

Het begon 25 jaar geleden

Vzw Begeleidingscentrum voor personen met autisme vierde onlangs hun 25jarig bestaan. Hoog tijd om eens een blik te werpen op hun werking en te luisteren naar hun jarenlange ervaringen en evoluties. Autisme Centraal sprak met Toon De Vriendt en Anneke Debremaeker, de orthopedagogen van dit centrum.

Stel jullie werking eens voor?

Momenteel bestaat het Begeleidingscentrum voor mensen met autisme uit 4 projecten, namelijk De Speling, Autigone, Huis 3 en 't Werkveld. Aan deze huidige formatie ligt een hele geschiedenis aan vooraf.

Leg eens uit?

De basis van onze werking ligt 25 jaar geleden. Op het einde van de jaren '70 is een deel van de nationale oudervereniging afgesplitst, waaruit de Vlaamse Vereniging Autisme is ontstaan. Op dat moment werd de VVA veel actiever. Ze wilden meer doen dan enkel maar praten. Ikzelf (Toon) was toen ook nauw betrokken bij de VVA

Zo rees dus het idee om iets nieuws op te richten. Een nieuw initiatief dat los stond van de oudervereniging, maar hierdoor wel ondersteund werd. Dat was de start van de vzw Stichting voor Autisme in 1979, met als doel het oprichten van concrete initiatieven. De naam "vzw Stichting voor Autisme" werd recent veranderd in "vzw Begeleidingscentrum voor Personen met autisme"

We wilden er een kleinschalig project van maken, met eigen beheer van personeel en financiële middelen, dat niet afhankelijk was van een grote bestaande instelling. Dit betekende wel een risicovolle stap, maar we zijn er in geslaagd in 1982 ons pilootproject, De Speling, te Pijpelheide te openen.

Doordat we in de praktijk een grote nood zagen naar opvang voor jongeren met autisme, besloten we het eerste project naar deze doelgroep te richten. In eerste instantie richtten we ons op jongeren uit het ruime spectrum die een zekere leerbaarheid moesten hebben, alsook in bepaalde mate verbaal aanspreekbaar waren. Dit leverde ons een heel vage doelgroep op, zoals jongeren met het klassieke beeld van autisme, jongeren met kenmerken van autisme, psychotische jongeren...

Bij de aanvang was De Speling dus een opvangmogelijkheid voor jongeren waar men nergens raad mee wist. We hebben hier zeer veel uit geleerd.

Als gevolg van onze eigen ervaringen en de evoluties in andere voorzieningen (meer autigroepen naar jongeren met verstandelijke beperking, ontstaan van autismeaangepast onderwijs voor normaal begaafde jongeren) werd de omschrijving van onze doelgroep steeds meer bijgestuurd. Dit leidde tot de huidige doelgroep in De Speling, namelijk jongeren met autisme met een (rand)normale begaafdheid, die zowel het regulier als het anti-onderwijs niet aankunnen.

En de andere projecten?

Een belangrijk uitgangspunt van bij de start binnen onze stichting is het bewaken van continuïteit in zorg, dus ook na de leeftijd van 21 jaar. De aandacht voor

volwassenen met autisme was er toen nog nauwelijks. Na onze start met de jongeren ervoeren we al snel de nood aan zorg voor volwassenen. Nadat ons project De Speling een drietal jaren gelanceerd was, kregen we een erkenning voor 20 plaatsen voor volwassenen. Dit leidde enerzijds tot ons volgende initiatief, Autigone te Rijmenam, dat een woonplaats biedt aan 10 autistische volwassenen met een verstandelijke beperking.

Het project voor de andere 10 plaatsen liet wat langer op zich wachten. Maar uiteindelijk werd in 2001 te Muizen Huis 3 opgericht, een woonvorm voor 10 volwassenen met een (rand)normale begaafdheid. Beide woonvormen verschillen van elkaar door een onderscheid in inhoudelijke accenten.

