen rekening gehouden. Onvoldoende bekend is in welke mate de meetinstrumenten het gedrag met de functie eigen ordening in kaart hebben gebracht of hetzelfde gedrag met andere functies. Het is daardoor mogelijk dat een eventueel effect op gedrag met als functie eigen ordening onvoldoende in kaart is gebracht.

Peter slaat veel tegen zijn hoofd. Bekend is dat hij dit doet als hij ergens pijn heeft. Het komt regelmatig voor dat het erger is door lichamelijke klachten, bijvoorbeeld als hij veel last heeft van ontstoken tandvlees. Het slaan tegen zijn hoofd kan ook als functie hebben dat hij een reactie bij de begeleider wil uitlokken, omdat hij wil weten waar hij aan toe is (eigen ordening in persoon). Gebruik van de ASSwijzer zal een effect kunnen hebben op het slaan tegen zijn hoofd als dit gedrag de functie van eigen ordening heeft. Wanneer het gedrag voortkomt uit lichamelijk onbehagen neemt het gedrag niet af. Het kan zelfs zo zijn dat het gedrag toeneemt in tijden dat hij bijvoorbeeld veel last heeft van zijn tandvlees.

Gebruik van de ASSwijzer is gericht op afname van problematische ordening en toename van niet-problematische ordening. Het onderzoek heeft zich beperkt tot het effect op de problematische ordening: ordening die ontplooiing en ontwikkeling belemmert. Het is de vraag of dit een juiste keuze is geweest. Bij mensen met een ernstig/matig verstandelijke beperking, woonachtig in een residentiële instelling, is het bieden van ordening een belangrijk aspect van de ondersteuning. Gezien de intensiteit van de ondersteuning, is het vanzelfsprekend dat de geboden ordening groot is: begeleiders zijn erop gericht het leven van de persoon met ASS zo voorspelbaar mogelijk te maken. Het risico is dat de eigen

ordering van de persoon met ASS daardoor te weinig aandacht en ruimte krijgt. Voor begeleiders is de valkuil aanwezig om veel van de persoon over te nemen, veel voor hem te willen regelen, zonder voldoende mogelijkheden te geven aan de persoon met ASS om zelf overzicht te creëren. Dit heeft onder andere te maken met het feit dat de functie van eigen ordening niet altijd herkend wordt en dat de persoon dit door zijn beperkte verstandelijke vermogens vaak ook niet duidelijk kan maken. Het (onbedoelde) gevolg hiervan is dat dit gedrag doorbroken of niet toegestaan wordt.

André liep in het verleden als hij thuis kwam altijd eerst naar zijn slaapkamer. Hij ging dan in het midden van zijn slaapkamer staan en keek rond, sprong een paar keer op en neer. Daarna ging hij zijn jas uitdoen en zijn tas uitpakken.

Naar aanleiding van een teambespreking waarin besproken is hoe belangrijk het is dat mensen zich welkom voelen als ze thuiskomen, is afgesproken om alle bewoners welkom te heten. Ook André wordt sinds een paar maanden zo verwelkomd. Hij kan hierdoor niet meer eerst naar zijn kamer. André zelf heeft deze verandering zonder problemen geaccepteerd.

Sinds een paar weken heeft André meer moeite met de koffiesituatie die vlak na thuiskomst volgt. Bij de bespreking hiervan is geopperd dat de oorzaak waarschijnlijk ligt in de drukte van de groep op dat moment. Drukke en groepsmomenten zijn lastig voor André door zijn ASS. Het voorstel is gedaan om hem apart koffie te laten drinken.

Analyse met behulp van de ASSwijzer laat zien dat het ritueel uit het verleden van naar zijn kamer gaan gezien kan worden als een vorm van eigen ordening, die onbewust doorbroken is. Hierdoor kan André minder aan. Een advies op basis van de ASSwijzer kan zijn het oude ritueel te herstellen, zodat André de groepssituatie weer aankan en er zelfs van kan genieten.

Gebruik van de ASSwijzer vraagt van gedragsdeskundigen samen met de begeleiders te bespreken of en hoe de persoon met ASS zelf ordent en mag ordenen. In kaart wordt gebracht welk gedrag de functie van eigen ordening kan hebben (gehad) en op welke manier het mogelijk is hiervoor gelegenheid te bieden. Uitgangspunt is dat de persoon met ASS zoveel mogelijk zichzelf moet kunnen leren handhaven op een niet-problematische manier (versterken niet-problematische eigen ordening). De persoon met ASS moet invloed kunnen ervaren (Heijkoop, 2003; Serruys, 2005) en zelf leren omgaan met de stress die ASS veroorzaakt (Dijkxhoorn, 2003). Het gebruik van de ASSwijzer zal dus ook tot gevolg hebben dat niet-problematische eigen ordening meer mogelijk wordt. Dit effect is niet onderzocht.

### 6.3.2 Deelnemers en informanten.

Het onderzoek naar het effect van gebruik van de ASSwijzer heeft zich gericht op volwassenen met een matig/ernstig verstandelijke beperking en ASS woonachtig in een residentiële instelling. Deze mensen zijn, gezien hun verstandelijke beperking, zelf niet geschikt als respondenten voor het onderzoek. Dit betekent dat de mensen om de persoon met ASS heen gebruikt zijn als informanten. Hoewel zoveel mogelijk gebruik is gemaakt van valide en betrouwbare instrumenten, is niet uit te sluiten dat een bepaalde mate van storende subjectiviteit een rol heeft gespeeld. Door de soms inconsistente manier van invullen van de instrumenten (zie 5.5.4 en 5.5.5) wordt dit vermoeden versterkt.

Bij aanvang van het onderzoek was er sprake van een groot aantal deelnemers, te weten 112 personen met ASS en 63 gedragsdeskundigen. Het leek mogelijk voldoende longitudinale data te verzamelen op basis waarvan conclusies getrokken konden worden. Echter, op T2 participeren nog maar 88 personen met ASS. De uitval bij de experimentele groep is meer dan één derde. Op T3 participeren nog 28 personen met ASS, de uitval bij zowel de controlegroep als experimentele groep is zo groot dat de toetsing op basis van deze data niet zinvol is.

Hoewel de uitval op T2 ook aanzienlijk is, is besloten om deze data wel te gebruiken voor de toetsing. Het is de vraag of dit een terecht besluit is, gegeven het feit dat de uitval vooral voorkomt bij de experimentele groep (van  $n_E=51$  naar  $n_E=29$ ). De controlegroep blijft over de periode nagenoeg constant (van  $n_C=61$  naar  $n_C=59$ ). Het uitblijven van significante effecten kan te maken hebben met de grote uitval bij de experimentele groep.

De uitval op T2 is selectief gebleken als het gaat om leeftijd van de persoon met ASS. De gemiddelde leeftijd van de groep die uitgevallen is, bleek hoger te zijn dan van de groep die overbleef (zie 5.4). Onduidelijk is waardoor dit verklaard kan worden en welke eventuele invloed dit op de onderzoeksresultaten gehad kan hebben.

De belangrijkste verklaring van de uitval tijdens het onderzoek heeft te maken met factoren die kenmerkend zijn voor praktijkonderzoek, zoals ziekte, wisseling van takenpakket, werkdruk. Deze laten zich niet of moeilijk beïnvloeden door de onderzoeker. Voor wat betreft de werkdruk kan wel opgemerkt worden dat de gevraagde tijdsinvestering voor het invullen van de verschillende instrumenten groot was. Wellicht dat dit extra uitval tot gevolg heeft gehad. Ook het feit dat invulling van de instrumenten in overleg met anderen diende te gebeuren en dus extra afstemming vroeg, kan de werkdruk onbedoeld verhoogd hebben.

Om de uitval zoveel mogelijk te beperken, is er herhaaldelijk via mail contact gezocht met diegenen die nog niet hadden gereageerd. Wellicht was het beter geweest dit telefonisch te doen om zo meer zicht te krijgen op de redenen van het uitblijven van een reactie en ondersteuning aan te bieden als dat gewenst was.

De indruk was dat de deelnemende gedragsdeskundigen, zeker aan het begin van het onderzoek, gemotiveerd waren om deel te nemen. Een factor die hierbij een rol gespeeld kan hebben, is het feit dat deelname aan het onderzoek ook deelname aan een training in de ASSwijzer betekende. Het is niet uit te sluiten dat het na afronding van de training moeilijker is om de motivatie vast te houden. Hierbij kan een rol gespeeld hebben dat gedragsdeskundigen niet altijd deelnamen met een persoon met ASS over wie zij inhoudelijke vragen hadden. Dit was geen voorwaarde voor deelname aan onderzoek. De inzet van een gedragsdeskundige is over het algemeen echter gericht op personen waarbij problemen spelen, over wie vragen bestaan. Het kritisch evalueren van de ondersteuning van personen bij wie hiervan geen sprake is, heeft voor een gedragsdeskundige minder prioriteit en zal niet altijd te realiseren zijn, gezien de werkdruk. Deelnemen met deze personen kan dus tot gevolg hebben gehad dat een gedragsdeskundige uiteindelijk niet tot uitvoering van de adviezen over is gegaan.

De uitval op T3 is niet alleen toe te schrijven aan factoren horend bij praktijkonderzoek. Doordat de meting op T3 halverwege het onderzoek is toegevoegd (zie 5.3), was van de deelnemers vooraf geen toezegging gevraagd voor deelname aan drie meetmomenten. Hierdoor is het waarschijnlijk makkelijker om te besluiten niet mee te doen aan dit meetmoment.

### **6.3.3 Instrumentarium.**

Voor het toetsen van de hypothesen is gezocht naar betrouwbare en valide instrumenten. Voor coping en herhaaldgedrag bleken deze niet beschikbaar te zijn in Nederland. Daarom is gekozen voor Engelstalige instrumenten die vertaald zijn. Bij probleemgedrag en begeleidingsstijl is gekozen voor een gedeelte van een bestaand, Nederlandstalig instrument. Voor het meetbaar maken van het effect op de adviseringsstijl van de gedragsdeskundige ten aanzien van beeldvorming en ondersteuning zijn geen geschikte, bestaande instrumenten gevonden en is gekozen voor een zelf ontworpen instrument.

Er zijn kanttekeningen te plaatsen bij de validiteit en de betrouwbaarheid van de instrumenten.

***Meetinstrument Coping: Early Coping Inventory (Zeitlin, 1985).***

De Early Coping Inventory is een observatieschaal die betrouwbaar en valide is als het gaat om jonge kinderen met een ontwikkelingsleeftijd van 4 tot 36 maanden. Hoewel de onderzoeksgroep grotendeels overeenkomt als het gaat om ontwikkelingsleeftijd (zie 3.3), betreft het hier geen kinderen, maar volwassenen. De vraag is dan ook of de te observeren gedragingen op dezelfde manier bij hen voorkomen. Ook de wijze waarop de schaal gebruikt is in het onderzoek, wijkt af van de voorgeschreven manier. De schaal moet ingevuld worden aan de hand van concrete situaties waarin geobserveerd wordt. In het onderzoek is gebruik gemaakt van informanten die de persoon goed kennen en meerdere observaties gedaan hebben. De invulling gebeurde echter niet in een concrete situatie, waardoor geheugen en interpretaties van de informant een te grote rol kunnen hebben gespeeld. Tenslotte werd bij de pilot al aangegeven dat het instrument als lastig in te vullen werd ervaren. Naar aanleiding daarvan is besloten tot enkele taalkundige aanpassingen en veranderingen van de lay-out. Het kan zijn dat dit als nog onvoldoende verduidelijking heeft gegeven.

***Meetinstrument Probleemgedrag: Instrument voor bewonersgedrag II (IN-BE II, Heijs, 1997)***

De IN-BE is een vertaling van de ABS (Adaptive Behavior Schale, Nihira et al., 1975). De conclusie dat de IN-BE betrouwbaar en valide is (Heijs, 1997; Den Daas et al., 2007), is getrokken op basis van onderzoek naar de ABS. Er zijn echter geen data beschikbaar van de Nederlandse situatie, waardoor vragen gesteld kunnen worden bij deze conclusie. Vooral voor wat betreft de constructvaliditeit is dit de vraag. Engelstalig onderzoek is niet eensluidend hierin en de gebruikers van de Nederlandse versie volstaan slechts met de uitspraak dat de constructvaliditeit voldoende is zonder verdere onderbouwing (zie 3.5.2).

Voor het onderzoek is slechts een aantal volledige subschalen van de IN-BE gebruikt, die zijn samengevoegd tot één nieuwe schaal. De keuze van de subschalen is gebaseerd op het oordeel van de onderzoeker dat deze schalen het gedrag beschrijven dat onder eigen ordening wordt verstaan. Er is niet voor gekozen om per item te bepalen of het betreffende gedrag de functie van eigen ordening heeft. Het is mogelijk dat er, hoewel dat er sprake is van een grote homogeniteit van de subschalen, zowel bij frequentie als ernst (zie 5.5.2) nog te veel items worden gescoord die niet of niet alleen de functie van eigen ordening hebben. Het eventuele effect op probleemgedrag met alleen of in ieder geval voornamelijk de functie eigen ordening kan daardoor minder zichtbaar zijn geworden.

***Meetinstrument Herhaalgedrag: Repetitive Behavior Scale-Revised (RBS-R, Lam, 2004)***

Voor het meten van herhaalgedrag is geen betrouwbaar en valide Nederlandstalig instrument gevonden. Wel bleek een betrouwbaar en valide Engelstalig instrument beschikbaar te zijn. Gezien het uitgangspunt om zoveel mogelijk gebruik te maken van betrouwbare en valide instrumenten, is voor dit instrument gekozen. Daarbij moet opgemerkt worden dat de conclusies ten aanzien van validiteit en betrouwbaarheid wel gebaseerd zijn op buitenlands onderzoek. Er zijn geen gegevens bekend over de toepasbaarheid in de Nederlandse situatie. Het belangrijkste probleem bij deze schaal lijkt echter niet te liggen op het gebied van betrouwbaarheid en validiteit.

Verondersteld wordt dat gebruik van de ASSwijzer zal leiden tot afname van problematisch herhaalgedrag. Niet-problematisch herhaalgedrag zal niet afnemen of kan zelfs toenemen. De RBS-R maakt echter geen onderscheid tussen problematisch en niet-problematisch herhaalgedrag. Zodra herhaalgedrag voorkomt, is er volgens het instrument sprake van in ieder geval een licht probleem. Het is goed mogelijk dat het gebruik van de ASSwijzer op bepaald herhaalgedrag geen effect heeft, omdat dit gedrag vanuit de ASSwijzer geduid wordt als niet-problematisch. Het schikken en ordenen van voorwerpen (item 15 van de RBS-R) is volgens de ASSwijzer pas problematisch als dit gedrag de ontplooiing en ontwikkeling van iemand belemmert, bijvoorbeeld wanneer iemand in het gedrag verzandt (hoge frequentie). Een lage frequentie zal vanuit de ASSwijzer als niet-problematisch worden geduid. Gebruik van de ASSwijzer zal dan ook niet als effect hebben dat dit gedrag afneemt. Dit geldt ook voor gedragingen, zoals verzamelen (item 20), herhalen (item 21), aanraken (item 22), preoccupatie met één onderwerp (item 40). Gebruik van de ASSwijzer heeft alleen effect op de aanwezigheid van dit gedrag, wanneer het gedrag problematisch is en dat is niet altijd zo. Dit wordt echter niet door de RBS-R gescoord. De data zijn hierdoor niet geschikt om een post hoc analyse te doen om dit nader te onderzoeken.

***Meetinstrument Begeleidingsstijl: diverse items uit het Meetinstrument Kwaliteit van Bestaan (MKB) (Resnick, Vreeke, Janssen & Stolk, 1996)***

Het meetinstrument Begeleidingsstijl is opgebouwd uit items van een aantal subschalen van het Meetinstrument Kwaliteit van Bestaan (Resnick et al., 1996), waarvan de betrouwbaarheid is vastgesteld op basis van onderzoek in Nederland. Er is geen reden om vragen te stellen betreffende de betrouwbaarheid. Als het gaat om de validiteit zijn er wel kritische

kanttekeningen te plaatsen. De items zijn afkomstig van een instrument dat oorspronkelijk gericht is op het in kaart brengen van de kwaliteit van bestaan en niet om de begeleidingsstijl te beoordelen. Hoewel duidelijk is geworden dat er sprake is van een grote homogeniteit (zie 5.5.4), is het niet zeker of de factor die gemeten wordt daadwerkelijk de factor begeleidingsstijl is waarop een effect verwacht wordt bij gebruik van de ASSwijzer. Een belangrijk effect van de ASSwijzer is dat zoveel mogelijk gewerkt wordt met visuele én flexibele ordening, omdat deze manier van ordenen de meeste mogelijkheden tot ontplooiing en ontwikkeling geeft. Het oorspronkelijke meetinstrument is hier niet specifiek op gericht en bevat daardoor ook geen items die hier expliciet op gericht zijn. Hierdoor is het mogelijk dat een eventueel effect onvoldoende in kaart wordt gebracht met dit meetinstrument.

### ***Meetinstrument Adviseringsstijl – Beeldvorming***

Van het meetinstrument Adviseringsstijl – Beeldvorming zijn geen gegevens bekend als het gaat om validiteit en betrouwbaarheid. De toetsing van de hypothese vindt plaats op basis van slechts één item. Het is beperkt mogelijk conclusies te trekken naar aanleiding van het gevonden effect.

### ***Meetinstrument Adviseringsstijl – Ondersteuning***

Het meetinstrument Adviseringsstijl – Ondersteuning betreft het systematisch beoordelen van een fictieve casus. Er zijn geen gegevens beschikbaar als het gaat om validiteit en betrouwbaarheid. Het is beperkt mogelijk conclusies te trekken naar aanleiding van de gevonden effecten.

## **6.3.4 Implementatie.**

Om het effect van de ASSwijzer te kunnen meten, is een juiste implementatie van de ASSwijzer een voorwaarde. In het onderzoek is dit gedefinieerd met behulp van behandelintegriteit (zie 3.4.2). De implementatie is als juist beoordeeld, omdat er sprake was van een goede behandelintegriteit. De vraag is echter of een goede behandelintegriteit genoeg is om conclusies te trekken ten aanzien van de implementatie; deze omvat meer.

Uit onderzoek blijkt dat voor het slagen van een implementatie verschillende determinanten een rol spelen, waarvan zes de meeste invloed hebben (TNO, 2012):

- eigen-effectiviteitsverwachting
- formele bekrachtiging management

- informatieverwerking
- persoonlijk voordeel/nadeel
- descriptieve norm
- tevredenheid

In het onderzoek is aan al deze determinanten aandacht besteed, maar de vraag is of dit voldoende is gebeurd.

