

***Bachelorproef***

**Op zoek naar good practices uit leefgroepen met personen met autisme in Vlaanderen!**

**Handvaten voor een optimale sfeer tijdens eetmomenten bij personen met autisme.**

Bachelorproef voorgedragen door: Bachelorproefbegeleider: Helena Sienaert

Bo Loris

Academiejaar 2021-2022 Tot het bekomen van de graad van Bachelor in de

Pedagogie van het jonge kind.

VOORWOORD

Het einde van de bacheloropleiding ‘Pedagogie van het jonge kind’ is nabij. Met toch wel een dubbel gevoel sluit ik dit hoofdstuk af. Deze opleiding heeft mij geholpen met de weg te vinden naar mezelf en wat ik in het leven wil. De voorbije drie jaar heb ik dankzij deze opleiding heel wat competenties verworven. Ik kreeg de kans om te groeien, fouten te maken en mezelf te ontwikkelen tot een pedagogisch professional.

Dit jaar mocht ik stage lopen bij vzw De Okkernoot. Ik kreeg de kans en mogelijkheid om een onderzoek uit te voeren in het kader van deze bachelorproef.

Tijdens mijn afstudeerstage verdiepte ik mij in het brein van mensen met autisme. Ik ging op zoek naar betekenissen van deze problematiek en neveneffecten hiervan. Ik ging ook in gesprek met leefgroep begeleiders van gelijkaardige organisaties waarbij de eetmomenten af en toe stroef liepen. Zo kwam ik tot good practices voor de begeleiders van vzw De Okkernoot om eetmomenten te bevorderen.

Tijdens dit onderzoek werden er heel wat mensen betrokken. Ik wil deze mensen dan ook bedanken voor hun medewerking en betrokkenheid.

Eerst en voorval wil ik mijn stagementor Kevin Bauwens bedanken voor de ondersteuning doorheen mijn stage en onderzoek. Hierbij horen ook de andere begeleiders van leefgroep 1 & 3.

Vervolgens wil ik graag volgende organisaties bedanken voor hun treffende woorden en nieuwe inzichten: vzw Het Raster met in het bijzonder Wim De Bent, vzw De Bolster, vzw Klim, Hoekhuis Inkendaal met name de ervaring van Emilie Testaert, begeleidingscentrum Autisme met in het bijzonder Bart Van Baekel, De Dauw specialiter Sofie D’Haene en vzw Levenslust.

In het bijzonder, bedank ik graag Helena Sienaert om er als bachelorproefbegeleider steeds voor mij te zijn met motiverende woorden en een kritische blik.

Tot slot wil ik mijn dichte omgeving bedanken voor de steun en aanmoediging die ik steeds kreeg van hen. Vooral mijn mama, vriend en vriendinnen hebben mij doorheen dit proces iedere dag ondersteund.

Dankuwel!

Bo Loris

31 mei 2022

Vzw De Okkernoot, de organisatie waar het onderzoek plaatsvond,

geeft toestemming voor de vermelding van hun naam en gegevens in

deze tekst.

**ABSTRACT Nederlands**

|  |  |
| --- | --- |
| **Titel** | Op zoek naar good practices uit leefgroepen met personen met autisme in Vlaanderen! |
| **Subtitel** | Op zoek naar handvaten voor een optimale sfeer tijdens eetmomenten in leefgroepen met personen met autisme. |
| **Auteur** | Bo Loris |
| **Stagementor** | Kevin Bauwens |
| **bachelorproefbegeleider** | Helena Sienaert |
| **Academiejaar** | 2021-2022 |
| **Kernwoorden** | Autisme, Eetmomenten, Comfortabele & aangename sfeer. |
| **Samenvatting:**  Een onderzoek naar hoe begeleiders kunnen inzetten op een aangename en comfortabele sfeer tijdens eetmomenten in een leefgroep die bestaat uit personen met autisme.  **De Aanleiding:**  Volgens begeleiders van vzw De Okkernoot, willen de begeleiders uit leefgroep 3, een leefgroep die bestaat uit personen met autisme en een verstandelijke beperking, handvaten om de sfeer tijdens de eetmomenten te verbeteren. (K. Bauwens, Persoonlijke communicatie, februari 2022) Het is dankzij de nood van de begeleiding dat deze bachelorproef vorm kreeg. Ik ben mij gaan verdiepen in de problematiek autisme en heb de eetmomenten hieraan gelinkt. Zo ben ik gekomen tot een lijst aan good practices voor de begeleiding uit leefgroep 3.  Daarnaast is het ook nog eens een maatschappelijk relevant thema omdat ik heb gemerkt dat heel wat organisaties te maken hebben met een onaangename en drukke sfeer tijdens eetmomenten. **De methode:**  Een kwalitatief ontwerponderzoek wordt uitgevoerd. Er wordt gekozen voor observatie van de eetmomenten in de eigen leefgroep en interviews met andere organisaties die eetmomenten begeleiden bij personen met autisme en eventueel een verstandelijke beperking. Aan de hand van de observatie wordt het gedrag van de bewoners met autisme vastgesteld, er wordt ook gekeken hoe frequent bepaald gedrag voorkomt. Vervolgens worden er 7 interviews afgenomen met organisaties die eetmomenten begeleiden bij personen met autisme, ook wel ASS genoemd. Er wordt op zoek gegaan naar handvaten die ook in vzw De Okkernoot bruikbaar zijn om de sfeer te optimaliseren. De analyse van de interviews wordt ook afgetoetst met K. Bauwens (Persoonlijke communicatie, 20/05/2022).  **Resultaten:**  Uit de interviews met organisaties die werken met personen met autisme blijkt dat eetmomenten een cruciaal moment zijn in de dag van de bewoners. Eten is hun voornaamste bezigheid tijdens de dag. 5 van de 7 voorzieningen geven aan dat eten een moment van stress is. De begeleiders uit de geïnterviewde organisaties merken de nood aan onderzoek omtrent eetmomenten. Er wordt veel geïnterpreteerd en bijgeleerd door expertise, maar er zijn slechts weinig wetenschappelijke onderzoeken over te vinden. (S. D’Haene, Persoonlijke communicatie 10/05/2022)  **Conclusie:**  Aangezien er uit ieder afgenomen interview blijkt dat eten een stressfactor is voor personen met autisme moet er vooral preventief opgetreden worden om eetmomenten zo aangenaam mogelijk te laten voorlopen. Hiervoor zijn er een aantal handvaten ontwikkeld. | |