Maar dat is nog niet alles. Aanvankelijk boden we in bovenvermelde initiatieven ook activiteiten aan in een atelierwerking. Door een gebrek aan ruimte en de nood om wonen en werken gescheiden te houden, hebben we na een lange zoektocht 't Werkveld opgericht. Dit bestaat deels uit een werkproject voor volwassenen, en anderzijds dient het als stageplaats voor de jongeren uit De Speling. We evolueerden van een project met het accent op 'werk' naar een activiteitenatelier, waar er zowel 'werk' als dagbesteding aangeboden kan worden.

Dat is de geschiedenis van het ontstaan van de 4 projecten.

De Speling heeft een erkenning voor niet schoolgaande jongeren met autisme. De volwassenenprojecten hebben de erkenning van 'tehuis voor niet werkenden met als specifieke doelgroep autisme'

Kan je de huidige, inhoudelijke werking van jullie initiatieven toelichten? Laten we beginnen met De Speling.

De Speling is een leef-leergemeenschap, waar er tussen leren en leven geen strakke scheiding is. In dit opzicht wijkt onze werking af van scholen voor jongeren met autisme. De werking van klas-leefgroep in één systeem vinden we, rekening houdend met de doelgroep, een grote sterkte. Dit betekent ook dat we ons voor een programma van iemand niet aan schooldagen en schooluren moeten houden. In de beginperiode boden we ook opvang aan tijdens de weekends maar de laatste jaren is hier vanuit de ouders nog nauwelijks vraag naar. Wel organiseren we nu per jaar een viertal themaweekends met specifieke activiteiten.

Inhoudelijk krijgt elke jongere een individueel programma bestaande uit 2 grote luiken, namelijk dagelijkse vaardigheden/bezigheden en klas/atelieractiviteiten. Hoe ouder ze worden, hoe meer de klasactiviteiten plaats maken voor de andere zaken.

De klasgroepen bestaan uit kleine groepjes en we proberen het schoolse aanbod zo concreet mogelijk te maken. In het atelier streven we volgende doelen na: ontwikkelen van creativiteit, kennismaken met verschillende materialen, werken aan werkhouding, leren seriegericht werken. Daarnaast worden ook vanuit het atelier de stages georganiseerd en begeleid. We opteren er voor om de oudste jongeren verschillende stages te laten lopen, zowel op 't Werkveld als extern. Deze trachten we te laten aansluiten bij hun interesses.

Naast schoolse zaken, ligt er een grote nadruk op andere functionele zaken zoals sport, expressie, zelfredzaamheid (koken, huishouden, hygiëne, maatschappelijke vaardigheden), vrijetijdsvaardigheden... Allemaal belangrijke vaardigheden die deze jongeren vaak expliciet moeten aanleren. Uit ervaring kunnen we zeggen dat vele volwassenen deze vaardigheden op school vaak niet geleerd hebben. Ze willen

bijvoorbeeld gaan werken, zijn hiertoe cognitief in staat, maar hebben nooit geleerd hoe de bus te nemen of wat te doen als ze een bus missen. Deze vaardigheden zijn noodzakelijk om zelfstandiger en meer onafhankelijk in het leven te staan.

Ook bieden we in groep sociale vaardigheidstraining aan. Hier worden thema's als groepsgebeuren, seksualiteit en vriendschap behandeld.

Daarnaast krijgen de jongeren binnenshuis psychotherapie. Ook hier hebben we een pioniersfunctie vervuld. Vanaf het begin hebben we getracht emotionele ondersteuning te bieden en het praten over emoties een belangrijke plaats te geven. We hebben hier in het verleden veel kritiek op gekregen en stonden lang alleen. Maar we hebben doorgezet en dragen er nu de vruchten van.

Eén van de voorwaarden voor inschrijving is dat autisme bespreekbaar moet zijn.

Dat betekent niet dat de diagnose aanvaard of verwerkt moet zijn. Er mag nog een hele weg af te leggen zijn, maar er moet over gesproken kunnen worden.