De *eigen-effectiviteitsverwachting* is de mate waarin de gedragsdeskundige zich in staat acht de ASSwijzer op de juiste wijze te gebruiken. Dit is in kaart gebracht met behulp van een vragenlijst (zie bijlage 12). De gedragsdeskundige kon zijn gebruik van de ASSwijzer beoordelen met behulp van een vijfpuntsschaal waarbij 1 onvoldoende was en 5 prima. Deze vraag is door 41 gedragsdeskundigen beantwoord en gemiddeld beoordelen de gedragsdeskundigen hun gebruik met een 2.94 op basis waarvan geconcludeerd kan worden dat de eigen-effectiviteitsverwachting redelijk is.

Als het gaat om de *bekrachtiging door het management*, dan is gedurende het onderzoek volstaan met het vragen van toestemming voor deelname door de gedragsdeskundige zelf. Er is geen rechtstreeks contact geweest tussen de onderzoeker en de leidinggevende (management) van de deelnemende gedragsdeskundige. De vraag is of dit een juiste keuze is geweest. Het is niet uit te sluiten dat daardoor de leidinggevendenden onvoldoende op de hoogte waren van de consequenties van deelname aan het onderzoek en zich onvoldoende verantwoordelijk voelden voor het faciliteren van de deelname.

Bij de evaluatie van de pilot bleek dat de beschikbare informatie over de ASSwijzer te summier was, waardoor de *informatieverwerking* van de deelnemers (de mate waarin de gedragsdeskundige kennis had genomen van de inhoud van de ASSwijzer) te wensen overliet (zie 4.7). In het hoofdonderzoek is hier nadrukkelijk aandacht aan besteed door meer en duidelijke schriftelijke informatie vooraf en tijdens het onderzoek aan de gedragsdeskundigen te verschaffen. Aan het einde van het onderzoek zijn de gedragsdeskundigen niet meer gevraagd om aan te geven of de informatie voor hen voldoende was. Het is daardoor niet mogelijk een conclusie te trekken ten aanzien van de beschikbaarheid van de informatie gedurende het onderzoek, behalve dat deze meer uitgebreid was dan tijdens de pilot en de nadrukkelijke aandacht van de onderzoeker heeft gehad.

Het *persoonlijk voordeel/nadeel* betreft in hoeverre het gebruik van de ASSwijzer de gedragsdeskundige iets oplevert. In het voorafgaande is verondersteld dat de inzet van een gedragsdeskundige vooral gericht is op mensen rondom wie er vragen of problemen zijn



en dat niet bekend is of dit zo was bij de persoon met wie ze aan het onderzoek deelnamen. Op het moment dat er geen inhoudelijke vragen rondom een persoon bestonden, zal het persoonlijk voordeel lager zijn geweest, waardoor de implementatie minder goed zal verlopen. De lage score op Frequentie en Ernst Probleemgedrag (zie 5.5.2) doet vermoeden dat er weinig inhoudelijke vragen zijn geweest.

De *descriptieve norm* betreft de mate waarin de gedragsdeskundigen de ASSwijzer daadwerkelijk gebruiken. Dit is in kaart gebracht met behulp van de behandelintegriteit en wordt als voldoende beschouwd (zie bijlage 7).

Aan de *tevredenheid* is aandacht besteed bij de eindevaluatie. Deze wordt als voldoende gezien, gegeven de positieve evaluaties (zie bijlage 13).

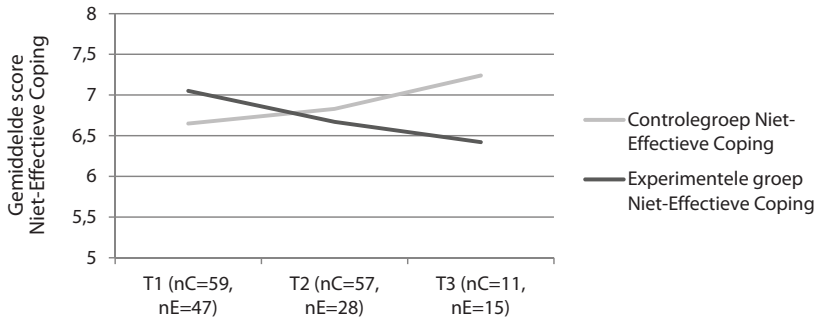
Hoewel aan bovenstaande aspecten van de implementatie aandacht is besteed, is het de vraag of de implementatie daarmee als voldoende kan worden beschouwd. De verwachting is dat voor het merendeel de beperkte mate van persoonlijk voordeel een nadelig effect kan hebben gehad op de daadwerkelijke implementatie en daarmee dus op het gebruik en het effect van de ASSwijzer.

## 6.4 Resultaten

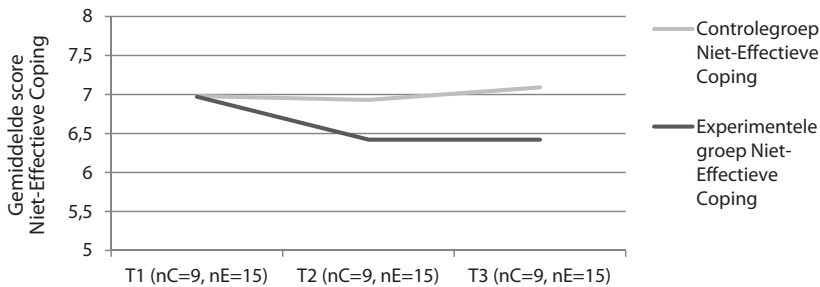
De vraagstelling van dit onderzoek is beantwoord op basis van de verzamelde data op T1 en T2. De data op T3 zijn buiten beschouwing gelaten vanwege een te hoge uitval. In deze paragraaf wordt een aantal kanttekeningen geplaatst op basis van de data op T1, T2 én T3. Dit gebeurt met behulp van de grafische weergaven, zoals gebruikt in hoofdstuk 5. De geplaatste kanttekeningen geven richting aan verder onderzoek (zie 6.5).

### *Hypothese I – Coping*

Bij de toetsing van de hypothese is alleen gebruikgemaakt van de data op T1 en T2. Er bleek op T2 sprake te zijn van een daling in de gemiddelde scores Niet-Effectieve Coping bij de experimentele groep en van een stijging van de gemiddelde scores bij de controlegroep. De toetsing heeft laten zien dat er geen sprake is van significante verschillen tussen de experimentele groep en de controlegroep. Wanneer gekeken wordt naar de data op T1, T2 en T3, dan blijkt de verwachte daling bij de experimentele groep door te zetten. Echter de gemiddelde scores van de controlegroep blijken tegen verwachting in te stijgen (zie figuur 6.1). Het is niet duidelijk waardoor deze stijging te verklaren is.



**Figuur 6.1** Verloop gemiddelde scores Niet-Effectieve Coping controlegroep en experimentele groep op T1, T2 en T3.



**Figuur 6.2** Verloop gemiddelde scores Niet-Effectieve Coping controlegroep en experimentele groep, alleen de deelnemers op zowel T1, T2 als T3.

Wanneer alleen gekeken wordt naar die personen met ASS die zowel op T1, T2 als T3 participeren (zie figuur 6.2), wordt het beeld anders.

De daling in gemiddelde scores bij de experimentele groep gevonden op T2 stabiliseert op T3 en de gevonden stijging bij de controlegroep is minder duidelijk. Uit nadere bestudering van de gegevens bleek dat één cliënt (volgnummer 98) een afwijkend beeld liet zien met een sterke toename in de gemiddelde score. Wanneer deze casus buiten beschouwing wordt gelaten, is er bij de controlegroep sprake van een daling van de gemiddelde score van 7.08 (T1) naar 7.04 (T2) naar 6.90 (T3). De casus is wel meegenomen in de toetsing van de hypothese.

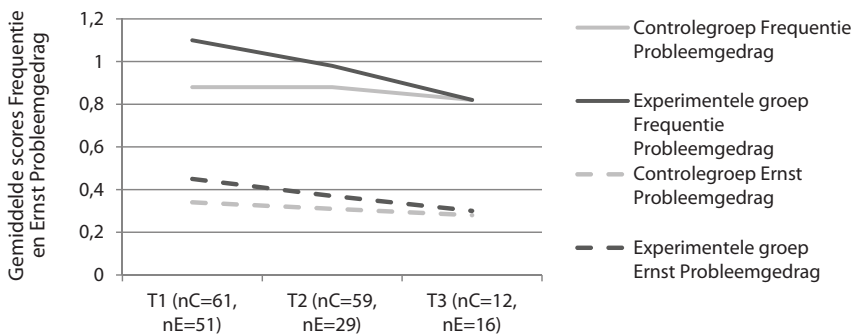
De gevonden daling bij de experimentele groep en de gevonden daling bij de controlegroep, mits één deelnemer buiten beschouwing wordt gelaten, laat zien dat een effect van gebruik van de ASSwijzer op coping niet is uit te sluiten. Het kan zijn dat de hoeveelheid data te beperkt is om het effect aan te kunnen tonen. Verder onderzoek lijkt zinvol.

### Hypothese II – Probleemgedrag

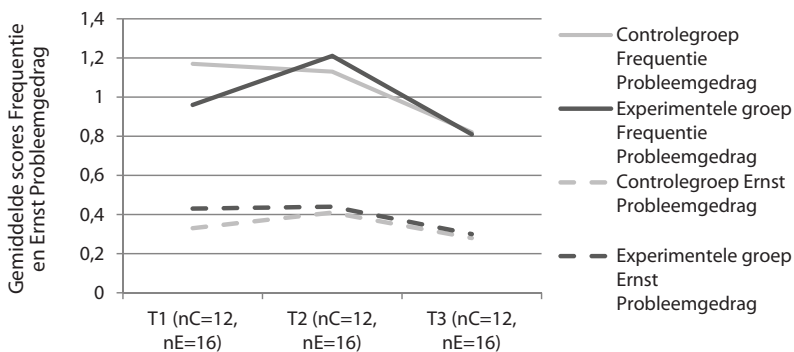
De gemiddelde scores Frequentie Probleemgedrag en Ernst probleemgedrag laten bij de experimentele groep op T2 een daling zien ten opzichte van T1. De gemiddelde scores van de controlegroep bleven vrijwel stabiel. Toetsing liet geen effect zien. Wanneer gekeken wordt naar de data op T3, dan blijkt de gevonden daling bij de experimentele groep verder door te zetten. Ook bij de controlegroep is sprake van een daling op T3 (zie figuur 6.3).

Wanneer gekeken wordt naar de data van de personen met ASS die zowel op T1, T2 als T3 deelnemen (zie figuur 6.4), dan valt op dat er bij de experimentele groep op T3 sprake is van een duidelijke daling ten opzichte van T1 als het gaat om Frequentie en Ernst Probleemgedrag.

Het zou kunnen zijn dat er geen significant effect is gevonden, omdat het eerste meetmoment te snel na de implementatie heeft plaatsgevonden. Het verloop van de scores doet vermoeden dat de ASSwijzer een effect kan hebben op probleemgedrag, maar dat dit effect pas op de langere termijn optreedt.



**Figuur 6.3** Verloop gemiddelde score Frequentie en Ernst Probleemgedrag controlegroep en experimentele groep op T1, T2 en T3.

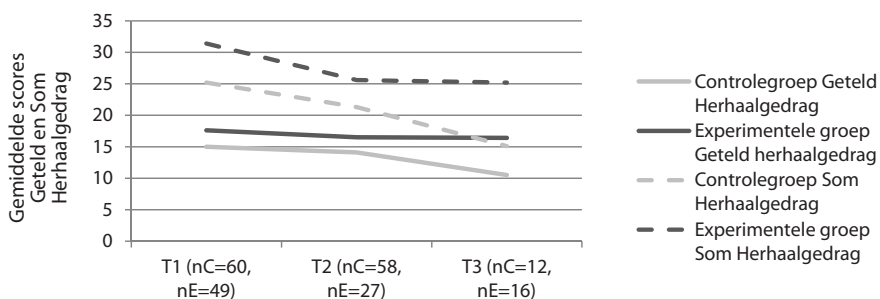


**Figuur 6.4** Verloop gemiddelde score Frequentie en Ernst Probleemgedrag controlegroep en experimentele groep, alleen de deelnemers op zowel T1, T2 als T3.

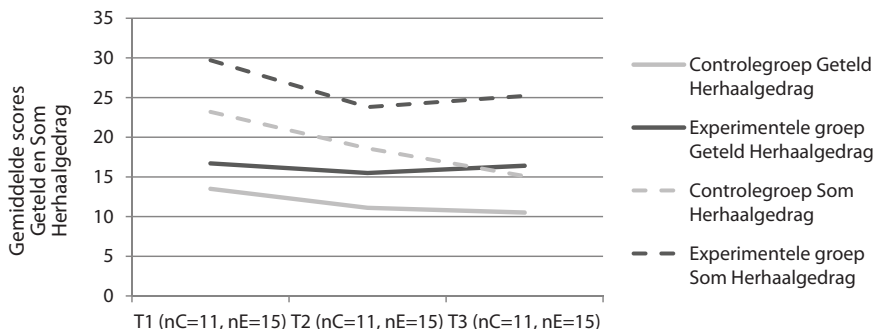
Bij de toetsing van hypothese II vallen verder de lage gemiddelde scores op. Op T1 is de gemiddelde totaalscore voor Frequentie Probleemgedrag 1.0 en voor Ernst Probleemgedrag .34 (bij Frequentie is het mogelijk te scoren van 1 tot 7 en bij Ernst 1, 2 of 3). Dit betekent dat er sprake is van een lage frequentie en een lage intensiteit/ernst. De vraag die gesteld kan worden, is of het mogelijk is een effect van gebruik van de ASSwijzer te verwachten bij laag frequent en niet ernstig probleemgedrag. Verondersteld wordt dat naarmate probleemgedrag meer frequent voorkomt en problematischer is, het effect van het gebruik van de ASSwijzer groter zal zijn.

### Hypothese III – Herhaalgedrag

Hypothese III is niet getoetst, omdat de verzamelde data betreffende herhaalgedrag een beeld lieten zien dat op geen enkele manier wijst op een effect van gebruik van de ASSwijzer (zie figuur 6.5 en 6.6).



**Figuur 6.5** Verloop gemiddelde scores Geteld Herhaalgedrag en Som Herhaalgedrag controlegroep en experimentele groep op T1, T2 en T3.



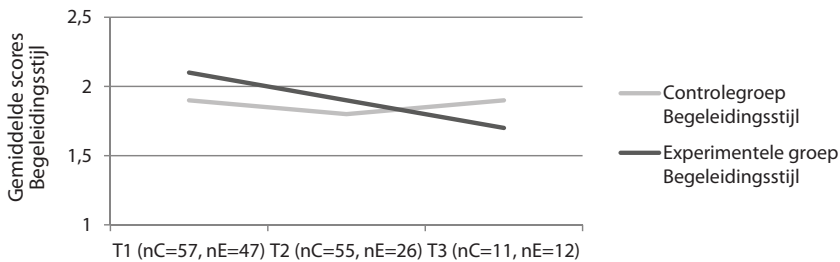
**Figuur 6.6** Verloop gemiddelde scores Geteld Herhaalgedrag en Som Herhaalgedrag controlegroep en experimentele groep, alleen de deelnemers op zowel T1, T2 als T3.

Nadere bestudering van de data geeft geen handvatten voor verder onderzoek. De inschatting is dat het niet goed onderscheid maken tussen problematisch en niet-problematisch herhaalgedrag (zie 6.3.3) hierbij een grote rol heeft gespeeld.

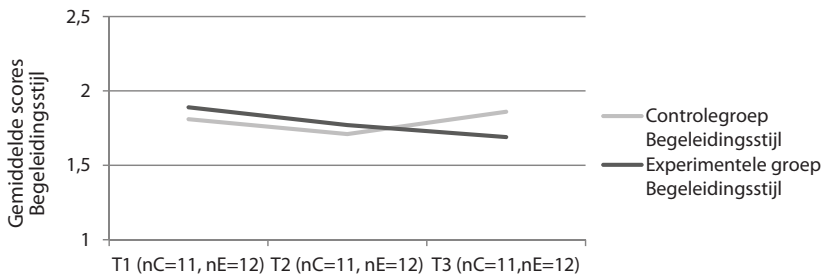
### Hypothese IV – Begeleidingsstijl

De data op T1 en T2 laten een daling in gemiddelde scores Begeleidingsstijl op T2 zien bij zowel de experimentele groep als de controlegroep. De daling bij de controlegroep is kleiner dan bij de experimentele groep, waardoor toetsing zinvol was. Uit de toetsing bleek dat de daling bij de experimentele groep niet significant is in vergelijking met de controlegroep (zie 5.5.3). Wat hierbij een rol gespeeld kan hebben, is dat er geen sprake was van pre-experimentele gelijkheid, ondanks random samenstelling. Onbekend is hoe dit verklaard kan worden.

Wanneer gekeken wordt naar de data op T1, T2 en T3, dan valt op dat de gevonden daling bij de experimentele groep doorzet. Echter, de controlegroep laat na implementatie onverwachts een stijging in gemiddelde scores zien (zie figuur 6.7 en 6.8).



**Figuur 6.7** Verloop gemiddelde scores controlegroep en experimentele groep Begeleidingsstijl op T1, T2 en T3.

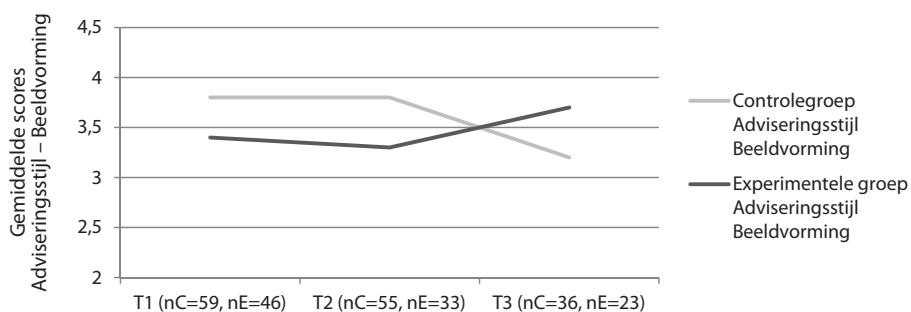


**Figuur 6.8** Verloop gemiddelde scores controlegroep en experimentele groep Begeleidingsstijl, alleen de deelnemers op zowel T1, T2 als T3.