**ABSTRACT English**

|  |  |
| --- | --- |
| **Title** | Looking for good practices from community groups with persons with autism in Flanders! |
| **Subtitle** | Looking for tools to optimize the atmosphere during meal times in community groups with individuals with autism. |
| **Author** | Bo Loris |
| **Mentor** | Kevin Bauwens |
| **Bachelor thesis lecturer** | Helena Sienaert |
| **Academic year** | 2021-2022 |
| **Keywords** | Autism, Mealtime, Comfortable & pleasant atmosphere. |
| **Summary:**  A study of how counsellors can strive to create a pleasant and comfortable atmosphere during meal times in a community group consisting of individuals with autism.  **The Cause:**  According to supervisors at the non-profit organization De Okkernoot, the supervisors from community group 3, a community group consisting of individuals with autism and intellectual disabilities, want tools to improve the atmosphere during meal times. (K. Bauwens, personal communication, February 2022) It is thanks to the need for guidance that this undergraduate thesis took shape. I started to study the problem of autism and linked the eating moments to it. This way I came to a list of good practices for the guidance from community group 3.  In addition, it is also a socially relevant theme because I noticed that many organizations have to deal with an unpleasant and stressful atmosphere during mealtimes.  **Method:**  A qualitative design study is conducted. The choice is made to observe the eating moments in the own living group and to interview other organizations that supervise eating moments with persons with autism and possibly a mental handicap. Based on the observation, the behaviour of the residents with autism is determined, it is also examined how frequently certain behaviours occur. Next, 7 interviews are conducted with organizations that work and supervise eating occasions with individuals with autism, also known as ASD. We look for tools that can also be used in vzw De Okkernoot to optimize the atmosphere. The analysis of the interviews is also checked with K. Bauwens (Personal communication, 20/05/2022).  **Results:**  Interviews with organizations that work with individuals with autism revealed that meal times are a crucial moment in the residents' day. Eating is their most occupation during the day. 5 out of 7 facilities indicated that eating is a moment of stress. The supervisors from the organizations interviewed notice the need for research regarding eating moments. There is a lot of interpretation and learning through expertise, but very few scientific studies can be found on the subject. (S. D’Haene, Personal communication, 10/05/2022).  **Conclusion:**  Since every interview conducted shows that eating is a stressor for persons with autism, preventive action must be taken, above all, to make eating times as pleasant as possible for them. A number of tools have been developed for this purpose. | |

INHOUDSTAFEL

1. **Inleiding……………………………………………………………………………………………………………… 6**
2. **Methode en Proces…………………………………………………………………………………………….. 9**
3. **Resultaten………………………………………………………………………………………………………….. 12**
4. **Conclusie……………………………………………………………..…………………………………………….. 15**
5. **Blik op de toekomst……………………………………………………………………………………………. 18**
6. **Bijlagen…….………………………………………………………………………………………………………… 20**

*Bijlage 1: ONTWERPONDERZOEK DE CYCLUS…………………………………………………………..20*

*Bijlage 2: VAST STRAMIEN OBSERVATIES..………………………………………………………………20*

*Bijlage 3: RICHTVRAGEN INTERVIEWS…………………………………………………………………….21*

*Bijlage 4: FLYER OPROEP RESPONDENTEN……………………………………………………………..22*

*Bijlage 5: VOORSTELLING ORGANISATIES……………………………………………………………….23*

*Bijlage 6: PROTOTYPES ONTWERP………………………………………………………………………….24*

*Bijlage 7: FINGERFOOD…………………………………………………………………………………………..27*

*Bijlage 8: POSTER……………………………………………………………………………………………………29*

1. **Bibliografie………………………………………………………………………………………………………….30**
2. INLEIDING

*‘Hoewel veel kinderen en jongeren met eetproblemen te kampen hebben, blijken ze bij mensen met autisme significant meer voor te komen.’*

(Fondelli, 2012)

Bovenstaand citaat toont mooi aan dat eten bij mensen met autisme vaak moeizaam verloopt. Dit onderzoek gaat niet specifiek over eetmoeilijkheden, maar wel over de sfeer tijdens eetmomenten. Er is gestart vanuit een nood die zich voordoet in de praktijk, waarbij vzw De Okkernoot aangeeft dat er nood is aan een aangenamere sfeer tijdens eetmomenten. Dankzij de nood aan een aangename sfeer tijdens eetmomenten, heeft deze bachelorproef vorm gekregen en is er geïnvesteerd in de aanpak van moeilijke eetmomenten bij personen met autisme, met als doel de sfeer tijdens de eetmomenten aangenamer en comfortabeler te maken bij mensen met autisme.