Dus bij elke jongere wordt dit systematisch ingebouwd in zijn programma. Ze moeten leren praten over hun emoties. Natuurlijk gaat het hier om een proces en bij sommigen is het een werk van jaren, maar door de nauwe samenwerking tussen de leefgroep en de therapeuten merken we hier veel vooruitgang.

Hoe een programma er concreet uit ziet per jongere wordt bepaald door zijn leeftijd, zijn interesses en zijn werkplaatsoriëntering.

Elke jongere krijgt ook via zijn volgoepvoeder (mentor) inspraak in zijn programma. Deze volgoepvoerders vormen de spreekbuis van de jongeren. Ze komen voor hen op. Samen bekijken ze het handelingsplan en werken ze aan persoonlijke toekomstplanning.

Ik wil graag opnieuw benadrukken dat ons motto is dat we hen moeten leren leven. Er is ook een leven na een programma. Daarom richten we onze aandacht eveneens op vrije tijd. We maken zowel werk van activiteiten binnenshuis, maar steken ook veel energie in externe activiteiten en de aanpassing hiervan voor mensen met autisme. (b.v. culturele activiteiten, fitnessclubs, tekenacademie...)

Laten we eens de overstap maken naar Autigone?

Autigone is een woonvorm voor volwassenen met autisme en een matig tot ernstige verstandelijke beperking. We bieden een vaste structuur aan. Onze bewoners gaan 4 dagen per week werken in 't Werkveld. Op woensdag hebben ze een werkvrije dag waar we aan sport of beweging doen, aangepast aan de bewoners.

We merken dat rust ook heel belangrijk is voor deze doelgroep. Daarom hechten we veel belang aan het invoeren van rustmomenten. Daarenboven blijft vrije tijdsinvulling belangrijk. We geven een aanbod waaruit de bewoners een keuze kunnen maken.

Structuur bieden we aan in de eenvoud van ons programma en door veel herhaling te beïden. Bij deze ouderwordende doelgroep merken we dat we steeds vaker afstappen van visualisaties en meer neigen naar vaste structuur, een vast aanbod, bekend en gekend is door de bewoners die hier vaak al lang verblijven. Daarnaast merken we dat de bewoners vragen naar verduidelijking, indien ze die nodig hebben.

Er wordt eveneens veel aandacht gegeven aan het buitenkomen van deze doelgroep. We trachten grenzen te verleggen. Dit is een belangrijke evolutie en komt voorlopig vooral aan bod in de vakantiewerking. Zo zijn we bijvoorbeeld een keer gaan kamperen. We bereiden dit goed voor en doen aanpassingen voor de

personen met autisme. Zo gaan we bijvoorbeeld buiten het seizoen op vakantie voor de rust.

Een nieuwe uitdaging zie ik momenteel liggen op het gebied van zelfzorg en zelfstandigheid. Dit zien we door een vervroegd verouderingsproces bij onze bewoners heel sterk afnemen. Ze vertonen een trager levensritme, houden meer vast aan vaste dingen, hebben meer verzorging nodig, evolueren niet meer of minder snel... We zijn Autigone gestart met twintigers maar momenteel zitten we hier met veertigjarigen en ouder. Het zal een uitdaging zijn om de werking en teamvisie hieraan aan te passen!

Van Autigone naar Huis 3..

Huis 3 is een tehuis niet werkenden voor volwassenen met autisme en een (rand)normale begaafdheid.

Ook deze mensen gaan vier dagen per week uit werken. Het streefdoel is een begeleid werk te vinden voor elke bewoner op een externe werkplaats. Dit biedt een belangrijke meerwaarde aan hun kwaliteit van leven. Ze verzamelen ruimere ervaringen en kunnen meer integreren in de maatschappij. Bewoners die buitenhuis gaan werken moeten wel in staat zijn zich zelfstandig te verplaatsen van en naar het werk.