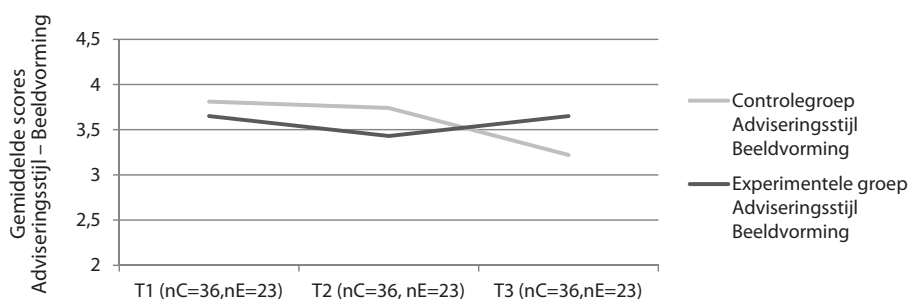
### Hypothese V – Adviseringsstijl – Beeldvorming

Uit de toetsing op basis van de data op T1 en T2 blijkt dat gebruik van de ASSwijzer een significant effect heeft op de Adviseringstijl – Beeldvorming. De data op T3 laten echter zien dat de gevonden daling bij de experimentele groep na verloop van tijd weer verdwijnt (zie figuur 6.9 en 6.10).

De ASSwijzer lijkt hier een tijdelijk effect te hebben op de manier waarop een gedragsdeskundige de beeldvorming rondom een persoon beoordeelt. De data wekken de indruk dat scholing alleen niet voldoende is om bereikte effecten vast te houden. Het lijkt zinvol om na scholing in de ASSwijzer de opgedane kennis op een later moment weer op te frissen. Het verzoek dat verschillende deelnemers hebben gedaan voor een terugkomdag of intervisie om nog meer te oefenen met en feedback te krijgen op toepassing van de ASSwijzer, komt hiermee overeen.



**Figuur 6.9** Gemiddelde scores controlegroep en experimentele groep Adviseringstijl – Beeldvorming op T1, T2 en T3, links weergave alle beschikbare data op T1, T2 en T3, rechts weergave data van alle deelnemers op T1, T2 en T3.



**Figuur 6.10** Gemiddelde scores controlegroep en experimentele groep Adviseringstijl – Beeldvorming, alle deelnemers op zowel T1, T2 als T3.

### ***Hypothese VI – Adviseringsstijl – Ondersteuning***

Bij de toetsing van hypothese VI werd per advies een ander beeld verwacht. De verwachting was dat de gemiddelde scores zouden dalen bij advies 1, 2 en 4, zouden stijgen bij advies 3 en 6 en hetzelfde zouden blijven bij advies 5 en 7. Het grootste effect werd verwacht bij advies 3. Dit is door de data bevestigd. Hypothese VI is getoetst met behulp van een pre-experimenteel design. Er zijn geen data beschikbaar van een controlegroep. Verdere bestudering van deze data levert geen adviezen voor eventueel vervolgonderzoek.

## **6.5 Conclusie en aanbevelingen voor verder onderzoek**

Hoewel de resultaten van het effectonderzoek te wensen overlaten, is het de vraag of op basis van de resultaten en de gemaakte kanttekeningen een definitieve conclusie getrokken kan worden ten aanzien van de effectiviteit van de ASSwijzer bij mensen met ASS en een matig of ernstig verstandelijke beperking. De conclusie van dit onderzoek is dat de ASSwijzer een theoretisch onderbouwde methode is waarbij de effectiviteit aantoonbaar is bij de manier waarop de gedragsdeskundigen adviseren ten aanzien van beeldvorming en ondersteuning. De effecten die de ASSwijzer eventueel heeft bij de persoon met ASS en zijn begeleiders zijn (nog) niet aangetoond. Gezien de voldoende theoretische onderbouwing lijkt verder empirisch onderzoek zinvol. Hierbij gelden de volgende aandachtspunten:

- Het gedrag dat in kaart gebracht wordt om effect van het gebruik van de ASSwijzer aan te tonen, moet als functie eigen ordening hebben. Bestaande meetinstrumenten kennen deze functie niet en maken geen onderscheid tussen diverse functies van gedrag. Het ontwikkelen van een nieuw instrumentarium gericht op gedrag dat als functie (voornamelijk) eigen ordening heeft, maakt het mogelijk om eventueel effecten van het gebruik van de ASSwijzer duidelijker te kunnen aantonen.
- Een effect van gebruik van de ASSwijzer kan zijn dat niet-problematische eigen ordening toeneemt, meer ruimte krijgt. Dit is niet onderzocht in het huidige onderzoek. Toekomstig onderzoek zou zich moeten richten op zowel de verwachte afname van problematische eigen ordening als de verwachte toename van niet-problematische eigen ordening. Voor het in kaart brengen van niet-problematische eigen ordening is geen instrumentarium beschikbaar. Dit zal moeten worden ontwikkeld.
- In het huidige onderzoek zijn tendensen gevonden als het gaat om het effect van het gebruik van de ASSwijzer op het gebied van coping. Verder onderzoek met hetzelfde instrumentarium is zinvol mits voldoende longitudinale data verzameld kunnen worden.

- Het effect dat gebruik van de ASSwijzer op probleemgedrag heeft, lijkt pas na langere tijd duidelijk zichtbaar te worden. Bij een vervolgonderzoek is het aan te bevelen het effect op probleemgedrag op een later moment te meten, zeker wanneer er sprake is van eenzelfde lage frequentie en ernst van het probleemgedrag.
- Wanneer gekeken wordt naar het effect dat het gebruik van de ASSwijzer heeft op probleemgedrag, dan lijkt het zinvol om toekomstig onderzoek te richten op mensen met ASS, waarbij sprake is van een hoge frequentie en ernst van probleemgedrag. Er kan dan een duidelijker en wellicht eerder effect van gebruik van de ASSwijzer verwacht worden. Gedacht wordt aan een onderzoek in samenwerking met het Centrum voor Consultatie en Expertise ([www.CCE.nl](http://www.CCE.nl)), omdat dit centrum ingezet wordt bij vastgelopen situaties, situaties waarbij er sprake is van handelingsverlegenheid bij de hulpverleners door de hoge frequentie en ernst van probleemgedrag bij de persoon (met ASS). In het onderzoek kan in kaart worden gebracht wat het effect is van gebruik van de ASSwijzer versus andere gangbare methoden binnen het CCE. In dit geval is een correcte controle groep strikt noodzakelijk om een eventueel effect van regressie naar het gemiddelde te beheersen.
- Het onderzoek heeft geen effect aangetoond van het gebruik van de ASSwijzer als het gaat om herhaalgedrag. Een verklaring kan zijn dat dit komt omdat er geen onderscheid is gemaakt tussen het wel/niet aanwezig zijn van herhaalgedrag en het wel/niet problematische karakter van dit gedrag. Om een eventueel effect op herhaalgedrag te kunnen aantonen is het belangrijk dit wel te doen. Dit is mogelijk door de scoring van de RBS-R aan te passen.
- Er is geen significant effect gevonden op de begeleidingsstijl. De verwachting is dat dit effect er wel is, maar niet gemeten is door tekorten in het gebruikte instrumentarium. Om het effect op de begeleidingsstijl te kunnen meten, wordt aanbevolen een instrumentarium te ontwikkelen dat specifiek de effecten van gebruik van de ASSwijzer beschrijft in termen van gebieden en manieren van ordenen.
- Bij de adviseringsstijl van de gedragsdeskundigen ten aanzien van de beeldvorming en ten aanzien van de ondersteuning is een significant effect gevonden. Het is aan te bevelen om het gebruikte instrumentarium verder te ontwikkelen tot valide en betrouwbare instrumenten. Met behulp van dit instrumentarium kan het effect op de adviseringsstijl in toekomstig onderzoek verder onderzocht worden.
- In het onderzoek is het effect dat gebruik van de ASSwijzer heeft op de ouders van de persoon met ASS buiten beschouwing gelaten, ondanks het gegeven dat ouders een be-



langrijke informatiebron zijn en betrokken dienen te worden bij een goed gebruik van de ASSwijzer. Het is zinvol om in de toekomst te onderzoeken op welke wijze ouders in onderzoek betrokken kunnen worden.





**Samenvatting**

Dit onderzoek richt zich op het effect dat het gebruik van de ASSwijzer heeft op de persoon met ASS en een matig/ernstig verstandelijke beperking en op zijn omgeving. De ASSwijzer is een methode die zich richt op de ondersteuning van mensen met ASS (Autisme Spectrum Stoornis). De methode kenmerkt zich door centraal te stellen dat de persoon met ASS zijn 'leven in chaos' zelf probeert te ordenen: de eigen ordening van de persoon. Hulpverleners moeten hier kennis van nemen, voordat ze zelf inhoud kunnen geven aan de ordening die zij gaan bieden. De ASSwijzer is een methode met behulp waarvan de eigen ordening van de persoon met ASS in kaart gebracht, geanalyseerd en gewaardeerd wordt. De analyse houdt in: indelen van de eigen ordening in gebieden en manieren van ordenen. De gebieden van ordening zijn: ordening in tijd, activiteit, ruimte, prikkels en persoon. De manieren van ordenen zijn: visuele, vaste en verbale ordening. Waardering van de ordening houdt in: bepalen in welke mate de ordening ontplooiing en ontwikkeling mogelijk maakt. Niet alleen de persoon met ASS zelf ordent, maar ook de mensen om hem heen doen dat. Een volgende stap in de methode is deze ordening in kaart te brengen, in te delen in gebieden en manieren (analyse) en te waarderen. Op basis van alle verzamelde, geanalyseerde en gewaardeerde data kan een advies gegeven worden over de ordening die geboden moet worden, zodat de persoon met ASS zich (verder) kan ontplooien en ontwikkelen.

De ASSwijzer is een methode die toegepast wordt door de gedragsdeskundige. De gedragsdeskundige is degene die eindverantwoordelijk is voor de analyse en de waardering van de gebieden en manieren van ordenen. De gedragsdeskundige doet dit altijd in samenwerking met de persoon met ASS zelf (als dit mogelijk is), zijn ouders, de begeleiders en eventueel andere betrokkenen.

In de ASSwijzer staat de eigen ordening van de persoon met ASS centraal. Eigen ordening is een concept dat in de wetenschappelijke literatuur niet voorkomt. Literatuuronderzoek laat wel zien dat er voldoende wetenschappelijke onderbouwing is voor het onderkennen van de eigen ordening als belangrijk element in de ondersteuning van personen met ASS. Uit het literatuuronderzoek blijkt dat eigen ordening een antwoord is op stress en gericht is op stressvermindering. Eigen ordening is een vorm van probleemgerichte coping. Herhaalgedrag en probleemgedrag kunnen als functie eigen ordening hebben.

Doel van het onderzoek is om het effect van het gebruik van de ASSwijzer aan te tonen. De ASSwijzer richt zich op de eigen ordening van de persoon met ASS en op de ordening die geboden wordt en geboden moet worden door de omgeving. Een eventueel effect zal dan ook optreden bij de persoon met ASS en bij zijn omgeving. Het literatuuronderzoek laat

zien dat een effect bij de persoon met ASS verwacht kan worden op het gebied van coping, herhaalgedrag en probleemgedrag. De vraagstelling van het onderzoek is:

*Welk effect heeft gebruik van de ASSwijzer door de gedragsdeskundige op de persoon met ASS zelf, in termen van coping, herhaalgedrag en probleemgedrag en welke effecten heeft het op de manier van ondersteunen van de persoon met ASS?*

Om de vraagstelling te beantwoorden zijn zes hypothesen getoetst:

- I. Gebruik van de ASSwijzer resulteert in afname van niet-effectieve coping van personen met ASS en een matig/ernstig verstandelijke beperking.

Deze hypothese is onderzocht met behulp van de *Early Coping Inventory* (Zeitlin, 1985)

- II. Gebruik van de ASSwijzer resulteert in afname van probleemgedrag bij personen met ASS en een matig/ernstig verstandelijke beperking.

Deze hypothese is onderzocht met behulp van vijf subschalen van het *Instrument voor bewonersgedrag deel II* (Heys, 1997).

- III. Gebruik van de ASSwijzer resulteert in een afname van problematisch herhaalgedrag bij personen met ASS en een matig/ernstig verstandelijke beperking.

Deze hypothese is onderzocht met behulp van de *Repetitive Behavior Scale-Revised* (Lam, 2004).

- IV. Gebruik van de ASSwijzer heeft effect op de invulling van de begeleidingsstijl. Er zal een toename zijn in gebruik van de ondersteunende (visuele) communicatie, op een flexibele niet persoonsafhankelijke manier.

Deze hypothese is onderzocht met behulp van een aantal subschalen van het *Meetinstrument Kwaliteit van Bestaan* (Resknick, Vreeke, Janssen & Stolk, 1996).

- V. Gebruik van de ASSwijzer resulteert in een andere advisering van de gedragsdeskundige ten aanzien van de beeldvorming van de persoon met ASS, anders dan voorheen.

Deze hypothese is onderzocht met behulp van een eigen ontwikkelde vragenlijst *Beoordeling Ondersteuningsplan*.

- VI. Gebruik van de ASSwijzer resulteert in een andere advisering van de gedragsdeskundige ten aanzien van de ondersteuning van de persoon met ASS. Waardering van eigen ordening en geboden ordening leiden tot een advies waarin nadrukkelijk gekeken wordt naar nieuwe en andere gebieden en manieren van ordenen die geboden kunnen worden en die de persoon zelf kan gebruiken.



Deze hypothese is onderzocht door gedragsdeskundigen een papieren casus ter beoordeling voor te leggen.

Hypothese I t/m V zijn onderzocht met een experimenteel design met herhaalde meting en getoetst met behulp van covariantie-analyse. Toetsing vindt plaats op basis van de data van 112 personen met ASS (N=112). De experimentele groep bestaat uit 51 personen en de controle groep uit 61 personen. Bij deze 112 personen met ASS zijn 63 gedragsdeskundigen betrokken. Hypothese VI is onderzocht met een pre-experimenteel design, non-parametrisch en getoetst met behulp van de Wilcoxon Signed Ranks-toets. Hypothese VI richt zich op het effect dat gebruik van de ASSwijzer heeft op de advisering door de gedragsdeskundigen. Deze hypothese is getoetst op basis van de data van 30 gedragsdeskundigen.

Tijdens het onderzoek is er bij hypothese I t/m V sprake van een grote uitval van data op T3. Voor de toetsing van deze hypothesen kunnen deze data niet gebruikt worden. Toetsing van de hypothesen gebeurt op basis van de data van T1 en T2. Hieruit blijkt dat hypothese IV kan worden aangenomen: gebruik van de ASSwijzer heeft een effect op de adviseringsstijl van de gedragsdeskundige ten aanzien van de beeldvorming.

Voor de toetsing van hypothese VI wordt gebruik gemaakt van de data op T1, T2 en T3. Hieruit blijkt dat hypothese VI kan worden aangenomen: gebruik van de ASSwijzer heeft effect op de adviseringsstijl van de gedragsdeskundige ten aanzien van de ondersteuning van de persoon met ASS.

De conclusie is dat van het effectonderzoek is dat gebruik van de ASSwijzer een statistisch significant effect heeft op de adviseringsstijl van de gedragsdeskundige ten aanzien van de beeldvorming en de ondersteuning. Het onderzoek heeft geen statistisch significant effect aangetoond als het gaat om coping, probleemgedrag, herhaal gedrag en begeleidingsstijl.

Hoewel dit onderzoek alleen een effect laat zien bij de gedragsdeskundigen geeft het onderzoek voldoende handvatten voor verder onderzoek. Mogelijkheden worden gezien als het gaat om het ontwikkelen van een instrumentarium voor in het in kaart brengen van eigen ordening (in termen van coping, probleemgedrag en problematisch herhaalgedrag) en geboden ordening (in termen van begeleidingsstijl, gericht op de verschillende gebieden en manieren van ordenen). Daarnaast is de verwachting dat een effect op probleemgedrag aangetoond kan worden mits voldoende proefpersonen beschikbaar zijn en er bij de personen met ASS sprake is van een bepaalde mate van probleemgedrag.



**Summary**

This research project focuses on the effect the use of the ASDnavigator has on persons with ASD (Autism Spectrum Disorder) and moderate/severe intellectual disabilities and their environments. The ASDnavigator is a method that focuses on the support of people with ASD. The method distinguishes itself by emphasizing that a person with ASD is trying to bring order into his chaotic life: the person's self-arrangement. It is important that healthcare professionals take notice of this before they can start setting up the arrangement (structure) they will offer. The ASDnavigaor is a method that is used to chart, analyze and assess a person's self-arrangement. The analysis consists of: classification of the self-arrangement in areas and types of arrangement. The arrangement areas are: arrangement of time, activity, space, stimuli and the person. The ways of arrangement are: visual, steady and verbal arrangement. Assessment of the arrangement is: determining to what degree the arrangement enables flourishing and development. Not only the person with ASD arranges things, the people around him do so as well. One of the following steps in this method is to chart this arrangement, to divide it into areas and methods (analysis) and to assess it. Advice about the arrangement that must be offered can be given based on all collected, analyzed and assessed data, so that persons with ASD can flourish and develop (further). The ASDnavigator is a method that is used by the behavioral scientist. The behavioral scientist is the person with final responsibility for the analysis and the assessment of the areas and methods of arrangement. The behavioral scientist always does this in cooperation with the person with ASD himself (if possible), his parents, healthcare professionals and others involved.

In the ASDnavigator, the self-arrangement by the person with ASD has a central role. The self-arrangement is a concept that is not present in scientific literature. However, literature research shows that there is a sufficient scientific basis for the recognition of the self-arrangement as an important element in the support of people with ASD. This literature research shows that the self-arrangement focuses on stress relief. The self-arrangement is a form of problem-based coping. Repetitive behavior and problem behavior can have self-arrangement as a function.

The goal of this research is to prove the effect of the use of the ASDnavigator. The ASDnavigator focuses on self-arrangement by persons with ASD and on arrangement that is offered and must be offered by their environment. As a result, any effects will occur with the persons with ASD and their environment. The literature research shows that an effect can be expected with the person with ASD in the area of coping, repetitive behavior and problem behavior. The central question in this research is:



*What effects does the use of the ASDnavigator by the behavioral scientist have on the person with ASD in terms of coping, repetitive behavior and problem behavior and what effects does it have on the support of the person with ASD?*

In order to answer that question, six hypotheses were tested:

- I. The use of the ASDnavigator results in a decline of non-effective coping by persons with ASD and a moderate/severe intellectual disability.