Alvorens er met dit onderzoek van start wordt gegaan, is het belangrijk om duidelijkheid te scheppen over een paar begrippen die meermaals aan bod komen in deze bachelorproef. Daarnaast speelt ‘de persoon’ met autisme in dit onderzoek ook een hoofdrol. Gezien de context van dit onderzoek, gaat het hier over volwassenen met autisme. Met eetmoeilijkheid wordt vooral het moeilijke gedrag tijdens eetmomenten bedoeld. Het stellen van onrustig gedrag tijdens eetmomenten, roepen en tieren, niet willen eten en gooien met eten kan onder ‘eetmoeilijkheid’ verstaan worden.

De omschrijving van het begrip autisme is te danken aan Leo Kanner (1943). Personen met autisme worden omschreven als mensen met twee kenmerken. Enerzijds ‘extreem isolement’ en anderzijds ‘onveranderlijkheid’. Door de jaren heen is de opvatting van het begrip autisme een beetje gewijzigd. De onveranderlijkheid die Kanner (1943) voorop stelde is nog steeds aanwezig! Er zijn 2 grote domeinen bij het begrip autisme, nl. de sociale communicatie en de aanwezigheid van repetitief gedrag. De aanwezigheid van over- en ondergevoeligheid is later toegevoegd. Een diagnose van autisme kan gesteld worden wanneer een cliënt alle criteria bevat van de sociale communicatie en voldoet aan de helft van de criteria bij het repetitieve gedrag. (Spek, 2014)

De betekenis die het DSM-V geeft aan autisme, is in de loop van de jaren nauwelijks veranderd. Het enige verschil is dat er in 2014 sprake was van verschillende subtypen van autisme nl.: de autistische stoornis, het syndroom van Asperger of PDD-NOS. De meest recente versie van het DSM-V toont aan dat er nu slechts sprake is van één autisme-diagnose, ASS wat de afkorting is voor autismespectrumstoornis. (NVA, z.j.)

Uit onderzoek blijkt dat mensen met autisme stress heel intens ervaren. Hun vermogen om hiermee om te gaan is ook minder goed ontwikkeld dan dat van mensen zonder autisme. Onderzoek geeft ook aan dat mensen met autisme beperkt worden om met stress om te gaan. Dit komt door de sociale en communicatieve beperkingen die ze hebben. (Goodwin, Groden, Velicer 2006)

Stress gaat gepaard met prikkelgevoeligheid, dit wordt ook aangehaald in ‘Autisme beter begrijpen’. (Harrisson & St-Charles, 2017) De hersenen van iemand met autisme functioneren anders dan die van iemand zonder autisme. Een persoon met autisme zit weliswaar gevangen tussen de fysieke effecten op de hersenen en wat er van de omgeving uit verwacht wordt. De zintuiglijke aspecten van de omgeving worden door iemand met autisme als eerst opgemerkt, er ontstaat een soort gevoeligheid die wordt versterkt. Met de zintuiglijke aspecten worden o.a. weer, klimaat, lawaai en geuren bedoeld. Iedere prikkel komt extra hard binnen bij mensen met autisme. Het waarnemend brein van iemand met autisme neemt veel te veel informatie op en deze informatie kan niet uit de persoon zijn gedachten gehaald worden, er ontstaat dus een overvloed aan informatie en prikkels.

Wanneer er een overvloed aan prikkels heerst, ervaart de persoon met autisme een gevoel van stress. (Harrison & St-Charles, 2017) De link met de eetmomenten is de overvloed aan prikkels die er op dat moment heerst. Stress komt bij iedereen voor. Het verschil zit hem bij mensen met autisme bij de verwerking.

Hofman (1998) toont met zijn onderzoek ook aan dat eetproblemen vaak gepaard gaan met andere problematieken. Het kan gaan van slaapproblemen tot gedragsproblemen.

Bij personen met autisme die stress ervaren, komen angststoornissen en slaapproblemen ook vaker voor. Wat ook een mogelijke aanleiding kan zijn voor onrustig gedrag. (Nederlandse Vereniging voor Autisme, Z.J.)

Er is heel weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan rond eetmoeilijkheden bij personen met autisme. Er werd zeer weinig literatuur over dit topic gevonden. Nochtans is het van groot belang hier onderzoek naar te doen. Dit blijkt voornamelijk uit de praktijk zo. In Vlaanderen zijn tal van organisaties gevestigd die werken met personen met autisme. Een aantal van die organisaties gaven via mondelinge communicatie aan dat er weinig informatie over te vinden is in de literatuur. (W. De Bent, S. D’Haene, B. Van Baekel, D. Van Damme, M. Van Der Sichel & E. Wymeersch, persoonlijke communicatie, mei 2022)

Ook op internationaal vlak is er zeer weinig onderzoek gedaan naar eetmoeilijkheden bij mensen met een autismespectrumstoornis. Rastam (2008), een psychiater in Zweden bevestigde dit in een artikel.