Aan dit project is ook een jobcoach verbonden, die de werkplaats selecteert, mee opvolgt en ondersteunt. De bewoners werken op heel diverse plaatsen zoals een bejaardentehuis, de braillebibliotheek, een kringloopcenter, een manege, Planckendaal...

Werknemers die geen vier dagen extern gaan werken, krijgen aanvullend werk binnen 't Werkveld.

Ook hier zijn de bewoners vrij op woensdag. Maar de invulling van deze vrije dag verschilt wel met Autigone.

In de voormiddag wordt van hen verwacht dat ze hun kamer onderhouden. Ze zijn hier zelf voor verantwoordelijk, eventueel met begeleiding of training.

In de namiddag nemen ze ofwel deel aan een door ons georganiseerde activiteit, ofwel doen ze een activiteit op maat, ofwel rusten ze. Ook bij deze bewoners is voldoende rust belangrijk. Typerend voor deze doelgroep is dat ze vaak veel kunnen, maar het niet altijd aankunnen. Veel alledaagse activiteiten sloppen vaak een enorme dosis energie op. Er is dus nood aan extra rust. Overvraging kan zich immers uiten in moeilijkheden.

Ook huishoudelijke taken komen gedeeltelijk bij de bewoners terecht. Deze vinden 's avonds plaats. Hierbuiten kunnen ze hun avonden vrij invullen, met uitzondering van één avond waarop ze verplicht worden tot een sportactiviteit.

In Huis 3 treedt er tijdens de weekends een verschuiving op doordat minder bewoners naar hun ouderlijk huis gaan, maar eerder in Huis 3 verblijven, hun thuis. Tijdens de weekends mogen ze zelf beslissen wat ze doen. Ze kunnen deelnemen aan uitstappen, uitslapen... Wel bekijken we samen met hen of ze zich gedurende deze langere periode van vrije tijd toch constructief kunnen bezighouden. We ervaren immers dat ondernemen heel belangrijk is voor hun psychische gezondheid. Als ze het zelf niet kunnen, nemen wij het graag van hen over.

Ook de factor gezelligheid krijgt een plaats in deze woonvorm. Zo wordt er bijvoorbeeld in het weekend steeds feestelijk gekookt.

Wat therapie betreft zijn er een aantal bewoners die op therapie gaan bij externe diensten. We merken dat dit niet altijd even eenvoudig verloopt. Daarom bieden

we nu ook intern psychotherapie aan. De therapeut die werkzaam is in De Speling is eveneens verbonden aan Huis 3. Ze kunnen op eigen vraag of op ons voorstel consulten aanvragen voor een bepaalde periode.

In tegenstelling tot Autigone wordt hier uitgegaan van de visie dat alles wat ze zelf kunnen aan levensorganisatie ook door hen gedaan wordt. We trachten onze waarden en normen niet op te dringen, maar houden rekening met hun normen. We nemen wel de maatschappij als referentiepunt. In onze visie hebben we een enorme evolutie gemaakt van een begeleiding van controle en beheersing naar een begeleiding waar het accent op 'zelfbepaling' ligt. We leren hen omgaan met hun vrijheid, maar leren hen ook verantwoordelijkheden te nemen. Groepsvergaderingen en sociale vaardigheidstrainingen aangepast aan de bewoners vervullen hier een belangrijke functie. Respect voor het eigen leven van de bewoners staat centraal.

En dan tot slot: 't Werkveld

Zoals reeds vermeld lag het accent hier in eerste instantie op werk, maar is het in de loop der jaren verschoven naar een activiteitenatelier.

De aangeboden ateliers zijn keuken (brood bakken, schotels maken, soep maken en bedelen in studentencafetaria in Leuven...), serieatelier (semi-industrieel werk), mailings, crea-atelier (schilderen, kaarsen gieten, mozaïek...) en tuinatelier (veldwerk, groenten kweken...)

We proberen hier zo functioneel mogelijk te werken. En maatwerk komt voor rendement!