This hypothesis was tested with the *Early Coping Inventory* (Zeitlin, 1985).

- II. The use of the ASDnavigator results in a decline of problem behavior by persons with ASD and a moderate/severe intellectual disability.

This hypothesis was tested with five sub-scales of the *INBE II (problem behavior instrument part II)* (Heys, 1997).

- III. The use of the ASDnavigator results in a decline of problematic repetitive behavior by persons with ASD and a moderate/ severe intellectual disability.

This hypothesis was tested with the *Repetitive Behavior Scale-Revised* (Lam, 2004).

- IV. The use of the ASDnavigator has an effect on the contents of the support type. There will be an increase of the use of support (visual) communication, in a flexible, not person-dependent way.

This hypothesis was tested with several sub-scales of the *MKB (quality of life measuring instrument)* (Resknick, Vreeke, Janssen, & Stolk, 1996).

- V. The use of the ASDnavigator results in different advisement by the behavioral scientist regarding the imaging of the person with ASD (other than before).

This hypothesis was tested with the questionnaire developed by the author, called *Beoordeling Ondersteuningsplan (support plan evaluation)*.

- VI. The use of the ASDnavigator results in different advisement by the behavioral scientist regarding the support of the person with ASD. The assessment of the self-arrangement and the offered arrangement lead to advice that focuses on new and other areas and methods or arrangement that can be offered and that the person can use unaided.

This hypothesis was tested by submitting a paper case to behavioral scientists for their assessment.



Hypotheses I through IV were tested with an experimental design, with repeated measuring based on covariance analysis. Testing is carried out based on data obtained from 112 persons with ASD (N=112). The experiment group consists of 51 persons and the control group consists of 61 persons. 63 behavioral scientists were involved in the research project with these 112 persons with ASD. Hypothesis IV was tested with a pre-experimental design, non-parametric, with the Wilcoxon Signed Ranks test. Hypothesis VI focuses on the effect that the use of the ASDnavigator has on advisement by behavioral scientists. This hypothesis was tested based on data from 30 behavioral scientists.

During this research, a large data drop on T3 occurred in hypotheses I through IV. This data cannot be used for testing these hypotheses. Testing these hypotheses is carried out based on the T1 and T2 data. This shows that hypothesis IV may be assumed: the use of the ASDnavigator has an effect on the type of advisement of the behavioral scientist regarding imaging.

The data on T1, T2 and T3 are used in testing hypothesis VI. This shows that hypothesis VI may be assumed: the use of the ASDnavigator has an effect on the type of advisement of the behavioral scientist regarding the support of a person with ASD.

The conclusion of this research is that the use of the ASDnavigator has a statistically significant effect on the type of advisement of the behavioral scientist regarding the imaging and the support. The research does not show any statistically significant effect regarding coping, problem behavior, repetitive behavior and type of support.

Although this research only shows an effect with the behavioral scientist, it offers sufficient leads for further research. There are opportunities regarding the development of instruments for charting self-arrangement (in terms of coping, aberrant behavior or problematic repetitive behavior) and offered arrangement (in terms of the type of support focused on various arrangement areas and methods). Also, it is expected that an effect on problem behavior can be proved, provided that sufficient data is available and a certain level of problem behavior is present in the persons with ASD.



**Literatuur**

- APA (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fourth edition text revision (DSM-IV- TR)*. Washington DC: American Psychiatric.
- Autismeteam Philadelphia (2000). *Scholingsmap vervolgtraining autisme*. Nunspeet: Interne publicatie Philadelphia Zorg.
- Autismeteam Philadelphia (2005). *Scholingsmap Autisme vierdaagse*. Nunspeet: Interne publicatie Philadelphia Zorg.
- Baarda, D. B., & De Goede, M. P. M. (2006). *Basisboek Methoden en Technieken. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwantitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff.
- Baron, G. M., Groden, J., Groden, G., & Lipsit, L. P. (Eds.) (2006). *Stress and coping in autism*. New York: Oxford University Press.
- Baron-Cohen, S. (1989). Do autistic children have obsessions and compulsions? *British Journal of Clinical Psychology*, 28, 3, 193-200.
- Bishop, S. L., Richler, J., & Lord, C. (2006). Restricted and repetitive behaviours and nonverbal IQ in children with autism spectrum disorders. *Child neuropsychology*, 12(4-5), 247-267.
- Bodfish, J. W., Symons, F. J., Parker, D. E., & Lewis, M. H. (2000). Varieties of repetitive behaviour in autism: comparisons to mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(3), 237-243.
- Bogdashina, O. (2004). *Waarneming en zintuiglijke ervaringen bij mensen met Autisme en Aspergersyndroom. Verschillende ervaringen, verschillende werelden*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Borrero, C. S. W., & Borrero, J. C. (2008). Descriptive and experimental analysis of potential precursors to problem behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 41(1), 83-96.
- Buntinx, W. H. E. (2003). Wat is een verstandelijke handicap? Definitie, assessment en ondersteuning volgens het AAMR-model. *NTZ*, 29(1), 4-24.
- Butler, L. R., & Luiselli, J. K. (2007). Escape-maintained problem behavior in a child with autism. Antecedent functional analysis and intervention evaluation of noncontingent escape and instructional fading. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 9(4), 195-202.
- Campbell, J. M. (2003). Efficacy of behavioral interventions for reducing problem behavior in persons with autism: a quantitative synthesis of single-subject research. *Research in Developmental Disabilities*, 24(2), 120-138.
- Carcani-Rathwell, I., & Rabe-Hasketh, S. (2006). Repetitive and stereotyped behaviours in pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(6), 573-581.

- Carruthers, P. (1996). Autism as mind-blindness: An elaboration and partial defence. In P. Carruthers & P. K. Smith (Eds.), *Theories of theories of mind* (pp. 257-273). Cambridge: Cambridge University Press.
- Charlop-Christy, M. H., Carpenter, M., Loc, L., LeBlanc, L. A., & Kellet, K. (2002). Using the picture exchange communication system (PECS) with children with autism: assessment of PECS acquisition, speech, social-communicative behavior and problem behavior. *Journal of Applied Behavioral Analysis*, 35(3), 213-231.
- Cohen S., Kessler R. C., & Gordon L. U. (1995). *Measuring Stress. A guide for health and social scientists*. Oxford: Oxford University Press
- Cuccaro, M. L., Shao, Y., Grubber, J., Slifer, M., Wolperte, C. M., ... Pericak-Vance, M. A. (2003). Factor analysis of restricted and repetitive behaviours in autism using the Autism Diagnostic Interview-R. *Child psychiatry and human development*, 34(1), 3-17.
- Davis, J., & Baron, M. G. (2006). Blind Tom: a celebrated slave pianist coping with the stress of autism. In G. M. Baron, J. Groden, G. Groden, & L. P. Lipsitt (Eds.), *Stress and coping in autism* (pp. 96-125). New York: Oxford University Press.
- De Bildt, A. A. (2003). *The Friesland study: pervasive developmental disorders in mental retardation*. Groningen: Universiteit van Groningen.
- De Bruin, C. (2004). *Geef me de 5. Een praktisch houvast bij de opvoeding en begeleiding van kinderen met autisme*. Doetinchem: Graviant
- De Jonghe, F., Dekker, J., & Goris, C. (Eds) (1997). *Steun, Stress, Kracht en Kwetsbaarheid in de psychiatrie*. Assen: Van Gorcum.
- De Klerk, M. M. Y. (2009). Hoe vaak komt een verstandelijke handicap voor? In *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM.
- De Ridder, D. T. D., & Van Heck, G. L. (2004). *CISS – Coping Inventory for Stressful Situations, Handleiding*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- De Ruiter, C., & Veen, V. (2004). *Terugdringen van recidive bij drie typen gewelds-delinquenten: werkzame interventies bij relationeel geweld, seksueel geweld en algemeen geweld*. Utrecht: Trimbo's Instituut.
- Degrieck, S. (2004). Een goed verstaander. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 3(1), 17-20.
- DeLeon, G., Neidert, P. L., Anders, B. M., & Rodriguez-Catter, V. (2001). Choices between positive and negative reinforcement during treatment for escape-maintained behavior. *Journal of Applied Behavioral Analysis*, 34(4), 521-525.
- Den Daas, H. M., Nakken, H., Smrkovsky, M., & Van der Struik, C. (2007). *Gewoon wonen. Een onderzoek naar de effecten van deconcentratie op de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking*. Groningen: Stichting Kinderstudies.



- Depuydt, V., & Van Loon, J. (2002). *Ondersteuningsdenken & autismespectrumstoornis Protocol voor het opstellen van een ondersteuningsprofiel*. Leuven-Apeldoorn: Garant.
- Devlin, S., Healy, O., Leader, G., & Reed, Ph. (2008). The analysis and treatment of problem behavior evokes by auditory stimulation. *Research in Autism Disorders*, 2(4), 671-680.
- Dijkxhoorn, Y. (2003). *Unraveling challenging behaviour. A study into the factors that influence the occurrence of challenging behaviour of children with an Autistic Spectrum Disorder*. Leiden: Grafisch bedrijf UFB.
- Dijkxhoorn, Y. (2007). Onbegrepen. Gedragsproblemen bij mensen met autisme. In I. Noens & R. van IJzendoorn (Eds.), *Autisme in orthopedagogisch perspectief* (pp. 171 -184). Amsterdam: Boom.
- Dixon, M. R., & Cummings, A. (2001). Self-control in children with autism: response allocation during delays to reinforcement. *Journal of Applied Behavioral Analysis*, 34(4), 491-495.
- Dominick, K. C., Ornstein Davis, N., Lainhart, J., Tager-Flushber, H., & Folstein, S. (2005). Atypical behaviours in children with autism and children with a history of language impairment. *Research in Developmental Disabilities*, 28(2), 145-162.
- Ducharme, J. M., & Drain, T. (2004). Treatment and generalization effects of errorless academic compliance training for children with autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 43(2), 163-171.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bouwers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in partents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.
- Durand, V. M., & Merges, E. (2001). Functional communication training. A contemporary behavior analytic intervention for problem behaviors. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16(2), 110-119.
- Emersonm, E. (2001). *Challenging behaviour: Analysis and intervention in people with severe intellectual disabilities*. Cambridge, MA: University Press.
- Evans, D. W., Canavera, K., Kleinpeter, F. L., Maccubin, E., & Taga, K. (2005). The fears, phobias and anxieties of children with autism spectrum disorders and down syndrome: comparisons with developmentally and chronologically age matched children. *Child Psychiatry and Human Development*, 36(1), 3-26.
- Folkman S., & Lazarus R. S. (1988). Coping as a mediator of emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(3), 466-475.
- Frith, U. (1996). *Autisme sleutel tot het raadsel*. Baarn-Antwerpen: Hadewijch.
- Gezondheidsraad (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. Den Haag: Gezondheidsraad, publicatienummer 2009/09.

- Gezondheidsraad. (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Gillot, A., & Standen, P. J. (2007). Levels of anxiety and sources of stress in adults with autism. *Journal of Intellectual Disabilities, 11*(4), 359-370.
- Godfrey, H. P. D., Frost, S. Snelling, E., Knight, R. G. Shelton, E. J., & Longmore, B. L. (1986). AAMD Adaptive Behaviour Scale: Normative reliability and validity data. *New Zealand Journal of Psychology, 15*, 62-67.
- Grandin, T. (2006). Stopping the constant stress: a personal account. In G. M. Baron, J. Groden, G. Groden, & L. P. Lipsitt (Eds.), *Stress and coping in autism* (pp. 71-81). New York: Oxford University Press.
- Gray, D. E. (1994). Coping with autism: stresses and strategies. *Sociology of Health & Illness, 16*(3), 275-300.
- Gray, D. E. (2006). Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(12), 970-977
- Groden, J., LeVasseur, P., & Goodwin, M. S. (2006). Stress and autism: Coping and self-control techniques for those on the autism spectrum. *Autism Advocate, 43*(3), 36-41.
- Hagopian, L. P., Bruzek, J. L., Bowman, L. G., & Jennet, H. K. (2007). Assessment and treatment of problem behavior occasioned by interruption of free-operant behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis, 40*(1), 89-103.
- Hanley, G. P., Iwata, B. A., & McCord, B. E. (2003). Functional analysis of problem behavior: a review. *Applied Behavioral Analysis, 36*(2), 147-185.
- Hartley, S. L., Sikora, D. M., & McCoy, R. (2008). Prevalence and risk factors of maladaptive behaviour in young children with Autistic Disorder. *Journal of Intellectual Disability Research, 52*(10), 819-829.
- Heijkoop, J. (2003). *Vastgelopen: anders kijken naar begeleiding van mensen met een verstandelijke handicap met ernstige gedragsproblemen*. Baarn: Nelissen.
- Heijs, W. J. M. (1997). *Invloeden van een nieuwe huisvesting op gedrag en welzijn van mensen met een verstandelijke handicap en probleemgedrag: achtergrond rapportage TUE: case-studies en groepen*. Eindhoven: Technische Universiteit, stichting Interface en faculteit Technologie Management.
- Hemmings, C. P., Gravestock, S., Pickard, M., & Bouras, N. (2006). Psychiatric symptoms and problem behaviours in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(4), 269-276.



- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay; associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 874-882
- Honey, E., Leekman, S., Turner, M., & McConachie, H. (2007). Repetitive behaviour and play in typically developing children and children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1107-1115.
- Horner, R. H., Carr, E. G., Strain, P. S., Todd, A. W., & Reed, H. K. (2002). Problem behavior interventions for young children with autism: A research synthesis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(5), 423-446.
- Iarocci, G., & McDonald, J. (2006). Sensory integration and the perceptual experience of persons with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(1), 77-90.
- Ingvarsson, E. T., Kahng, S., & Hausman, N. L. (2008). Some effects of noncontingent positive reinforcement on multiply controlled problem behavior and compliance in a demand context. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 41(3), 435-440.
- Janssen, C. G. C., Schuengel, C., & Stolk, J. (2002). Understanding challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disability: a stress-attachment model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(6), 445-453.
- Janssen, C. G. C., Schuengel, C., & Stolk, J. (2002). Understanding challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disability: a stress-attachment model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(6), 445-453.
- Kersten, M., & Douma, J. (2001). *Instrumenten en methoden voor het bepalen van kwaliteit van bestaan*. Utrecht: Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG).
- Kitson, A., Harvey, G., & McCornack, B. (1998). Enabling the implementation of evidence based practice: a conceptual framework. *Quality in Health Care*, 7, 149-158.
- Kraijer, D., & De Bildt, A. (2007). Autismespectrumstoornissen en verstandelijke beperking. In I. Noens & R. van IJzendoorn (Eds.), *Autisme in orthopedagogisch perspectief* (pp. 60-76). Amsterdam: Boom.
- Kraijer, D. W. (2003). Stereotiep gedrag, autismespectrumstoornissen en enkele syndromen. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 2(1), 24-29.
- Kraijer, D. W. (1998). *Autistische stoornissen en verstandelijke beperking; Ontwikkelingsstoornis en Ontwikkelingstekort*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Kraijer, D. W. (1999). *AVZ-R: Autisme- en Verwante stoornissenschaal-Z-Revisie; Handleiding, derde herziening en uitgebreide uitgave*. Lisse: Swets & Zeitlinger BV.



- Kraijer, D. W. (2002). Stereotiep gedrag, autismespectrumstoornissen en verstandelijke beperking. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 1(2), 8-16.
- Kraijer, D. W., (2004). *Handboek autismespectrum stoornissen en verstandelijke beperking. Ontwikkelingsstoornis en ontwikkelingstekort*. Lisse: Harcourt Book Publishers
- Kraijer, D. W., & Plas, J. (2006). *Handboek psychodiagnostiek en beperkte begaafdheid*. Amsterdam: Harcourt Book Publishers.
- Lam, K. S. L., & Aman, M. G. (2007). The repetitive behaviour scale-revised: independent validation in individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(5), 855-866.
- Lam, K. S. L. (2004). *The repetitive behavior scale revised. Independent validation and the effect of subject variables*. Doctoral thesis. Ohio: State University.
- Lam, K. S. L., & Aman, M. G. (2007). The repetitive behaviour scale-revised: independent validation in individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(5), 855-866.
- Lazarus R. S., & Folkman S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: Past, present en future. *Psychosomatic Medicine*, 55, 234-247.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1(3), 141-169.
- Lazarus, R. S. (2000). Toward better research on stress and coping. *American Psychologist*, 55(6), 665-673.
- Lecavalier, L. (2006). Behavioral and emotional problems in young people with pervasive developmental disorders: Relative prevalence, effects of subject characteristics and empirical classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(8), 1101-1114.
- Leekman, S. R., Nieto, C. Libby, S. J., Wing, L., & Gould, J. (2007). Describing the sensory abnormalities of children and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(5), 894-910.
- Lobar, S. L., Fritts, M. K., Arbide, Z., & Russel, D. (2008). The role of the nurse practitioner in an individualized education plan and coordination of care for the child with Asperger's syndrome. *Journal of Pediatric Health Care*, 22(2), 111-119.
- Lopez, B. R., Lincoln, A. J., Ozonoff, S., & Lai, Z. (2005). Examining the relationship between executive functions and restricted, repetitive symptoms of autistic disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3(4), 445-460.



- Lucyshyn, J. M., Albin, R. W., Horner, R. H., Mann, J. C., Mann, J. A., & Wadsworth, G. (2007). Family implementation of positive behavior support for a child with autism. Longitudinal, single-case, experimental and descriptive replication and extension. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 9(3), 131-150.
- Lyman, C. W. (2007). Test Review: Lambert, N., Nihira, K. & Lel, H. (1993). AAMR Adaptive Behavior Scales: School (ABS-S-2). *Assesment for Effective Intervention*. Retrieved from <http://aei.sagepub.com/content/33/1/55>.
- Maas, J. M. A. G., Serail, S., & Janssen, A. J. M. (1988). *Frequentie-onderzoek geestelijk gehandicapten 1986*. Tilburg: IVA.
- MacAfee, J., & Van Balkom, J. (2006). *Navigeren in de sociale wereld. Een programma voor (rand)normaal begaafde personen met een autisme spectrum stoornis*. Apeldoorn: Garant
- Maljaars, J., & Noens, I. (2008). Communicatie zonder representatie: ondersteunende communicatie op maat. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 2, 58-66.
- Matson, J. L., Gonzalez, M. L., & Rivet T. T. (2008). Reliability of the Autism Spectrum Disorder-Behavior Problems for Children (ASD-BPC). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 696-706.
- Mesibov, G. B., Fuentes, J., Prior, M., & Wing, L. (2006). The past decade. *Autism*, 10(1), 7-10.
- Mesibov, G. B., Schopler, E., & Hearshey, K. A. (1994). Structured teaching. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *Behavioral issues in autism* (pp. 195 -207). New York/London: Plenum Press.
- Mesibov, G. B., Shea, V., & Schopler, E. (2004). *The TEACCH Approach to Autism Spectrum Disorders*. New York: Springer Sciene and Business Media.
- Mestdagh, J., & Noyez, I. (2001). De balk-metafoor. Een verklarend model over het ontstaan van een psychose gebaseerd op het kwetsbaarheid-stress-coping model. *Tijdschrift voor Psychiatrie en Verpleging*, 6, 357-366.
- Militirni, R., Bravaccio, C., Falco, C., Fico, C., & Palermo M. T. (2002). Repetitive behaviours in autistic disorder. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 11(5), 210-218.
- Morgan, K. (2006). Is Autism a stress disorder? What studies of nonautistic populations can tell us. In G. M. Baron, J. Groden, G. Groden, & L. P. Lipsitt (Eds.), *Stress and coping in autism* (pp. 192-182). New York: Oxford University Press.
- Murphy, O., Healy, O., & Leader, G., (2008). Risk factors for challenging behavior among 157 children with spectrum disorder in Ireland. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 474-482.