Rastam (2008) geeft nogmaals aan dat abnormaal eetgedrag het vaakst voorkomt bij personen met autisme. De zaken die hieronder vallen zijn voedselweigering, selectief eten en problemen met kauwen. Deze complicaties zijn vaak niet te behandelen. Toch is er literatuur in ontwikkeling omtrent eetmoeilijkheden of in dit geval problemen als neurologische ontwikkelingsstoornis waardoor ze in Zweden al een stukje verder staan dan in België. Het gebrek aan onderzoek toont ook de maatschappelijke relevantie van dit thema aan.

Uit de praktijk blijkt dat eetmoeilijkheden bij personen met autisme heel vaak voorkomen. Ritvo & Freeman (1978) stelde zelfs voor om ‘eetmoeilijkheden’ als gedragsregel op te nemen in de definitie van autisme.

Fondelli (2012) verwijst ook naar een bron waar is vastgesteld dat eetmoeilijkheden vaker voorkomen bij personen met een psychiatrische problematiek en personen met een lichamelijke, verstandelijke of meervoudige beperking. (Field e.a., 2003) Vandaar dat dit negatieve gedrag zich ook uit.

De expertise van al de bevraagde organisaties heeft vzw De Okkernoot nodig. “We zitten soms met onze handen in het haar en willen enkele tips om de eetmomenten bij ons ook aangenamer en comfortabeler te laten verlopen.” (K. Bauwens, persoonlijke communicatie, 10 februari 2022) De begeleiders van vzw De Okkernoot zijn bereid om verschillende good practices toe te passen tijdens de eetmomenten om de sfeer aangenamer te maken. Om tot deze good practices te komen moet er onderzocht worden vanwaar bepaald gedrag kan komen tijdens de eetmomenten.

Mensen met autisme hebben een grote nood aan structuur en vaste regels blijkt zowel uit het boek “Autisme beter leren begrijpen” (Harrison & St-Charles, 2017) als uit interviews met verschillende organisaties. (W. De Bent, S. D’Haene, B. Van Baekel, D. Van Damme, M. Van Der Sichel & E. Wymeersch, persoonlijke communicatie, mei 2022)

Uit interviews met gelijkaardige organisaties komen heel wat aanleidingen aan bod waarom eetproblemen zich voordoen bij personen met autisme. Deze aanleidingen worden bevestigd door een boek uit Nederland waarin het begrijpen van niet-autismespecifieke problemen wordt verklaard. (De Bildt, A., Servatius Oosterling, I. & De Jonge, M., 2021)

De literatuur geeft o.a. aan dat eetmoeilijkheden samenhangen met onderliggende autismedomeinen. Enkele voorbeelden hiervan zijn:

* Eten wat mensen met een autismespectrumstoornis altijd eten. Nieuwe dingen bezorgen spanning en stress.
* Zintuiglijke prikkels, denk maar aan textuur.
* Prikkels van buitenaf.

Het valt op dat er heel wat organisaties, waar personen met autisme eten, te maken hebben met eetmoeilijkheden of eetproblemen. (W. De Bent, S. D’Haene, B. Van Baekel, D. Van Damme, M. Van Der Sichel & E. Wymeersch, persoonlijke communicatie, mei 2022) Om tot een aangename sfeer te komen is het echter noodzakelijk om de oorzaken die voor een onaangename sfeer zorgen weg te halen.

Uit de afgenomen interviews blijkt dat er heel wat verschillende inzichten en invalshoeken zijn omtrent deze nood. Dit zorgt er meteen voor dat het maatschappelijk relevant is en een meerwaarde voor iedere werking rond de eetmomenten bij personen met autisme.

Het doel van deze bachelorproef is om te komen tot good practices voor begeleiders van vzw De Okkeroot. Maar er wordt ook gefocust op de efficiëntie van deze tips en waarom dit een meerwaarde zou zijn voor andere organisaties waar personen met autisme verblijven.

Dit resulteert in volgende onderzoeksvraag:

**Welke good practices kunnen leefgroepbegeleiders van een leefgroep met personen met autisme toepassen om eetmomenten voor iedereen aangenaam te laten verlopen?**

1. METHODE EN PROCES

Het is belangrijk om de juiste onderzoeksstrategie en onderzoeksmethoden te kiezen wanneer er een antwoord wil verkregen worden op de onderzoeksvraag: ‘Welke good practices kunnen leefgroepbegeleiders van een leefgroep met autisme als overkoepelende problematiek toepassen om eetmomenten voor iedereen aangenaam te laten verlopen?’ (Van der Donk & Van Lanen, 2019) De data voor dit onderzoek zijn verkregen door het toepassen van twee onderzoeksmethodes: observatie en interviews. De verkregen data werd ook besproken binnen de context van vzw De Okkernoot. Het onderzoek vond binnen een ruimere context plaats. Tijdens dit ontwerponderzoek is er bewust voor gekozen om niet iedere fase te doorlopen. Dit onderzoek wordt uitgevoerd met oog op vervolgonderzoek, waar de verkregen resultaten fysiek worden getest in de praktijk. (zie bijlage voor cyclus)

Volgens de wetenschapsvisie van Adriaan de Groot (1961) valt kwalitatief onderzoek binnen het luik van explorerend en hypothesevormend onderzoek. Kwalitatief onderzoek is een vorm van interpreterend onderzoek waarbij de gegevens op een systematische en controleerbare wijze verzameld en geanalyseerd worden. (Plochg & Van Zwieten, 2007)

In Vlaanderen zijn tal van organisaties gevestigd die werken met personen met autisme. In enkele van deze organisaties blijven personen met een autismespectrumstoornis ook eten. Een aantal organisaties die zich beschikbaar stelden na het publiceren van een oproep op sociale media zijn de respondenten voor het onderzoek. De geïnterviewde organisaties komen uit heel Vlaanderen. Vanuit hun expertise en ervaringen begeleiden de leefgroep begeleiders eetmomenten.