En wie begeleidt dit alles?

Het personeel bestaat grotendeels uit opvoeders bij voorkeur met ervaringen in autisme.

Naast de algemene directie en het (centraal) ondersteunend administratief personeel, is er per huis is er een coördinator die verantwoordelijk is voor de praktische zaken.

Op inhoudelijk gebied bieden 2 orthopedagogen ondersteuning.

En tenslotte zijn er de meer specifieke functies zoals twee leerkrachten, een ergotherapeute, psychotherapeute en maatschappelijk werkster voor De Speling en een jobcoach voor Huis 3.

Jullie zijn opgericht vanuit ouders. Een belangrijke partij in de zorgverlening. Waar situeren ouders zich op dit moment binnen jullie werking?

Ouders zijn inderdaad een niet te verwaarlozen partij. De visie van ouders vinden we heel belangrijk! Toch hebben we hierin reeds een belangrijke en niet steeds evidente evolutie gemaakt. Aanvankelijk was de Raad van Bestuur voor 1/3 samengesteld uit ouders, dit om de inbreng van ouders te garanderen. Maar dit principe bleek na verloop van tijd niet altijd werkbaar gezien de dubbele functie van ouders. Enerzijds is er de objectieve opdracht als beheerder, anderzijds de subjectieve betrokkenheid die je als ouder sowieso behoudt.

Later werd deze moeilijkheid ondervangen door de invoering van de gebruikersraden. Nu zijn ouders enerzijds betrokken op beleidsniveau via de gebruikersraad, anderzijds worden zij continu nauw betrokken bij de dagelijkse werking.

Normalerwijze gaat er twee maal per jaar een evolutiebespreking door met de ouders. De frequentie van deze gesprekken kan toenemen in moeilijkere periodes

Ook bij de volwassenenwerking blijven ouders erg centraal staan. Hier verloopt de samenwerking toch enigszins anders en kan ouderwerking een hele uitdaging zijn. De volwassenen zijn in onze werking thuis, ze hebben er hun eigen plek. We ondervinden dat het voor sommige ouders moeilijk is hun kind een stukje los te laten. Dat is niet eenvoudig voor ouders, die jarenlang de zorg voor hun kinderen hebben gedragen. Bij de opstart van Autigone zijn we hierin te snel willen gaan en zijn we teruggefloten door de ouders. Het proces van losmaken ging te snel. We moeten dit respecteren en al staan we nog steeds achter onze visie, we forceren niets en gaan geleidelijk te werk. Werken aan vertrouwen is hierbij heel belangrijk en kan soms een hele uitdaging zijn.

Daarnaast worden we bij onze oudere bewoners ook geconfronteerd met bejaarde ouders en met het overlijden van ouders. Dit brengt nieuwe uitdagingen mee voor de toekomst.

Hoe zien jullie de toekomst?

Ten eerste willen we graag het aantal plaatsen uitbreiden zodat meer personen met autisme een plaats kunnen krijgen binnen onze werking.

Door de enorme groei, ervaren we bovendien structureel de noodzaak om te blijven werken aan een gemeenschappelijk beleid, een gemeenschappelijke missie en visie.

Daarnaast pleiten we voor een herverdeling van middelen vertrekkende vanuit zorggradatie. Deze principes zijn bij onze doelgroep niet altijd eenvoudig toe passen. We zitten in een ambigue situatie (kunnen versus aankunnen) die zijn effecten heeft op de verdeling van de middelen. Continue zorg blijft voor het merendeel van de bewoners een noodzaak om kwaliteit van leven te kunnen bieden.

Een ander toekomstperspectief is dat we binnen de doelgroep autisme nog meer zullen moeten differentiëren naar zorg rekening houdend met de verschillende leeftijden, doelgroepen...

Tenslotte zijn er nog veel nieuwe ideeën, maar dat is weer een interview op zich. Je ziet, het ontbreekt ons niet aan uitdagingen.