- Mutsaers, H. P. M., & Meijers, T. A. (2004). *Beleidsinformatie Wonen Zorg Welzijn. Tweede meting. Mensen met een verstandelijke beperking in de provincie Utrecht*. Utrecht: Staf-bureau Dienst Maatschappij Economie en Cultuur.
- Nihira, K., Foster, R., Shellaas, M., & Letland, H. (1975). *Adaptive Behavior Scale*; K. Nihira. Washington DC: American Association on Mental Deficiency.
- Nijhof, G. (1999). *Herhaalgedrag bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Academisch proefschrift*. Amsterdam, Vrije Universiteit.
- Noens, I. (2007). Pruimen als eieren zo groot – communicatieproblemen bij mensen met autisme. In I. Noens & R. van IJzendoorn (Eds.), *Autisme in orthopedagogisch perspectief* (pp. 143-159). Amsterdam: Boom.
- Noens, I., Van Berckelaer-Onnes, I., & Verpoorten, R. (2000). Indicatiestelling ondersteunende communicatie bij autistische spectrum stoornis. *Logopaedie en Phoniatrie*, 72(11), 244-247.
- Pameijer, N., & Van Laar-Bijman, E. (2007). *Handelingsgerichte diagnostiek. Een handreiking voor orthopedagogen en psychologen werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Den Haag: Lemma.
- Park, C. C., & Park, J. (2006). Living with autism: a collaboration. In G. M. Baron, J. Groden, G. Groden, & L. P. Lipsitt (Eds.), *Stress and coping in autism* (pp. 205-245). New York: Oxford University Press.
- Peck Peterson, S. M., Caniglia, C., & Royster, A.J. (2001). Application of choice-making intervention for a student with multiply maintained problem behavior. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 16(4), 240-246.
- Peeters, T. (1995). *Autisme. Van begrijpen tot begeleiden*. Antwerpen-Baarn: Hadewijch.
- Proctor, E. K., Landsverk, J., Aarsons, G., Chambers, D., Glisson, C., & Mittman, B. (2009). Implementation research in mental health services: an emerging science with conceptual, methodological and training challenges. *Administration and Policy in Mental Health*, 36(1), 24-34.
- Reese, M. R., Richman, D. M., Belmont, J. M., & Morse, P. (2005). Functional characteristic of disruptive behavior in developmental disabled children with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(4), 419-428.
- Reese, M. R., Richman, D. M., Belmont, J. M., & Morse, P. (2005). Functional characteristic of disruptive behavior in developmental disabled children with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(4), 419-428.



- Renty, J., & Roeyers, H. (2007). Individual and marital adaption in men with autism and their spouses; the role of social support and coping strategies. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(7), 1247-1255.
- Resnick, S., Vreeke, G. J., Janssen, C. G. C., & Stolk, J. (1996). *Vragenlijst 'kwaliteit van bestaan': Versie voor Groepsleiding*. Amsterdam: Vrije Universiteit, Vakgroep Pedagogiek, Taakgroep Orthopedagogiek.
- Richler, J., Bishop, S. L., Kleinke, J. R., & Lord, C. (2007). Restricted and repetitive behaviors in young children with autism spectrum disorder. *Journal of autisme and developmental disorders*. 37(1), 7-85.
- Rojahn, J., Matson, J. L., Lott, D., Esbensen, A. J., & Smalls, Y. (2001). The Behavior Problemes Inventory: An instrument for the assesment of self-injury, stereotyped behavior and agrression/destruction in individuals with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(6), 577-588.
- Romanczyk, R. G., & Gillis, J. M. (2006). Autism and the physiology of stress and anxiety, In G. M. Baron, J. Groden, G. Groden, & L. P. Lipsitt (Eds.), *Stress and coping in autism* (pp. 183-204). New York: Oxford University Press.
- Ruijssenaars, A. J. J. M, Van den Bergh, P. M., & Van Drent, J. M. L. (2012). *Orthopedagogiek. Ontwikkelingen, theorieën en modellen*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant
- Rutgers, A. H. (2004). Autisme en gehechtheid. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 3(2), 66-69.
- Rutgers, A. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., Van IJzerdoorn, M. H., & Van Berckelaer-Onnes, I. A. (2004). Autism and attachment. A meta-analytic review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(6), 1123-1134.
- Rutter, M. (1985). Treatment of autistic children. *Journal of Child Psychology*, 26, 193-214.
- Schieve, L.A. & Blumberg, S.J. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatric*, 119, 114-122.
- Schippers, A., Van Boheemen, M. A. C., Barnhard, M. C., & Carlier, J.M. (2005). *ZIP CARE, zelfevaluatie instrument voor zorgplannen in de care sector*. Leeuwarden: Christelijke Hogeschool Leeuwarden.
- Schopler, E., & Mesibov, G. B. (1994). *Behavioral issues in autism*. New York: Plenum Publishing Corporation.
- Schreurs, P. J. G., van de Willige, G. Brosschot, J. F., Tellegen, B., & Graus, G. M. H. (1993). *Herziene handleiding UCL*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Serruys, M. (2005). *Aan de rand van het midden. Probleemgedrag bij mensen met een autismespectrumstoornis en een verstandelijke beperking*. Antwerpen/Apedoorn: Garant

- Shao, Y., Cuccaro, M. L., Hauser, E. R., Raiford, K. L., Menold, M. M., Wolpert, C. M., ... Pericak-Vance, M. A. (2003). Fine mapping of autistic disorder to chromosome 15q11-q13 by use of phenotypic subtypes. *American Journal of Human Genetics*, 72(3), 539-548.
- Sigafoos, J., & Meikle, B. (1996). Functional communication training for the treatment of multiple determined challenging behavior. *Behavior Modification*, 20(1), 60-85.
- Stam, I. (2012). Johan. *Hallo*, 2, 12-14.
- Steenman, I., & Van der Veer, W. G. (2009). *Scholingsmap training ASSwijzer voor gedragsdeskundigen*. Zwolle/Groningen: eigen beheer.
- Steenman, I., & Liefhebber, T. (2005). De ASSwijzer als navigatiesysteem. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 4(3), 91-102.
- Steenman, I., & Liefhebber, W. G. (2003). *Scholingsmap Behandeling van mensen met autistische stoornissen binnen de zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Utrecht: Interne publicatie RINO.
- Steenman, I., & Van der Veer, W. G. (2010). *De ASSwijzer, wijs worden in chaos*. Zwolle/Groningen: eigen beheer.
- Swaab, H. (2007). Neuropsychologie en neuropedagogiek bij autismespectrumstoornissen. In I. Noens & R. van IJzendoorn (Eds.), *Autisme in orthopedagogisch perspectief* (pp. 92-104). Amsterdam: Boom.
- Szatmari, P., Georgiades, S., Bryson, S., Zwaigenbaum, L., Roberts, W., Mahoney, W., ... Tuff, L. (2006). Investigation the structure of the restricted, repetitive behaviours and interests domain of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(6), 582-590.
- TNO (2012). *Ontwikkeling Meetinstrument voor Determinanten van Innovaties (MIDI)*. Leiden: TNO
- Tsai, L. Y. (1999). Recent neurobiological research in autism. In D. Berkell-Zager (Ed.), *Autism: Identification, education and treatment* (pp. 63-95). London: Lawrence Erlbaum Associates.
- Turner, M. (1999). Annotation: Repetitive behaviour in autism: a review of psychological research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 40(6), 839-849.
- Twachtman-Cullen, D. (2006). Communication and stress in students with autism spectrum disorders. In G. M. Baron, J. Groden, G. Groden, & L. P. Lipsitt (Eds.), *Stress and coping in autism* (pp. 302-323). New York: Oxford University Press.
- Van Berckelaer-Onnes, I. A. (2001). Autisme en cognitie. *Engagement*, 5, 8-9.
- Van Berckelaer-Onnes, I. A. (2008a). Autisme: van beeldvorming naar evidence-based (be) handelen: een proces in ontwikkeling. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 2, 44-57.



- Van Berckelaer-Onnes, I. A. (2008b). Ook op 29 juni bestaat Sinterklaas. Afscheidscollege. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 47(3), 123-134.
- Van de Sande, K., Denteneer-Van der Pasch, W., Verpoorten, R., & Isarin, J. (2010). Concept-ondersteunende communicatie. 4 case studies. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 9(2), 60-71.
- Van de Sande, K. M. P. C. (2009). *Concept Ondersteunende Communicatie voor kinderen met autisme in het speciaal onderwijs: Een multiple case design*. Thesis. Leuven: Faculty of Social and Behavioural Science.
- Van der Gaag, R. J., & Van Berckelaer-Onnes, I. A. (2000). Protocol Autisme en aan Autisme verwante contactstoornissen. In P. Prins & N. Pameijer (Eds.), *Protocolen in de Jeugdzorg* (pp. 135-155). Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Van der Veer, W. G. (2005). *Scholingsmap Begeleiden van mensen met ASS, volgens de ASSwijzer. Training zorgspecialisten*. Nunspeet: Interne publicatie Philadelphia Zorg.
- Van der Veer, W. G. (2010). Coping with chaos: the ASD navigator, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(5), 527.
- Van Gennep, A. (2000). *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving: over paradigma's van verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom
- Van IJzendoorn, M. H., Schuengel, C., Bakermans-Kranenburg, M. J., Swinkels, S. H. N., Van Daalen, E., Dietz, C., ... Van Engeland, H. (2007). Parental sensitivity and attachment in children with autism spectrum disorder: Comparison with children with mental retardation, language delays and non-clinical children. *Child Development*, 78(2), 597-608.
- Van IJzendoorn, R., Rutgers, A., Bakermans-Kranenburg, M. J., & Naber, F. (2007). Sensitiviteit van ouders en gehechtheid van kinderen met autisme. In I. Noens & R. van IJzendoorn (Eds.), *Autisme in orthopedagogisch perspectief* (pp. 77-91). Amsterdam: Boom.
- Van Loon, D., & Van der Meulen, B. F. (2004). *Effectonderzoek naar vroegtijdige orthopedagogische interventies. Methodologische moeilijkheden en mogelijkheden*. Amsterdam: Boom.
- Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., Van Heurn-Nijsten, E. W. A., & Wullink, M. (2002). *Prevalentieonderzoek mensen met een verstandelijke beperking in Nederland*. Maastricht: Universiteit van Maastricht.
- Van Strien, P. J. (1986). *Praktijk als wetenschap: methodologie van het sociaal-wetenschappelijk handelen*. Assen/Maastricht: Van Gorcum.
- Vermeulen, P. (1996). 7 misverstanden over structuur. In Vlaamse Vereniging Autisme, *Aan autisme verwante contactstoornissen. Deel 2*. Gent: VVA.
- Vermeulen, P. (2001). *...!?! Over Autisme en communicatie*. Antwerpen: Epo.

- Willemsen-Swinkels, S. H. N., Bakermans-Kranenburg, M. J., Van IJzendoorn, M. H., Buitelaar, J. K., & Van Engeland, H. (2000). Insecure and disorganised attachment in children with a pervasive developmental disorder: relationship with social interaction and heart rate. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(6), 759-767.
- Willemsen-Swinkels, S. H. N., Buitelaar, J. K., Dekker, M., & Van Engeland, H. (1998). Subtyping stereotypic behavior in children: The association between stereotypic behavior, mood and heart rate. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28(6), 547-557.
- Wing, L. (1996). *The Autistic Spectrum*. London: Constance.
- Wing, L. (2006). Computational Thinking. *Communications of the ACM*, 49(3), 33-35.
- Wing, L. (2006). The past decade; Editorial. *Autism*, 10, 7-10.
- Wright, L. A. (2007). Utilizing social stories to reduce problem behaviour and increase pro-social behaviour in young children with autism. Dissertation: University of Missouri-Columbia.
- Wullink, M., Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., Dinant, G. J., & Mestemakers, J. F. M. (2007). Prevalence of people with intellectual disability in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(7), 511-519.
- Young, L., & Ashman, A. F. (2004). Deinstitutionalisation in Australia Part II: Results from a long-term study. *British Journal of Developmental Disabilities*, 50(1), 29-45.
- Zandt F., Prior, M., & Kyrlos, M. (2007). Repetitive behaviour in children with high functioning autism and obsessive compulsive disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(2), 251-259.
- Zeitlin, S. (1985). *Coping Inventory, a measure of adaptive behaviour*. Bensenville: Scholastic testing service.
- Zeitlin, S. (1990). Coping Characteristics of Disabled and Nondisabled Young Children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 60(3), 404-411.









## Definitives

- ASS: Autisme Spectrum Stoornis. Er is sprake van een autisme spectrum stoornis wanneer de persoon kwalitatief te kort schiet op sociaal gebied, op het gebied van de communicatie en er is sprake van een opvallend beperkt en stereotype gedragspatroon, interesses en gedragingen (APA, 2000).
- Coping: een reactie op het ervaren van stress. Het is de manier waarop of de strategie waarmee iemand omgaat met een gebeurtenis en de gevolgen ervan op emotioneel, verstandelijk en gedragsmatig gebied (Cohen, Kessler, & Gordon, 1995; De Jonghe, Dekker, & Goris, 1997; Dijkxhoorn, 2007; Folkman & Lazarus, 1988; Lazarus, 1993; Lazarus & Folkman, 1984).
- Eigen ordening: datgene wat iemand met ASS doet om te komen tot een voor hem meer voorspelbare omgeving en voorspelbaar leven. Het is een reactie op de stress die gepaard gaat met ASS. Het is een vorm van coping. (dit proefschrift)
- Gedragsdeskundige: Orthopedagoog of psycholoog (dit proefschrift).
- Herhaalgedrag: gedrag dat bestaat uit een gedragselement dat herhaaldelijk voorkomt of dat bestaat uit gedragselementen die herhaaldelijk in dezelfde volgorde optreden en waarvan de betekenis niet (direct) duidelijk is voor de mensen die dit gedrag waarnemen (Nijhof, 1999).
- Niet-problematische ordening: ordening die de persoon niet belemmert en ontplooiing en ontwikkeling mogelijk maakt De ASSwijzer spreekt van problematische ordening, wanneer ontplooiing en ontwikkeling niet mogelijk gemaakt worden en van niet-problematische ordening, wanneer dit wel mogelijk gemaakt worden (dit proefschrift).
- Ontplooiing en ontwikkeling: opdoen van nieuwe ervaringen, het aanleren van nieuwe vaardigheden, zoals verwoord in het perspectief van de persoon (dit proefschrift).
- Ordening: Het bieden van overzicht en duidelijkheid zodat de persoon met ASS weet waar hij aan toe is en veiligheid ervaart (dit proefschrift).
- Probleemgedrag: gedrag waarbij de persoon schade aan zichzelf of aan de omgeving toebrengt (Dijkxhoorn, 2003; Emersonm, 2001; Hemmings, Gravestock, Pickard, & Bouras, 2006; Serruys, 2005).
- Problematische ordening: die manieren van ordening die de persoon belemmeren in zijn ontplooiing en ontwikkeling (dit proefschrift).
- Stress: Er is sprake van stress als iemand een situatie of gebeurtenis voor zichzelf als zeer

belastend ervaart en het welbevinden wordt bedreigd (Janssen, Schuengel, & Stolk, 2002; De Jonghe, Dekker, & Goris, 1997; Mestdagh & Noyez, 2001; Lazarus & Folkman, 1984).

- Te bieden ordening: Gebruik van de ASSwijzer resulteert in een advies over de ordening die geboden moet worden, Dit advies komt tot stand op basis van een analyse en waardering van de eigen en de tot nu toe geboden ordening (dit proefschrift).
- Tot nu toe geboden ordening: ordening die ouders of andere belangrijke anderen geboden hebben in de periode voorafgaande aan het gebruik van de ASSwijzer (dit proefschrift).
- Verstandelijke beperking: een verstandelijke beperking houdt in een beperking in het intellectuele functioneren en in het adaptieve functioneren. Deze beperkingen zijn aanwezig voor het achttiende levensjaar (Buntinx, 2003).
- Waardering: Aan de in kaart gebrachte eigen ordening en tot nu toe geboden ordening wordt een code +, +/- of - toegekend, + betekent dat er de ordening ontplooiing en ontwikkeling mogelijk maakt, +/- betekent dat de ordening dit niet doet maar de ontplooiing en ontwikkeling ook niet belemmert, - betekent dat de ordening ontplooiing en ontwikkeling belemmert (dit proefschrift).







**Dankwoord**

Als eerste wil ik alle personen met ASS die ik heb mogen leren kennen bedanken. Zij lieten mij toe in hun leven, soms gevraagd, soms ongevraagd. Door hen heb ik geleerd dat het goed is om de tijd te nemen, te kijken en te luisteren naar de persoon zelf. Door hun ouders heb ik geleerd dat goede oplossingen niet altijd oplossingen zijn, die logisch leken op basis van wat ik geleerd had. Zonder deze mensen was het niet mogelijk geweest de ASSwijzer te ontwikkelen. Ik hoop dat ik ook de komende jaren nog met jullie mag optrekken en dat we van elkaar mogen blijven leren.