Het proces m.b.t. het praktijkprobleem wordt voor ogen gehouden. Er is dus sprake van praktijkgericht onderzoek, in dit geval een ontwerponderzoek, een onderzoeksvorm van praktijkgericht onderzoek, waarbij de praktijk op een doelbewuste manier werkt aan verbetering. Er wordt een ontwerp gemaakt om tegemoet te komen aan het praktijkprobleem van de organisatie. (Van der Donk & Van Lanen, 2019) Dit ontwerponderzoek is opgedeeld in een aantal fases. Als eerste is er de oriëntatiefase, hier wordt gekeken naar de aanleiding voor een onderzoek, het praktijkprobleem. In dit onderzoek vindt de oriëntatiefase plaats door observatie tijdens de eetmomenten in vzw De Okkernoot. Er wordt tijdens de observatie op zoek gegaan naar noden van de begeleiders en oorzaken van het gedrag dat zich bij de bewoner voordoet, om een geschikte oplossing te vinden.

Wanneer de nood van de begeleiders duidelijk is, wordt er overgegaan naar de volgende fase in het ontwerponderzoek, de richtfase, waar het praktijkprobleem onder de loep genomen wordt en waar er keuzes gemaakt worden. Na het richten is er aansluitend nog plannen, verzamelen en analyseren. (Van der Donk & Van Lanen, 2019) In dit onderzoek wordt er data verzameld door enerzijds het praktijkprobleem in de eigen context te observeren en anderzijds worden er interviews met experts van gelijkaardige organisaties afgenomen. De experts van de bevraagde organisaties gaan actief aan de slag rond het praktijkprobleem, namelijk de eetmomenten bij personen met een autismespectrumstoornis. Hier worden voornamelijk de ervaringen van de organisaties in kwestie bevraagd. De verkregen data wordt van dichterbij bekeken en vergeleken, om daarna te gaan selecteren en concluderen.

Daaropvolgend nadert de ontwerpfase, waarin een eerste lijst aan tips wordt verfijnd. Er wordt een proefstuk ontwikkeld met allerlei tips voor de begeleiding tijdens eetmomenten bij personen met een autismespectrumstoornis. Dit proefstuk wordt bestudeerd door de leefgroep begeleiders van de Okkernoot en nadien besproken met de onderzoeker.

Nadien volgt de fase van het rapporteren en presenteren. Gedurende dit onderzoek worden belanghebbenden betrokken. Volgens Van der Donk en Van Lanen (2019) helpt dit te reflecteren en draagvlak te creëren voor onderzoek en de resultaten die worden opgeleverd. De resultaten worden in deze fase verspreid en toegankelijk gemaakt.

Hieronder worden de toegepaste methoden van dichterbij bekeken en wordt het duidelijk vanwaar de keuze komt.

Observatie

***In de loop van dit onderzoek wordt gekeken welk gedrag voor een onaangename sfeer zorgt en vanwaar dit gedrag komt.***

Er wordt gekozen voor observatie met als doel het praktijkprobleem helder te krijgen en een antwoord te vinden op de vraag: ‘Wat zijn mogelijke aanleidingen voor moeilijk gedrag tijdens eetmomenten?” In dit geval is er sprake van een kwalitatieve aanpak. De observatie is doelgericht en systematisch. Tijdens de moeilijke momenten wordt er genoteerd. Momenten met een onrustige sfeer maken dus deel uit van de observatie, op deze manier wordt er een antwoord geformuleerd op de bijhorende vragen (zie bijlage). (Van Der Donk & Van Lanen, 2019) Aangezien de observatie van februari tot en met mei, van dinsdag tot vrijdag tijdens de hoofdmaaltijden loopt, worden de respondenten niet onder druk gezet, wat leidt tot objectieve resultaten. De materialen die hiervoor gebruikt worden zijn voornamelijk de verslagen na de observatie a.d.h.v. een vast stramien.

De doelgroep van deze observatie zijn de bewoners van leefgroep 3 in vzw De Okkernoot. Er wordt in het bijzonder één persoon geobserveerd die volgens de begeleiding de aanleiding is voor een onaangename sfeer. Vervolgens wordt de groep in zijn geheel geobserveerd wanneer negatief gedrag zich voordoet bij die ene specifieke bewoner. Na iedere observatie wordt er een verslag geschreven waarin de praktijknood duidelijk wordt. Het verslag werd dan ook steeds besproken met de begeleiders van de leefgroep, met als doel het zo accuraat mogelijk te houden. Door dit met de begeleiders te bespreken wordt de praktijk reeds beïnvloed. In eerste instantie zou dit weinig invloed hebben op de resultaten, aangezien deze voornamelijk voortvloeien uit de volgende methode, nl. de interviews hieronder beschreven. De analyse van de observatie wordt verkregen door de frequentie van bepaald gedrag voorop te stellen en de meest voorkomende aanleidingen hieraan te koppelen.

Interviews

***Als tweede onderzoeksmethode worden er enkele interviews afgenomen.***

Er wordt op zoek gegaan naar de gedragsaspecten bij personen met een autismespectrumstoornis tijdens eetmomenten en de handelwijze van andere organisaties die werken met personen met een autismespectrumstoornis. Het doel van de interviews is een antwoord te vinden op de onderzoeksvraag en te komen tot good practices.

Het interview komt in kwalitatief onderzoek het vaakst voor als methode van dataverzameling. (Plochg & Van Zwieten, 2007) Binnen het kader van het onderzoeksdoel wordt er op zoek gegaan naar aansluiting bij de respondent. Er worden gelijkenissen gezocht en bevraagd op welke manier hiermee omgegaan wordt, zodat het ontwerp nl. de lijst aan good practices voor vzw de Okkernoot vorm kan krijgen. De respondenten krijgen de ruimte om in eigen woorden een antwoord te formuleren. De ruimte die de respondenten hebben, wordt verkregen door het stellen van open vragen, het stellen van doorvragen. (Plochg & Van Zwieten, 2007)

Het soort interview dat in dit onderzoek gebruikt wordt is een minder gestructureerde interviewleidraad bij een individueel interview. (Van der Donk & Van Lanen, 2019) Er wordt een lijst met algemene vragen opgemaakt (zie bijlage), Op de vragen wordt steeds dieper ingegaan, zo wordt er gedetailleerde informatie bekomen.

Eerst wordt er a.d.h.v. een flyer (zie bijlage) op sociale media een oproep gedaan naar organisaties die eetmomenten ondersteunen bij personen met autisme. Eens de organisaties gevonden zijn wordt er een datum afgesproken wanneer het interview plaatsvindt.

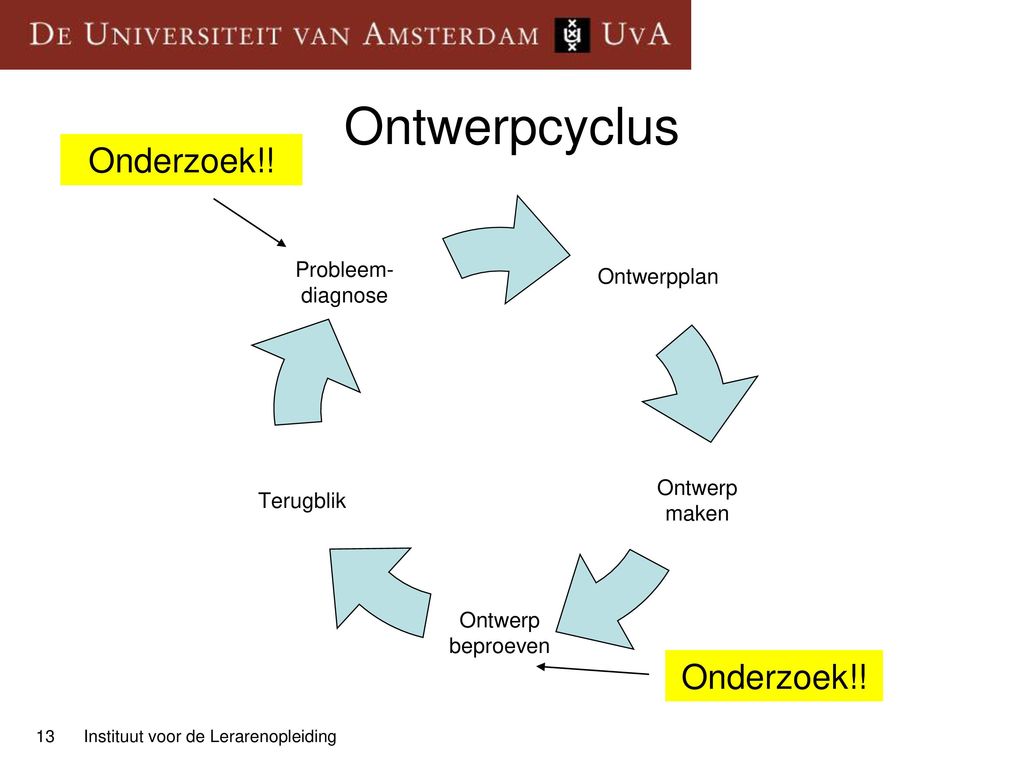
Het interview gaat van start met een korte voorstelling van de interviewer. Aansluitend haalt de interviewer het centrale thema van dit interview aan en de essentie van het onderzoek wordt toegelicht. Daaropvolgend gaat de interviewer van start met het stellen van de vragen. Op iedere vraag wordt, naargelang de relevantie, doorgevraagd om een duidelijker beeld te verkrijgen.

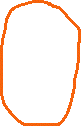
Het interview wordt afgenomen bij 6 verschillende organisaties nl. vzw het Raster, vzw De Bolster, vzw Klim, vzw Levenslust, begeleidingscentrum autisme en vzw De Dauw meer specifiek bij de coördinatoren of leefgroepbegeleiders. Daarnaast wordt er ook input verkregen door een stagiaire van het Hoekenhuis in Inkendaal, Emilie Testaert. Allemaal organisaties die eetmomenten ondersteunen bij personen met autisme. (zie bijlage) De respondenten worden weloverwogen gekozen, op vlak van hun ondersteunende rol bij de eetmomenten. De respondenten moeten zelf eetmomenten ondersteunen of begeleiden aangezien de interviews gaan over hun expertise in dit opzicht.