Natuurlijk wil ik Bieuwe van der Meulen en Wied Ruijsenaars bedanken. Bieuwe, ik ben blij dat je me de kans hebt gegeven om een methode die vanuit de praktijk ontstaan is wetenschappelijk te onderbouwen. Wied, het was voor mij goed om te ervaren dat jij ook de weerbarstigheid van de dagelijkse praktijk, en natuurlijk ook de uitdagingen die hiermee gepaard gaan, herkende. Samen waren jullie twee professoren die mij uitdaagden tot nadenken, die mijn mogelijkheden zagen, die mij coachten en stuurden daar waar nodig. Ik denk dat jullie als duo elkaar mooi aanvulden.

Margo, jou wil ik bedanken voor het meedenken als het gaat om de statistische analyse. Voor mij was het lange tijd geleden dat ik hier wat mee had gedaan. Dankzij jou was het mogelijk om ook na te denken over statistische bewerkingen waarvan ik nog nooit had gehoord.

Het onderzoek is uitgevoerd bij verschillende stichtingen, te weten De Trans, 's Heeren Loo (verschillende regio's), Esdege-Reigersdaal, Aveleijn, Talant (verschillende regio's), Careander, Severinus, Cordaan, ASVZ, Zuidwester, Sherpa, Amerpoort, Stichting ORO, Dichterbij, Frion, Twentse Zorgcentra, Maeykehiem, Promens Care, De Zijlen, Prismanet, De Hartekampgroep en Philadelphia (verschillende regio's). Zonder de medewerking van de gedragsdeskundigen en begeleiders die daar werkzaam zijn had het onderzoek niet kunnen slagen. Bedankt dat jullie je tijd en energie erin wilden stoppen. Ik weet dat ik daarin veel van jullie gevraagd heb. Bedankt dat jullie de moeite hebben genomen om kennis te nemen van de methode en er ook daadwerkelijk mee aan de slag te gaan. De hectiek van de dagelijkse zorgpraktijk maakt het soms best lastig om plannen ook echt uit te voeren zoals je dat van plan bent. Toch fijn dat het verschillenden gelukt is.

Trudy en Janny, bedankt voor al jullie ondersteuning. Zonder jullie was ik allang het zicht verloren op wat er nog allemaal moest gebeuren.

De laatsten die ik wil bedanken zijn de mensen om mij heen die mij altijd hebben gesteund en aangemoedigd. Annemieke, Tobias en Stijn, zonder dat jullie het zelf door hebben gehad, waren jullie mijn trouwste supporters. Jullie vonden het niet erg als mama weer eens druk was

met het onderzoek. Jullie zorgden er ook voor dat er de nodige ontspanning was. Natuurlijk wil ik ook mijn ouders bedanken. Mede dankzij hen ben ik geworden wie ik ben en zag ik het zitten om deze uitdaging aan te gaan. Peter, Henk-Jan en Ellen, ik weet dat jullie er vertrouwen in hadden, een soms onuitgesproken zekerheid, die mijn basis was.

Irene en Zwanite, jullie zijn niet voor niets mijn paranimfen. Irene, samen hebben we de ASSwijzer ontwikkeld en jij bent degene die mij vanaf het begin gesteund heeft toen ik opperde of het niet een idee was om de methode wetenschappelijk te onderbouwen. Bedankt voor het meedenken, het ontwikkelen, bedankt voor je creatieve geest. Zwanite, de afgelopen jaren heb je regelmatig mijn verhalen moeten horen over hoe het ging; de pieken en de dalen. Je hebt me nooit het idee gegeven dat ik je hiermee lastig viel. Bedankt! En natuurlijk waren er nog vele anderen die mij hun vertrouwen gaven, die lieten weten dat ze trots waren, die mijn supporters waren. Ik kan jullie niet allemaal bij naam noemen, maar vrienden en collega's: bedankt!

En tenslotte kan ik alleen maar zeggen dat ik dit nooit alleen had gekund. Hij die mij geschapen heeft gaf mij dit talent en Hem dank ik daarvoor: "Ik val niet uit Zijn Hand" (naar psalm 16).









**Bijlagen**

## Bijlage 1. Hulpformulier ASSwijzer totaal Pieter

**Naam: Pieter Janssen**

Ingevuld door: Tineke van der Veer (gedragsdeskundige) in samenspraak met team en ouders

Datum: november 2011

**Korte beeldvorming:** Pieter is een ernstig verstandelijk gehandicapte jongeman van 25 jaar. Pieter praat bijna niet, hij kent een aantal woorden, maar maakt vooral veel duidelijk door aan te wijzen en gewoon te doen. Je doet hem een plezier met koffie, gezelligheid, sfeer, schommelen, kriebelen, kermis (activiteiten op lichaamsgebonden niveau) en puzzelen. Pieter is gek op spulletjes waar geluid in zit. Pieter vindt het belangrijk dat hij dingen in zijn eigen tempo kan doen. Pieter kan boos worden als iets niet gaat zoals hij het wil of verwacht. Pieter is een rommelkont, een verzamelaar. Pieter is erg op zichzelf. Pieter houdt niet van plotselinge veranderingen (wijst op vaste eigen ordening), terechtwijzingen. Pieter heeft op het werk en thuis pictogrammen. Hij vindt het fijn om deze aan te wijzen en aan de ander te laten zien. Hij accepteert niet dat hier geen aandacht aan wordt besteed. Op het werk doet Pieter industrieel werk. Dit werk spreekt hem aan en kan hij relatief zelfstandig (door de ordening die in de taak zit). Pieter ontleent veiligheid aan vaste betrouwbare personen en vaste patronen (vaste eigen ordening). Pieter is niet in staat tot representatie. De pictogrammen die hij gebruikt, gebruikt hij als herkenning, bevestiging van vaste, gekende ritmes. Voor verdere beeldvorming: zie ondersteuningsplan.

Eigen ordening (beschrijving gedrag)	gebied				manier			weg ing	Tot nu toe geboden ordening (beschrijving gedrag)	gebied				manier			weg ing		
	Tijd	Activiteit	Ruimte	Prikkels	Persoon	Visueel	Vast	Verbaal		+	+	+	+	+	+	+	+	+	
- kent het vaste ritme op het werk en houdt zich hieraan	X						X		±	- heeft op dagbesteding een pictomap met een vaste herkenbare structuur (ankerpunten)	X						X		±
- om bevestiging vragen					x			x	±	- voorbeeld van werk dat hij moet doen ligt klaar		X				x			+
- na ontbijt, de tafel opruimen, stoelen rechtzetten (andere cliënten wegsturen)		X					X		±	- zeggen wat je van hem verwacht, wat er gaat gebeuren	X								-
- elke dag pictoagenda door nemen	X						X		±	- begrenzen van praten over picto-agenda								x	-
- kleren klaar leggen voor volgende dag		x					X		+	- elke begeleider heeft zijn eigen gewoontes bij Pieter, Pieter kent deze, reageert hier niet negatief op						X			±
- weekend = brood uit het vuistje	X						X		+	-Vast ritme tijdens bezoek ouders		X					x		±
- 2 keer koffie dan direct kan omspoelen (anderen krijgen geen koffie meer)		X					X		-	-douchen: 1 washandje, 1 handdoek		X					x		+
-vaste plek (hoofd van de tafel)			x						+	-naar de stad = altijd langs Kruidvat		x					x		±
-vaste route naar bus		X					X		+										

<p><b>Conclusie eigen ordening:</b> Pieter ordent erg vast. Op zich is dit een manier die aansluit bij zijn mogelijkheden. Groot nadeel is echter dat hij zichzelf hiermee kansen op nieuwe ervaringen eigenlijk ontnemt en dat hij in zijn vaste ordening kan vastlopen omdat het grenzeloos wordt</p> <p>Daarnaast kunnen anderen last hebben van sommige vaste manieren van eigen ordening (bijv. er is geen koffie meer).</p>		<p><b>Conclusie geboden ordening:</b> de geboden ordening sluit aan bij de eigen ordening van Pieter. De vraag is in hoeverre iets nieuws toegevoegd wordt en of voldoende wordt voorkomen dat de geboden ordening eigen ordening wordt. Daarnaast werkt het vaste karakter van de geboden ordening niet stimulerend als het gaat om ontplooiing en ontwikkeling. Belangrijk is te zoeken naar nieuwe gebieden/manieren van ordening zodat de geboden ordening niet alleen maar eigen ordening versterkt maar daadwerkelijk iets nieuws toevoegt. Met daarbij als aandachtspunt; zo min mogelijk vast.</p>								
<p><b>Ontplooiing en Ontwikkeling</b></p> <p>Op basis van de leeftijd van Pieter mag de komende jaren nog ontplooiing en ontwikkeling verwacht worden. Wat dit concreet inhoudt, is niet eenvoudig vast te stellen en zal in overleg met alle betrokkenen moeten gebeuren. Het lijkt zinvol dit jaarlijks te doen.</p>										
<p><b>Te bieden ordening (eerste ideeën)</b></p>		<p>Tijd</p>	<p>Activiteit</p>	<p>Ruimte</p>	<p>Prikkels</p>	<p>Persoon</p>	<p>Visueel</p>	<p>Vast</p>	<p>Verbaal</p>	<p><b>Visie/motivatie</b></p> <p>De huidige manier van ordenen biedt Pieter zoveel veiligheid dat zijn functioneren stabiel is. De vraag is echter of op deze manier ontplooiing en ontwikkeling mogelijk wordt, iets wat zeker gezien de leeftijd van Pieter nog verwacht mag worden.</p>
<p>-Vrijtijdsbak met materialen die hem aanspreken. Inhoud bewust variëren (nieuwe ervaringen opdoen). Er mag niet meer in de bak dan erin past. Vol = vol.</p>			X				X			<p>Pieter ordent zelf vooral vast. Dit is passend bij zijn mogelijkheden. Belangrijk is om enerzijds ruimte te bieden voor de eigen ordening maar anderzijds ook ordening te bieden met als doel het opdoen van nieuwe ervaringen maar ook voorkomen van uitbreiding van de vaste eigen ordening die hem zelf in zijn ontplooiing en ontwikkeling belemmert maar ook lastig kan zijn voor de ander. Hierbij gaat het om het zoeken naar de balans. Het lijkt er nu op dat de geboden ordening vooral volgend is en alleen sturend op momenten dat Pieter zijn eigen ordening botst met andere afspraken. Er lijkt winst te behalen door onder andere meer visueel te ordenen in activiteit. Dit vergroot zijn zelfstandigheid maar voorkomt ook onnodige discussie over wat er moet gebeuren.</p>
<p>-eigen ordening in activiteit waar mogelijk respecteren (uitschrijven voor collegae)</p>			X					X		<p>Binnen de woonlocatie vult Pieter zijn eigen tijd. Dit geeft geen grote problemen, maar versterkt wel onnodig zijn eigen ordening en geeft geen mogelijkheden tot ontplooiing en ontwikkeling.</p>
<p>- Ordening in activiteiten aanbrenge, per activiteit bekijken hoe volgorde, begin, eind zichtbaar gemaakt kan worden (bijv. stapelbakken).</p>			x				X			<p>Belangrijk is te zoeken naar een manier waarop de ordening in tijd overgenomen kan worden. Dit kan niet m.b.v. verwijzers maar geprobeerd kan worden of inpuzzelen Pieter aanspreekt.</p>
<p>Meer bewust hanteren van ordening in tijd per dag (concrete invulling afhankelijk van perspectief en interesses), gebruik makend van in puzzelen. Hierbij werkend met ankerpunten (vast)</p>		X						X	X	<p>Pieter kan boos worden als hij iets niet wil maar ook als iets niet duidelijk is. Het lastige is nu dat het voor de mensen om Pieter heen niet helder is wanneer iets een wens of een vraag is of eigen ordening. Belangrijk is om na te denken over hoe Pieter geleerd kan worden wanneer en hoe hij voorkeuren kan aangeven zonder dat dit ook een manier van eigen ordening is/wordt.</p>



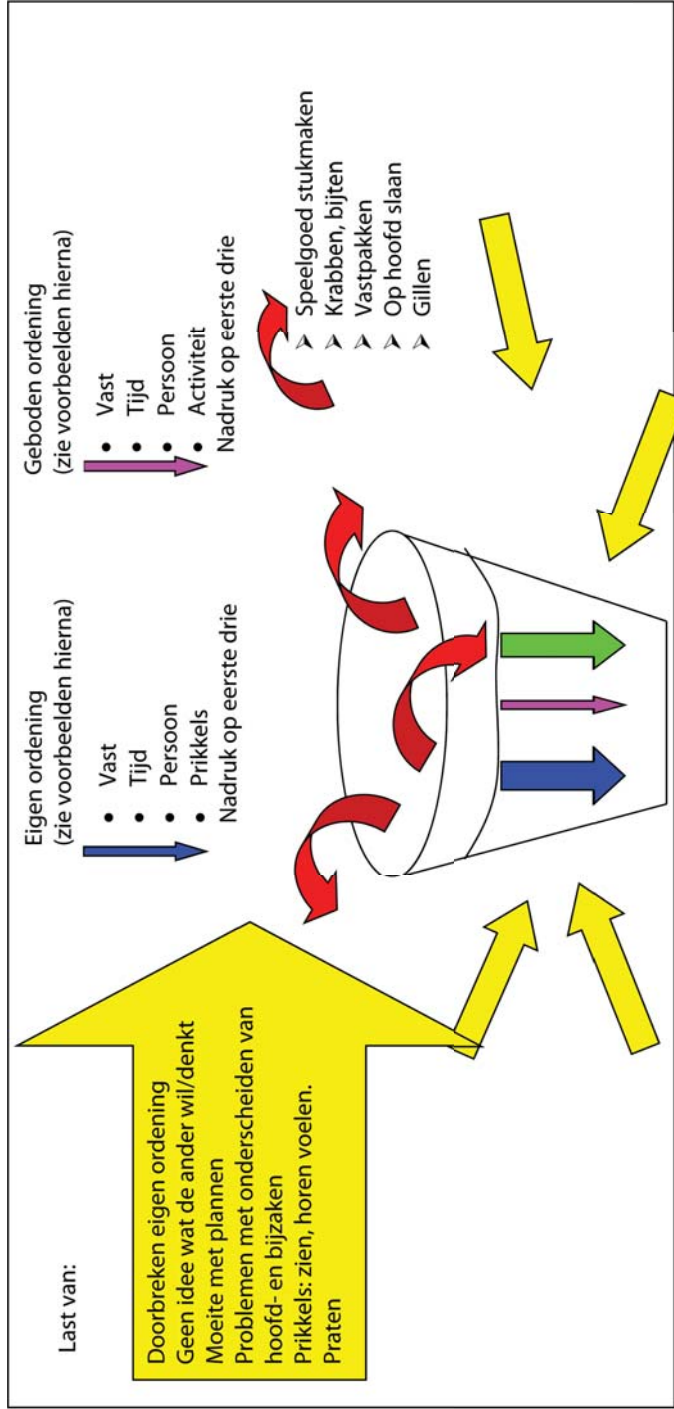
**Bijlage 2. Voorbeeld hulpformulier ASSwijzer Emmer**

Naam: Marjo Klaasen

Geboortedatum: 03-04-1980

Ingevuld door: Tineke van der Veer op basis van een bespreking met alle betrokken professionals

Datum: 20-09-2011



Opmerking: Hoe voller de emmer hoe meer de persoon zijn eigen manier van ordenen zal hanteren. Hoe hardnekkiger dit wordt. Ook neemt de kans op grensoverschrijdend gedrag toe. De begeleiding moet gericht zijn op het leger maken van de emmer. Hiervoor kunnen verschillende gebieden en manieren van ordenen gebruikt worden. Belangrijk hierbij is dat vooral gekeken wordt naar gebieden en manieren van ordenen die de persoon zelf niet/weinig gebruikt en die ontplooiing en ontwikkeling mogelijk maken.

## Voorbeelden van eigen ordening

### Tijd

- Ze heeft het dagprogramma in haar hoofd
- Weekend heeft eigen ritme waar ze zich aan vast houdt
- Nieuwe activiteiten doet ze alleen op eigen initiatief

### Persoon

- Anders reageren per persoon
- Vragen stellen (reageer je hetzelfde?)
- Verzetten
- Reacties uitlokken
- Nabijheid zoeken

### Prikkels

- Vingers in de oren
- Muziek heel hard zetten

### Vast

- Last van veranderingen
- Last van als het niet zo gaat als ze verwacht
- Vaste riedels, vaste vragen/antwoorden
- Dwanghandelingen

Samenvattend: Marjo ordent vooral vast in tijd en in persoon. Ze probeert de emmer leger te krijgen door zelf de regie te nemen en te houden. Zodra haar eigen ordening doorbroken wordt ontstaat er spanning, waardoor de emmer voller loopt (dit naast de dingen die in het leven gebeuren waar ze vanuit haar autisme sowieso last van heeft (zie gele pijlen)). Nadeel van vaste eigen ordening is dat dit niet altijd vol te houden is en dat het erop lijkt dat ze de afgelopen jaren dit alleen maar uitbreidt. Daarnaast belemmert het haar ook in haar ontplooiing en ontwikkeling.

## Geboden ordening

### Verbaal

- Dingen uitleggen
- Dingen aankondigen



#### Vast

- Vast dagprogramma (werken: zonder pictogrammen, wonen: met pictogrammen)
- Vaste begeleidingsafspraken

#### Tijd

- Dagprogramma

#### Persoon

- Nabijheid bieden
- 1 op 1
- Veel begeleidingsafspraken

Samenvattend: de geboden ordening sluit sterk aan op de eigen ordening van Marjo. Nadeel hiervan is dat dit ook tot gevolg heeft dat ongewenste eigen ordening wordt versterkt. Bovendien lijkt het erop dat Marjo de geboden ordening als het ware overneemt waardoor de geboden ordening niet veel toevoegt en weinig effect heeft (emmer wordt er niet leger van).

### Advies te bieden ordening

Centrale vraag is: hoe kan naast de eigen ordening geboden worden die niet de eigen ordening onnodig versterkt, met aandacht voor het feit dat verbale ordening Marjo overvraagt. Marjo kan representeren dus er kan gebruik gemaakt worden van verwijzers. Het eerste advies betreft ordening in tijd, activiteit en persoon. Op basis van de uitvoering en evaluatie hiervan kan gekeken worden naar de noodzaak om de andere gebieden van ordening nadrukkelijk in te zetten.