Tot slot worden ook analyses verwoord uit de interviews. Ieder interview wordt uitgeschreven. De antwoorden op de vragen worden één voor één bekeken en vergeleken. De verschillen en de gelijkenissen in handelingen (manier van reageren op moeilijk gedrag tijdens eetmomenten) worden bekeken en aangeduid met rood en groen. Rood staat voor een verschil, groen voor een gelijkenis. Het zijn vooral de gelijkenissen die eruit worden gehaald. Er wordt tijdens de analyse van de data op zoek gegaan naar elementen die innovatief zijn en een nieuwe meerwaarde zouden zijn voor vzw De Okkernoot. De verkregen data uit de interviews zijn bruikbaar en kwalitatief aangezien er wordt doorgevraagd en op die manier diepgang wordt ontwikkeld. (Plochg & Van Zwieten, 2007)

1. RESULTATEN







*Er wordt data verzameld durende dit kwalitatief onderzoek omtrent de onderzoeksvraag. Dit wordt gedaan aan de hand van observatie in leefgroep 3 van vzw De Okkernoot, een leefgroep waar personen met autisme verblijven. Aan de hand van de observatie wordt het gedrag van de bewoners met autisme vastgesteld, er wordt ook gekeken hoe frequent bepaald gedrag voorkomt. De interviews die worden afgenomen bij organisaties die net zoals vzw De Okkernoot eetmomenten begeleiden bij personen met autisme, geven dan weer een mooi beeld van handvaten en good practices die de begeleiders kunnen gebruiken bij het begeleiden van eetmomenten, zodat de sfeer er aangenaam verloopt.*



Resultaten van de eerste methode: Observatie

Uit de observatie van één bewoner die vaak heel hevig reageert of blokkeert tijdens eetmomenten, beschreven in het vorige hoofdstuk blijkt dat het belangrijk is om eten te mengen, voor een andere bewoner is het dan weer belangrijk om alles mooi te structureren en apart te verdelen. Dit resultaat geeft aan dat de bordindeling een grote rol speelt om een eetmoment in een rustige sfeer te kunnen starten. Er wordt ook gemerkt dat storend gedrag op een hele week toch wel 50% van die week voorkomt tijdens het eetmoment. Vervolgens stopt de bewoner met eten wanneer zij boos en onrustig is. Er komen verschillende aanleidingen voor hevig roepen en boos worden aan bod. Zaken die hieruit voortvloeien zijn:

50% van de tijd is de bewoner moe. Dit blijkt uit de eigen observatie, de persoon benoemde dit ook steeds, wanneer ze moe was.

80% van de tijd zijn er teveel prikkels. Dit wordt ook uit de observatie gehaald. Heel veel lawaai en drukte zorgt ervoor dat de bewoner onrustig wordt.

10% van de tijd is er een voorafgaand conflict met een andere bewoner, dat tijdens het eetmoment opnieuw aangehaald wordt, blijkt ook uit observatie.

Resultaten van de tweede methode: interviews

*Ook uit de interviews wordt er heel wat data gehaald. De verschillende interviews tonen aan dat er rekening gehouden moet worden met verschillende actoren namelijk het gedrag en de persoonlijkheid van de persoon in kwestie, en de prikkels zoals structuur, textuur, omgeving zijn enkele voorbeelden. Bovendien zijn er verschillende manieren om deze stoorzenders aan te pakken. In dit onderzoek wordt er op zoek gegaan hoe deze verschillende inzichten kunnen ingezet worden ten dienste van vzw De Okkernoot.*

*De belangrijkste bevindingen staan hieronder uitgeschreven. Iedere organisatie kreeg dezelfde vragenlijst te horen om de resultaten zo objectief mogelijk weer te kunnen geven. Het interview werd steeds afgenomen bij een persoon die een begeleidende taak/functie op zich nam in de voorziening. Er werd ook bewust gekozen voor organisaties waar dezelfde problematiek aan bod komt als in vzw De Okkernoot, namelijk autisme en eventueel een verstandelijke beperking. De reden hiervoor is om de verkregen resultaten ook bruikbaar te stellen voor vzw De Okkernoot om zo tegemoet te komen aan de onderzoeksvraag.*

Het grootste deel van de respondenten verstaat onder moeilijk gedrag tijdens eetmomenten het volgende:

De 7 organisaties zetten allemaal in op preventief werken om een aangename sfeer te garanderen tijdens de eetmomenten en zien ook mogelijke oorzaken voor het moeilijke gedrag tijdens eetmomenten.