- 1. Ordening in tijd: bied Marjo een visuele manier van ordenen aan. Beperk het aantal vaste momenten zoveel mogelijk. Door Marjo te leren vertrouwen op haar visuele dagprogramma en te laten ervaren dat wat ze ziet ook echt gaat gebeuren is het voor het mogelijk hier veiligheid aan te ontlennen, zoveel dat ze haar vaste ordening in tijd (deels) los kan laten.**

Marjo kan werken met verwijzers. Het is verstandig om te zoeken naar iets anders dan pictogrammen. Pictogrammen hebben nu te veel de functie: bevestigen van haar eigen vaste ordening. Gedacht kan worden aan tekeningen of foto's. Door een nieuw middel in te zetten wordt het wellicht mogelijk om ook een nieuwe functie aan te kondigen, nl. de tekening/foto zegt wat er gaat gebeuren, dit kan per dag verschillen.

Advies is te starten binnen werken omdat daar nu niet gewerkt wordt met ondersteunende communicatie en het in een werksetting te realiseren is om met een flexibel dagprogramma te werken.

**2. Ordening in activiteit: bied Marjo een werkschema aan dat helder het begin en einde en de volgorde van activiteiten aangeeft. Het werkschema op zich moet zo duidelijk zijn dat de activiteiten per keer gevarieerd kunnen worden.**

Hier liggen kansen. Door gebruik te maken van een visuele ordening van bijvoorbeeld mandjes of bakken kan de volgorde in de activiteit aangekondigd worden. Om te voorkomen dat de eigen vaste ordening onnodig wordt versterkt is een belangrijk aandachtspunt om het materiaal in de bakken te variëren.

**3. Ordening in persoon: belangrijk is om dit gebied van ordenen niet te versterken maar juist minder belangrijk te maken door in te zetten op ordening in tijd en activiteit.**

Marjo ordent zelf sterk in personen. Belangrijk is om dit gebied van ordenen niet het accent te geven. Dit maakt haar onnodig afhankelijk en kwetsbaar. Juist door in te zetten op de andere gebieden wordt het mogelijk voor Marjo en begeleiders om hier wat minder vast in te zijn. Begeleidingsafspraken kunnen daardoor tot een minimum beperkt blijven, waardoor het ook haalbaar is/wordt om hier één lijn in te trekken. Wanneer de emmer leeg genoeg is ontstaat er voor Marjo en begeleiders de ruimte om contact aan te gaan op een manier die bij beiden past, zonder dat dit een vorm van ordenen wordt.



### Bijlage 3. Vragenlijst ondersteuningsplan

#### Vragenlijst beoordeling ondersteuningsplan van mensen met een matig/ernstig verstandelijke beperking en ASS

Er zijn 13 items. Per item wordt gevraagd om een oordeel. Het inhoudelijke oordeel is gebaseerd op de kennis die u hebt van de mogelijkheden en onmogelijkheden van die cliënt om wiens plan het gaat én op basis van het feit dat er bij die cliënt sprake is van een matig/ernstige verstandelijke beperking en een autisme spectrum stoornis.

#### Wijze van invullen.

1. Allereerst wordt de vraag gesteld of de gevraagde informatie in het ondersteuningsplan aanwezig is. U wordt gevraagd het rondje aan te kruisen om aan te geven of de betreffende informatie wel dan niet aanwezig is in het ondersteuningsplan.

Voorbeeld: vond u dat er in het plan geen informatie aanwezig is over ‘intelligentie’, dan kruist u aan

1. Intelligentie    X   Niet aanwezig  
                           0   Wel aanwezig

2a. Bij de score *Niet aanwezig* wordt vervolgens gevraagd aan te geven hoe groot het *gemis* van deze informatie is. Hierbij wordt gewerkt met een vijfpuntsschaal. Gevraagd wordt het volgens uw beoordeling juiste cijfer **vet** te maken, waarbij 1 staat voor: het is een groot gemis dat deze informatie niet aanwezig is en 5 voor: ik vind het ontbreken van deze informatie geen gemis. Zie onderstaande schaalverdeling en voorbeeld, in het geval dat u de ontbrekende informatie over ‘Intelligentie’ niet zo’n probleem, een klein gemis vindt:

- 1 - Groot gemis  
 2 – vrij groot gemis  
 3 – gemiddeld gemis  
 4 – klein gemis  
 5 - Geen gemis

2b. Bij de score *Wel aanwezig* wordt vervolgens gevraagd naar een *inhoudelijk oordeel*. Hierbij wordt gewerkt met een vijfpuntsschaal. Gevraagd wordt het volgens u juiste cijfer **vet** te



maken, waarbij 1 staat voor : ik vind de aanwezige informatie inhoudelijk slecht en 5 voor: ik vind de informatie inhoudelijk goed.

1 – inhoudelijk slecht

2 - inhoudelijk onvoldoende

3 –inhoudelijk matig

4 –inhoudelijk voldoende

5 –inhoudelijk goed















De laatste vraag betreft een eindoordeel over de volledigheid van de beeldvorming in het ondersteuningsplan van deze persoon. De schaal loopt van 1 (onvolledig) tot 5 (volledig). Maakt het desbetreffende cijfer wederom **vet**.

**Initialen cliënt:**

**Datum invulling:**

Informatie over .....			Groot gemis	Vrij groot	gemiddeld	klein	Geen gemis	Inhoudelijk slecht	Inhoudelijk onvoldoende	Inhoudelijk matig	Inhoudelijk voldoende	Inhoudelijk goed
1. Intelligentie	0 Niet aanwezig		1	2	3	4	5					
	0 Wel aanwezig								1	2	3	4
2. Communicatie (begrip en uiten)	0 Niet aanwezig		1	2	3	4	5					
	0 Wel aanwezig								1	2	3	4
3. Huishoudelijke vaardigheden	0 Niet aanwezig		1	2	3	4	5					
	0 Wel aanwezig								1	2	3	4
4. Sociale vaardigheden	0 Niet aanwezig		1	2	3	4	5					
	0 Wel aanwezig								1	2	3	4
5. Zelfbepaling (zelf invloed mogen/kunnen uitoefenen)	0 Niet aanwezig		1	2	3	4	5					
	0 Wel aanwezig								1	2	3	4



Informatie over .....			Groot gemis	Vrij groot	gemiddeld	klein	Geen gemis	Inhoudelijk slecht	Inhoudelijk onvoldoende	Inhoudelijk matig	Inhoudelijk voldoende	Inhoudelijk goed	
6. Vrije tijd		0 Niet aanwezig	1 - 2 - 3 - 4 - 5										
		0 Wel aanwezig	—————→						1 - 2 - 3 - 4 - 5				
7. Werk dagbesteding		0 Niet aanwezig	1 - 2 - 3 - 4 - 5										
		0 Wel aanwezig	—————→						1 - 2 - 3 - 4 - 5				
8. Uiten van emoties		0 Niet aanwezig	1 - 2 - 3 - 4 - 5										
		0 Wel aanwezig	—————→						1 - 2 - 3 - 4 - 5				
9. Omgaan met stress		0 Niet aanwezig	1 - 2 - 3 - 4 - 5										
		0 Wel aanwezig	—————→						1 - 2 - 3 - 4 - 5				
10. Bepaalde gewoontes van de cliënt		0 Niet aanwezig	1 - 2 - 3 - 4 - 5										
		0 Wel aanwezig	—————→						1 - 2 - 3 - 4 - 5				
11. communicatie door omgeving met cliënt		0 Niet aanwezig	1 - 2 - 3 - 4 - 5										
		0 Wel aanwezig	—————→						1 - 2 - 3 - 4 - 5				
12. Begeleidingsstijl en wijze van ondersteuning		0 Niet aanwezig	1 - 2 - 3 - 4 - 5										
		0 Wel aanwezig	—————→						1 - 2 - 3 - 4 - 5				
13. Is het plan volledig genoeg om de ondersteuningsvraag van de cliënt te kunnen beantwoorden?			1 – onvolledig 2 – bijna onvolledig 3 – niet onvolledig maar ook niet volledig 4 – bijna volledig genoeg 5 - volledig genoeg										

Eventuele opmerkingen:

Bedankt voor het invullen!!!!

Met vriendelijke groet,  
Tineke van der Veer

## Bijlage 4. Meetinstrument Adviseringsstijl – Ondersteuning

### Beschrijving casus:

Petra heeft een matig verstandelijke beperking en ASS. Ze woont in een appartementencomplex met 17 andere cliënten. Overdag werkt ze bij de natuurboerderij en ze heeft daar haar eigen vaste individuele programma. Er is altijd een begeleider in de buurt. Op de dagbesteding gaat het goed. In de woonlocatie krijgt ze veel 1 op 1 begeleiding. Elke dag verloopt volgens een vast, soms gedetailleerd stramien. Van half negen 's avonds tot half 11 is ze alleen. Dit ging tot voor kort goed, ze had haar eigen programma. De laatste tijd gaat ze zich juist tijdens deze periode erg bemoeien met andere cliënten. Als iemand iets doet wat niet hoort in de ogen van Petra zal ze hem/haar hierop aanspreken en uiteindelijk kan ze gaan schreeuwen en schelden. De burens klagen inmiddels over al het kabaal.

Geef bij elke actie aan of dit voor jou een zeer waarschijnlijke (5) of juist onwaarschijnlijke (1) actie zou zijn.

1. Blijkbaar heeft Petra ook tussen half negen en half 11 ondersteuning nodig. De eerste stap is dit te realiseren.

1	2	3	4	5
zeer onwaarschijnlijk				zeer waarschijnlijk

2. Petra heeft veel behoefte aan vastigheid. Daarom wordt gekeken of het mogelijk is om de periode tussen half 9 en half 11 beter in te vullen met vaste afspraken over wat ze gaat doen.

1	2	3	4	5
zeer onwaarschijnlijk				zeer waarschijnlijk

3. Petra heeft te veel eigen regie er moet wat van haar worden overgenomen. Gedacht wordt aan de dagbesteding. Onderzocht wordt of het mogelijk is haar meer flexibel te maken daar.

1	2	3	4	5
zeer onwaarschijnlijk				zeer waarschijnlijk

4. Petra gaat pas om half 11 naar bed (onder begeleiding), misschien is dit te laat en is het beter dit tijdstip te vervroegen naar 10 uur. De periode dat ze alleen is wordt dan ook korter en misschien redt ze het dan beter en zijn er minder problemen.

1	2	3	4	5
zeer onwaarschijnlijk				zeer waarschijnlijk



5. Petra wordt geleerd om als ze iets ziet wat volgens haar niet klopt de begeleiding te bellen in plaats van de ander daar op aan te spreken.

1	2	3	4	5
zeer onwaarschijnlijk				zeer waarschijnlijk

6. Petra wordt geleerd om als ze iets ziet wat volgens haar niet klopt dit op te schrijven.

1	2	3	4	5
zeer onwaarschijnlijk				zeer waarschijnlijk

7. Met Petra wordt gekeken wat ze op andere momenten doet (gaat ze altijd schreeuwen als iets niet klopt?), misschien dat ze dit ook 's avonds kan doen/inzetten?

1	2	3	4	5
zeer onwaarschijnlijk				zeer waarschijnlijk

Eventuele opmerkingen:

## Bijlage 5. Curriculum scholing ASSwijzer

### Curriculum scholing ASSwijzer Gedragsdeskundigen

#### Doel:

- Kennismaking met methode ‘De ASSwijzer’
- Deze methode onder begeleiding leren hanteren aan de hand van een door de cursist zelf ingebrachte casus
- In staat zijn om de keuzes voor interventies binnen een begeleidingstraject op een transparante manier te motiveren

#### Algemeen – wat kan verwacht worden?

- In staat zijn om beter af te stemmen op de mens met ASS in zijn context
- Gevoeligheid voor die signalen die belangrijk zijn om op te pikken in kader van de toepassing van de ASSwijzer
- Hoe neem ik begeleiders mee
- Welke vragen moet ik stellen om meer info te krijgen
- Werking van de ASSwijzer
- Toepassing van de ASSwijzer
- Verwijzingen recente literatuur
- Aan het eind een checklist en een handzaam boekje

#### Niet

- Uitgebreide theoretische beschouwingen
- Receptenboek

#### Dag 1: kennismaking & beeldvorming, eerste uitleg van het begrip ‘eigen ordening’

- Voormeting: casus Petra
- Kennismaking met de methode in het algemeen te midden van andere methodes
- Kort overzicht van recente inzichten rond autisme op basis van wetenschappelijk onderzoek
- Beeldvorming van de persoon met ASS: wat maar vooral wie is de persoon



- Verdere beeldvorming op basis van een andere manier van kijken
- M.b.v. hulpformulier beeldvorming
- Op basis van oefenopdracht: analyse beeldopnames

### **Dag 2: eigen ordening & geboden ordening**

- Bespreken hulpformulier beeldvorming (huiswerk dag 1)
- Eerste stap naar interventie: in kaart brengen eigen ordening m.b.v. hulpformulier ordening
- Diverse oefenopdrachten om zich het begrip 'eigen ordening' meer eigen te maken

### **Dag 3: Gebieden en manieren & waardering**

- Bespreking ervaringen met het in kaart brengen van de eigen ordening (huiswerk dag 2)
- Onderricht in gebieden en manieren van ordenen
- Tweede stap interventie: in kaart brengen van de geboden ordening
- Introductie hulpformulier 1 ASSwijzer - totaal
- Eerste aanzet waardering ordening in het licht van ontplooiing en ontwikkeling
- Opdracht volgende keer: hanteren hulpformulier 1 ASSwijzer - totaal

### **Dag 4: Waardering en Te bieden ordening**

- Analyse geboden ordening; toekennen gebieden en manieren van ordenen
- Schematische weergave gebieden en manieren van ordenen
- Theoretische inzichten betreffende te bieden ordening
- Verdieping: Waardering gebieden en manieren van ordenen in het licht ontplooiing en ontwikkeling
- Introductie hulpformulier 2 ASSwijzer totaal (emmerformulier)
- Opdracht volgende keer: verdere uitwerking hulpformulier 1 en hanteren hulpformulier 2
- Voor dag 5 wordt casus volledig uitgewerkt en naar docent gestuurd. Docent voorziet casus van commentaar voor dag 5 en koppelt dit via de mail terug. Dit vormt de input voor dag 5.

### **Dag 5: Verdieping, visie en afronding**

- Herhalen theorie naar aanleiding van ingebrachte casus
- Bespreken vragen/opmerkingen naar aanleiding van ingebrachte casuïstiek
- Oefenopdracht visie

- Aandacht voor concrete adviezen
- Stappenplan ASSwijzer
- Checklist ASSwijzer
- Afronding: opdracht totale uitwerking ASSwijzer.
- Nameting: casus Petra
- Evaluatie



## Bijlage 6. Resultaten variantieanalyse

### Resultaten variantieanalyse, uitval op T2

Algemene gegevens persoon met ASS: geslacht, mate van beperking, leeftijd

		ANOVA				
		Kwadraten-som	Vrijheids-graden	Gemiddelde kwadratensom	F	Sign.
Geslacht	Between groups	.85	1	.85	3.67	.06
	Within groups	25.40	110	.23		
	Total	26.25	111			
Mate van beperking	Between groups	.09	1	.09	.35	.55
	Within groups	27.34	110	.25		
	Total	27.43	111			
Leeftijd	Between groups	672.87	1	672.87	4.18	.04*
	Within groups	17718.55	110	161.08		
	Total	18391.42	111			

\* Significant verschil ( $\alpha < .05$ ).

Algemene gegevens gedragsdeskundige: werkervaring

		ANOVA				
		Kwadraten-som	Vrijheids-graden	Gemiddelde kwadratensom	F	Sign.
Werkervaring	Between groups	3.62	1	3.62	.04	.84
	Within groups	5094.32	61	83.51		
	Total	5097.94	62			



## Resultaten variantieanalyse, uitval op T3

Algemene gegevens persoon met ASS: geslacht, mate van beperking, leeftijd

		ANOVA				
		Kwadra- tensom	Vrijheids- graden	Gemiddelde kwadratensom	F	Sign.
Geslacht	Between groups	.07	1	.07	.29	.59
	Within groups	19.38	86	.23		
	Total	19.44	87			
Mate van beperking	Between groups	.22	1	.22	.88	.35
	Within groups	21.50	86	.25		
	Total	21.72	87			
Leeftijd	Between groups	91.87	1	91.87	.57	.45
	Within groups	13800.85	86	160.48		
	Total	13892.72	87			

Werkervaring gedragsdeskundigen

		ANOVA				
		Kwadra- tensom	Vrijheids- graden	Gemiddelde kwadratensom	F	Sign.
Werkervaring	Between groups	537.89	1	537.89	6.75	.01*
	Within groups	4146.42	52	79.74		
	Total	4684.32	53			

\* Significant verschil ( $\alpha < .05$ ).



## **Bijlage 7. Behandelintegriteit**

Behandelintegriteit is onvoldoende wanneer:

- De bemiddelde beoordeling van de casus kleiner of gelijk is aan 2
- Er geen acties zijn uitgevoerd (score = 0)
- Er geen besprekingen zijn geweest (score = 0)

### **Toelichting**

Voor de casus waarbij de ASSwijzer is geïmplementeerd en een nameting is gedaan (volgnummer kolom 1) is het volgende in kaart gebracht:

- Gemiddelde beoordeling komt tot stand door beoordeling (1 tot 5, 1 = onvoldoende, 5 = zeer goed) van twee onafhankelijke beoordelaars te middelen (kolom 2)
- Registratie acties vindt plaats door betrokken gedragsdeskundige en is geïnventariseerd bij de nameting (1 = acties uitgevoerd, 0 = acties niet uitgevoerd, zie kolom 3)
- Registratie besprekingen vindt plaats door betrokken gedragsdeskundige en is geïnventariseerd bij de nameting (1 = besprekingen zijn gevoerd, 0 = besprekingen zijn niet gevoerd, zie kolom 4)

### **Conclusie**

Voor alle cases geldt dat de behandelintegriteit voldoende is.

Tabel overzicht van de 43 beoordelingen van de besproken casus, uitgevoerde acties en besprekingen ter bepaling behandelintegriteit

Volgnummer	Beoordeling	Acties	Besprekingen
1	3	1	1
3	4	1	1
4	4	1	1
5	3	1	1
6	2,5	1	1
7	2,5	1	1
8	3	1	1
9	3	1	1
11	4	1	1
12	3	1	1
15	2,5	1	1
17	2,5	1	1
18	2,5	1	1
19	3	1	1
20	4	1	1
21	3	1	1
23	3	1	1
24	2,5	1	1
25	4	1	1
26	2,5	1	1
27	3	1	1
28	3,5	1	1
29	3,5	1	1
34	3	1	1
43	2,5	1	1
44	2,5	1	1
45	2,5	1	1
47	3	1	1
52	4	1	1
55	2,5	1	1
58	2,5	1	1
62	2,5	1	1
63	2,5	1	1
67	3	1	1
75	2,5	1	1
80	2,5	1	1
81	3,5	1	1
82	2,5	1	1
97	2,5	1	1
98	2,5	1	1
117	3	1	1



## Bijlage 8. Algemene gegevens per meetinstrument

**Tabel 1** Overzicht algemene gegevens meetinstrument Coping betrokken cliënten en gedragsdeskundigen op T1, T2 en T3,  $\chi^2$  toets 2-zijdig bij geslacht en beperking, t-toets 2-zijdig bij leeftijd en werkervaring

	T1			T2			T3						
	N=106	nC=59	nE=47	N=85	nC=57	nE=28	N=26	nC=11	nE=15	p			
Geslacht cliënt Man/vrouw	%	63/37	59/41	68/32	.35	65/35	58/42	79/21	.06	65/35	54/40	73/27	.32
Beperking cliënt Ernstig/matig	%	40/60	39/61	40/60	.88	44/56	40/60	53/47	.40	50/50	45/56	53/47	.69
Leeftijd cliënt	M	38.9	37.0	41.3	.17	38.8	38.2	39.9	.58	35.9	30.1	40.1	.05*
	SD	13.3	14.0	12.1	( $\chi^2=.86$ )	12.6	13.2	11.6	( $\chi^2=3.5$ )	12.8	10.5	13.0	( $\chi^2=.16$ )
Werkervaring GD	M	8.8	8.4	9.2	.65	8.5	8.5	8.6	.92	12.5	13.3	11.9	.77
	SD	8.9	8.6	9.4	( $\chi^2=.02$ )	9.2	8.7	10.3	( $F=1.2$ )	11.6	12.5	11.4	( $F=.13$ )
					( $F=.59$ )				( $F=2.8$ )				

\* Significant verschil ( $\alpha < .05$ ).

**Tabel 2** Overzicht algemene gegevens meetinstrument Probleemgedrag betrokken cliënten en gedragsdeskundigen op T1, T2 en T3,  $\chi^2$  toets 2-zijdig bij geslacht en beperking, t-toets 2-zijdig bij leeftijd en werkervaring

	T1			T2			T3						
	N=112	nC=61	nE=52	N=88	nC=59	nE=29	N=28	nC=12	nE=16	p			
Geslacht cliënt Man/vrouw	%	63/37	59/41	67/33	.41	65/35	58/42	80/20	.05	68/32	58/42	75/25	.35
					( $\chi^2=.69$ )				( $\chi^2=4.0$ )				( $\chi^2=.87$ )
Beperking cliënt Ernstig/matig	%	43/57	41/59	45/55	.66	44/56	40/60	52/48	.33	56/44	50/50	54/46	.74
					( $\chi^2=.19$ )				( $\chi^2=.96$ )				( $\chi^2=.11$ )
Leeftijd cliënt	M	38.9	37.2	40.9	.14	38.3	37.7	39.5	.53	35.4	30.7	38.9	.09
	SD	13.4	14.0	12.5	(F=.33)	12.8	13.3	11.9	(F=.91)	12.6	10.1	13.5	(F=.50)
Werkervaring GD	M	9.0	8.9	9.0	.99	8.9	9.0	8.6	.82	12.1	12.3	11.3	.83
	SD	9.1	9.0	9.3	(F=.98)	9.4	9.1	10.1	(F=1.1)	11.6	12.4	11.3	(F=.11)



**Tabel 3** Overzicht algemene gegevens meetinstrument Herhaalgedrag betrokken cliënten en gedragsdeskundigen op T1, T2 en T3,  $\chi^2$  toets 2-zijdig bij geslacht en beperking, t-toets 2-zijdig bij leeftijd en werkervaring

	T1			T2			T3						
	N=109	nC=60	nE=49	p	N=85	nC=58	nE=27	p	N=26	nC=11	nE=15	p	
Geslacht cliënt Man/vrouw	%	61/39	58/42	65/35	.51	64/36	57/43	78/22	.06	65/35	55/45	73/27	.28
					( $\chi^2=.44$ )				( $\chi^2=3.5$ )				( $\chi^2=.99$ )
Beperking cliënt Ernstig/matig	%	42/58	42/58	43/57	.90	44/56	41/59	48/52	.56	54/46	55/45	53/47	.63
					( $\chi^2=.02$ )				( $\chi^2=.34$ )				( $\chi^2=.00$ )
Leeftijd cliënt	M	39.0	37.0	41.4	.09	38.3	37.50	40.0	.42	34.7	29.1	38.9	.05
	SD	13.4	14.0	12.3	(F=.37)	12.8	13.3	11.7	(F=1.0)	12.8	8.9	13.9	(F=1.8)
Werkervaring GD	M	8.9	8.7	9.2	.76	8.8	8.7	8.8	.97	11.5	11.0	11.9	.84
	SD	9.0	8.8	9.4	(F=1.8)	9.4	8.9	10.4	(F=2.5)	11.5	12.2	11.3	(F=.03)

**Tabel 4** Overzicht algemene gegevens meetinstrument Begeleidingsstijl betrokken cliënten en gedragsdeskundigen op T1, T2 en T3,  $\chi^2$  toets 2-zijdig bij geslacht en beperking, t-toets 2-zijdig bij leeftijd en werkervaring

	T1			T2			T3			p
	N=104	nC=57	nE=47	N=81	nC=55	nE=26	N=23	nC=11	nE=12	
Geslacht cliënt Man/vrouw	%	61/39	58/42	64/36	56/44	81/19	64/36	58/42	69/31	.57 ( $\chi^2=.32$ )
Beperking cliënt Ernstig/matig	%	41/59	40/60	43/57	42/58	50/50	52/48	50/50	54/46	.85 ( $\chi^2=.04$ )
Leeftijd cliënt	M	39.2	37.7	41.0	37.9	38.8	35.6	30.1	39.6	.05
	SD	12.5	12.6	12.3	12.5	12.4	12.9	8.9	14.1	(F=2.1)
Werkervaring GD	M	9.2	8.8	9.6	9.0	9.2	12.8	11.0	14.5	.48
	SD	9.1	9.0	9.4	9.6	10.5	11.6	12.2	11.3	(F=1.9)



**Tabel 5** Overzicht algemene gegevens meetinstrument Adviseringsstijl Beeldvorming betrokken cliënten en gedragsdeskundigen op T1, T2 en T3,  $\chi^2$  toets 2-zijdig bij geslacht en beperking, t-toets 2-zijdig bij leeftijd en werkervaring

	T1			T2			T3			p					
	N=105	nC=59	nE=46	N=88	nC=55	nE=33	N=59	nC=36	nE=23						
Geslacht cliënt Man/vrouw	%	64/36	58/42	72/28	.14	( $\chi^2=2.2$ )	65/35	57/43	79/21	.04*	70/30	64/36	78/22	.24	( $\chi^2=1.4$ )
Beperking cliënt Ernstig/matig	%	44/56	42/58	46/54	.74	( $\chi^2=.11$ )	43/57	41/59	45/55	.71	41/59	33/67	52/48	.15	( $\chi^2=2.1$ )
Leeftijd cliënt	M	39.0	37.7	40.6	.27	(F=.00)	39.2	38.5	40.4	.50	38.6	35.5	43.4	.02*	(F=.00)
	SD	13.1	13.3	12.9	13.0	13.3	12.9	12.9	12.9	(F=.02)	12.6	12.3	11.9	.78	(F=.79)
Werkervaring GD	M	9.3	9.0	9.6	.75	(F=.00)	9.3	8.3	9.7	.50	11.1	11.2	11.9	.78	(F=.79)
	SD	9.3	9.1	9.5	9.4	8.4	10.0	10.0	10.0	(F=4.0)	10.4	10.2	10.8	.78	(F=.79)

\*Significant verschil ( $\alpha < .05$ ).



## Bijlage 9. Scoringoverzicht MKB

Op T1 blijkt een groot aantal items niet gescoord (= score 99) te zijn omdat deze niet van toepassing waren bij die cliënt:

Item	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	P12	P13	P14	P15
N	51	25	48	30	21	62	49	46	58	59	89
Item	I3	I10	I11	I12	Rel6	Rel11	Rec12	Rec13	Dag13	Dag14	Dag15
N	11	60	56	81	21	55	37	48	35	15	100

Voor een zinvolle analyse van de data is het noodzakelijk de items waarop 99 is gescoord buiten beschouwing te laten. Hierdoor blijven per subschaal over:

P1 t/ 4	= 4 items (was 15)
I1, 2, 4 t/m 9	= 8 items (was 12)
Rel1 t/m 5, 7 t/m 10	= 9 items (was 11)
Rec 1 t/m 11	= 11 items (was 13)
Dag 1 t/m 7, 9 t/m 12, 16	= 12 items (was 16)

De items die over zijn gebleven zijn door onderzoeker en medeonderzoeker onafhankelijk van elkaar beoordeeld ten aanzien van relevantie voor de te toetsen hypothese. De items waar beide beoordelaars van aangeven dat ze geen rol spelen in het licht van de hypothese worden buiten beschouwing gelaten. Dit heeft geresulteerd in een schaal bestaande uit 33 items, te weten: P1, P2, P4, I1, I4, I6, I7, I8, I9, Rel1, Rel2, Rel5, Rel7, Rel9, Rel10, Rec1, Rec1, Rec4, Rec5, Rec6, Rec7, Rec8, Rec9, Rec10, Rec11, Dag1, Dag2, Dag3, Dag4, Dag7, Dag11, Dag12, Dag16. De items meten ongeveer hetzelfde (Cronbach's  $\alpha$  .80). Eén item (Dag16) blijkt negatief te correleren. Deze wordt buiten beschouwing gelaten, waardoor de uiteindelijke vragenlijst bestaat uit 32 items (Cronbach's  $\alpha$  .84).

Het meetinstrument Begeleidingsstijl bestaat uiteindelijk uit de volgende 32 items als onderdeel van het Meetinstrument Kwaliteit van Bestaan:

- P1, P2, P4
- I1, I4, I6, I7, I8, I9
- Rel1, Rel2, Rel5, Rel7, Rel9, Rel10
- Rec1, Rec1, Rec4, Rec5, Rec6, Rec7, Rec8, Rec9, Rec10, Rec11
- Dag1, Dag2, Dag3, Dag4, Dag7, Dag11, Dag12



## Bijlage 10. Resultaten covariantieanalyse

### Resultaten covariantieanalyse Meetinstrument Coping

Bron	Kwadratensom	Vrijheidsgraden	Gemiddelde kwadratensom	F	Sign.
VM Coping	34.76	1	34.76	51.66	.00
Groep	2.29	1	2.29	3.40	.07
Error	55.17	82	.67		
Totaal	90.44	84			

### Resultaten covariantieanalyse Meetinstrument Probleemgedrag

#### Frequentie Probleemgedrag

Bron	Kwadratensom	Vrijheidsgraden	Gemiddelde kwadratensom	F	Sign.
VM Frequentie Probleemgedrag	9.94	1	9.94	24.19	.00
Groep	.07	1	.07	.17	.68
Error	34.94	85	.41		
Totaal	45.07	87			

#### Ernst Probleemgedrag

Bron	Kwadratensom	Vrijheidsgraden	Gemiddelde kwadratensom	F	Sign.
VM Ernst Probleemgedrag	1.34	1	1.34	18.69	.00
Groep	9.688E-008	1	9.688E-008	.00	1.0
Error	6.08	85	.07		
Totaal	7.48	87			

## Resultaten covariantieanalyse Meetinstrument Begeleidingsstijl

Bron	Kwadratensom	Vrijheidsgraden	Gemiddelde kwadratensom	F	Sign.
VM Begeleidingsstijl	7.61	1	7.61	44.47	.00
Groep	.09	1	.09	.55	.46
Error	13.34	78	.17		
Totaal	21.05	80			

## Resultaten covariantieanalyse Adviseringsstijl – Beeldvorming

Bron	Kwadratensom	Vrijheidsgraden	Gemiddelde kwadratensom	F	Sign.
VM Adviseringsstijl beeldvorming	23.21	1	23.21	58.40	.00
Groep	1.57	1	1.57	3.94	.05
Error	33.78	85	.40		
Totaal	61.59	87			



## Bijlage 11. Resultaten Wilcoxon voor gepaarde steekproeven

Vergelijking gemiddelde scores waarschijnlijkheid advies T1 en T2, *p*-waarde (Wilcoxon voor gepaarde steekproeven), N=30

	Advies 1		Advies 2		Advies 3		Advies 4		Advies 5		Advies 6		Advies 7	
	T1	T2	T1	T2	T1	T2	T1	T2	T1	T2	T1	T2	T1	T2
M	3.2	2.6	4.1	2.8	1.9	3.1	2.3	2.1	2.8	2.4	3.0	3.5	3.9	4.0
SD	1.1	1.4	.82	1.1	.85	1.5	.99	1.0	1.2	1.1	1.1	1.3	1.2	1.1
Sign. eenzijdig	.11		.00*		.00*		.26		.02*		.01*		.37	

\* Significant verschil T1, T2 ( $\alpha < .05$ ).

Vergelijking gemiddelde score waarschijnlijkheid advies T1, T2, T3, *p*-waarde (Wilcoxon voor gepaarde steekproeven T1 T3), N=16

	Advies 1			Advies 2			Advies 3			Advies 4		
	T1	T2	T3	T1	T2	T3	T1	T2	T3	T1	T2	T3
M	3.2	2.6	2.6	4.1	2.8	2.6	1.9	3.1	3.7	2.3	2.1	1.7
SD	1.1	1.4	.81	.82	1.1	1.3	.85	1.5	1.4	.99	1.0	1.1
Sign. eenzijdig	.00*			.01*			.00*			.39		

	Advies 5			Advies 6			Advies 7		
	T1	T2	T3	T1	T2	T3	T1	T2	T3
M	2.8	2.4	2.3	3.0	3.5	3.4	3.9	4.0	4.0
SD	1.2	1.1	1.2	1.1	1.3	1.5	1.2	1.1	1.3
Sign. eenzijdig	.13			.19			.95		

\* Significant verschil T1, T3 ( $\alpha < .05$ ).

## Bijlage 12. Vragenlijst implementatie

### Vragenlijst Implementatie ASSwijzer

Doel van deze vragenlijst is een beeld te krijgen van de manier waarop de ASSwijzer is geïmplementeerd. Op basis daarvan kunnen uiteindelijke resultaten beter gewogen worden.

1. Zijn er gesprekken gevoerd om te komen tot een goede uitwerking van de ASSwijzer?
  - a. Ja. Hoeveel? Met wie?
  - b. Nee, want
  
2. Zijn er concrete acties afgesproken n.a.v. gebruik van de ASSwijzer?
  - a. Ja
  - b. Nee, want
  
3. Zijn er gesprekken gevoerd ten behoeve van de uitvoering van de ASSwijzer?
  - a. Ja. Hoeveel? Met wie?
  - b. Nee, want
  
4. Als het gaat om gebruik van de ASSwijzer: Sinds wanneer wordt de methode gebruikt?  
Vanaf welke datum?

5. Hoe beoordeel je zelf het gebruik van de ASSwijzer over de afgelopen periode:

1	-	2	-	3	-	4	-	5
onvoldoende		matig		voldoende		goed		prima

Toelichting:

6. Zijn er nog bijzonderheden te melden welke volgens jou van invloed kunnen zijn op het effect van het gebruik van de ASSwijzer?

Datum invulling:

Ingevuld door:



## Bijlage 13. Evaluatie ASSwijzer

### Evaluatie scholing ASSwijzer t.b.v. effectonderzoek – Enkele citaten en resultaten scoring

1. Wat is volgens jou de essentie van de ASSwijzer? Beschrijf in een paar zinnen.

*“slim aansluiten bij de eigen ordening, ordenen zien als een manier om de wereld veilig te maken”, “op een brede manier kijken naar zowel cliënt als begeleiding... oog hebben voor ontplooiing en ontwikkeling”, “gebieden en manieren van ordenen in kaart brengen”, “zoeken naar situaties waarin het de cliënt lukt zichzelf te handhaven”, “ordering (eigen en geboden) in kaart brengen om uiteindelijk de ondersteuning op maat aan te kunnen bieden en de persoon eventueel meer zelf te laten doen”, “de essentie is in het komen tot een duidelijke visie over waar ontwikkeling en ontplooiing mogelijk is en of de huidige eigen ordening daartoe bijdraagt. De ASSwijzer geeft inzicht in waar winst is te behalen”.*

2. Wat heeft de ASSwijzer jou opgeleverd als het gaat om kennis en beeldvorming rondom de cliënt?

*“nieuwe invalshoek om naar cliënten met autisme te kijken”, “het emmertje”, “ik kan breder naar de cliënt kijken, beter een vertaalslag maken naar de dagelijkse praktijk”, “andere manier van kijken, ik let nu op andere dingen”, “goed leren kijken naar eigen ordening”, “aanvulling op al aanwezige kennis”, “hoe vastigheid en ordening in persoon bepaald gedrag bepaald kan versterken”, “bewustwording en beter kunnen analyseren van de manier van ordenen van de cliënt, meer aandacht voor het specifieke van de persoon”.*

3. Als andere gedragsdeskundigen zouden vragen of het zinvol is zich te verdiepen in de ASSwijzer, wat zeg je dan?

1	2	3	4	5
niet zinvol				erg zinvol
0%	0%	5%	31%	64%

## 4. Wat is het nut van de ASSwijzer voor de dagelijkse praktijk, voor begeleiders?

1	2	3	4	5
geen nut				veel nut
0%	0%	6%	47%	47%

## 5. Welke tip heb je ten aanzien van scholing:

*“theorie over autisme diagnostiek herhalen is niet echt nodig, kennis mag bekend verondersteld worden”, “duurt lang voordat je alle aspecten van de ASSwijzer helder hebt”, “zoveel mogelijk aandacht geven aan casuïstiek”, “theoretische achtergrond meer uitdiepen”, “uitleg formuleren aan het begin van de training”.*

## 6. Is er iets bij jou veranderd n.a.v. de training

## a. Qua kennis

1	2	3	4	5
3%	10%	38%	41%	8%

## b. Qua handelwijze

1	2	3	4	5
0%	8%	13%	56%	23%

## c. Qua visie

1	2	3	4	5
5%	13%	33%	31%	18%

## d. Qua advies

1	2	3	4	5
0%	3%	10%	67%	20%

Eventuele toelichting: *“de training heeft mij vooral een handzaam en methodisch kader gegeven”, “ik moet zeker nog aan de slag met de methode om het te kunnen toepassen”, “in sommige zaken bevestigd in wat er nodig is voor de cliënt, goed dat je er meteen iets mee kunt”.*