De belangrijkste resultaten uit de interviews zijn de bekomen handvaten of good practices voor de begeleiding van leefgroep 3, waar volwassen personen met autisme verblijven in vzw De Okkernoot. Deze resultaten bieden een rechtstreeks antwoord op de onderzoeksvraag. Een eerste prototype met algemene good practices krijgt vorm dankzij de interviews. Een tweede prototype ontstond na de theoretische testfase nl. de aftoetsing van de algemene good practices bij de begeleiding van vzw De Okkernoot. De algemene good practices worden gerangschikt naar mate van relevantie voor vzw De Okkernoot. Dit tweede prototype moet in de toekomst, tijdens het vervolgonderzoek, fysiek getest worden in de praktijk. (zie bijlage voor prototypes)

*“Ik denk dat jouw meerwaarde is om de dingen in vraag te stellen en kritisch na te denken. Zo denkt de cliënt misschien wel ‘geef me duidelijkheid en zeg me maar dat ik op mijn vaste plek moet eten.’ En dat is jouw meerwaarde als onderzoeker.”*

(W. De Bent, persoonlijke communicatie, 26/04/2022)

Bovenstaand citaat toont het belang van een kritische blik van een onderzoeker aan. Er werd eerst een globale lijst aan good practices ontwikkeld voor begeleiding die werken met volwassen personen met autisme en eventueel ook een verstandelijke beperking, dit om de maatschappelijke relevantie te benadrukken. Vervolgens werd er een kritische bril opgezet en werd de analyse afgetoetst met de voorziening in kwestie, nl. vzw De Okkernoot met in het bijzonder begeleider K. Bauwens. (20/05/2022)

Na het kritisch bespreken van bovenstaande analyse (K. Bauwens, persoonlijke communicatie, 20/05/2022) wordt er een lijst aan good practices voor begeleiding van leefgroep 3 in vzw De Okkernoot opgesteld. (Zie bijlage voor de verschillende prototypes)

1. CONCLUSIE

*Door het gebruik van verschillende methodieken is er een heleboel data verzameld. Uit deze data vloeiden resultaten voort die in hoofdstuk 3 terug te vinden zijn. Dankzij het analyseren van de data en het bekijken van de resultaten kan er een conclusie gevormd worden op de bijhorende onderzoeksvraag: “Welke good practices kunnen leefgroepbegeleiders van een leefgroep met autisme als overkoepelende problematiek toepassen om eetmomenten voor iedereen aangenaam te laten verlopen?” Uit de praktijk en literatuur blijkt dat er heel wat overeenkomsten te vinden zijn en op beide domeinen dezelfde nood rond eetmomenten ervaren wordt. Er is nog maar heel weinig literatuur te vinden omtrent eetmomenten en voornamelijk de sfeer tijdens eetmomenten bij volwassenen met autisme!*

Uit observatie komt naar boven dat het ervaren van teveel prikkels zorgt voor onrust bij personen met autisme. Er kan geconcludeerd worden dat deze innerlijke onrust voor moeilijkheden zorgt tijdens eetmomenten bij personen met autisme en deze moeilijkheden leiden weliswaar tot een onrustige en onaangename sfeer. Dit komt overeen met de bevragingen bij begeleiders die eetmomenten bij personen met autisme begeleiden in andere organisaties.

Uit dit onderzoek blijkt dat er heel wat aanleidingen zijn waardoor de sfeer niet optimaal is tijdens de eetmomenten bij volwassen personen met autisme. (De Bildt, A., Servatius Oosterling, I. & De Jonge, M., 2021) Door deze aanleidingen of oorzaken aan te pakken wordt de sfeer tijdens de eetmomenten meteen ook begunstigd. Preventief werken is dus de meerwaarde hier!

Wat zeker en vast doen tijdens eetmomenten om de sfeer te verbeteren:

* Structuur, duidelijkheid en voorspelbaarheid om prikkels te reduceren.

Door de structuur tijdens de eetmomenten te garanderen en de bewoners of cliënten een houvast te geven, wordt er een oase van rust gecreëerd in het hoofd van de persoon met autisme. (Fondelli, 2012) Het is dankzij deze innerlijke rust dat eetmomenten ook in een rustigere oase zullen verlopen. Herhaling is hier zeker en vast ook een must! “We zijn rustig tijdens eetmomenten.” Dit kan er voor zorgen dat de sfeer ook rustiger en aangenamer wordt aangezien de bewoners de duidelijke boodschap van de rust ook steeds te horen krijgen.

Structuur en houvast kunnen aangeboden worden door o.a. als begeleiding te bepalen hoeveel eten en drinken er wordt gegeven aan de bewoners. Wat ook werkt is om als team duidelijke afspraken te maken, hoe er gereageerd wordt op moeilijk of ongepast gedrag tijdens eetmomenten. Belangrijk is dat iedere begeleider hetzelfde doet. Het plaatsen van een timer kan ook voor meer rust zorgen aangezien de bewoner hierdoor duidelijk weet wanneer het eetmoment voorbij is. (B. Van Baekel, persoonlijke communicatie, 13/05/2022)

* Het gedrag benoemen en niet de persoon

Hiermee wordt er bedoeld dat de volwassene met autisme te horen krijgt wat er fout is gelopen en welk gedrag niet hoort, i.p.v. karaktereigenschappen te horen. Een voorbeeldje hierbij is het volgende: “Roepen tijdens het eetmoment doen we niet, iedereen eet graag rustig!” beter dan: “Je hoeft niet altijd boos te worden tijdens het eten hoor!”.

* Een bewoner die systematisch onrustig gedrag vertoont, op een ander tijdstip laten eten.

Bovenstaand puntje kan de bewoner in kwestie zelf ook meer rust bieden omdat de andere bewoners, die een extra prikkel vormen, er niet meer zijn. Daarnaast is dit ook nog eens een meerwaarde voor de anderen. Iedereen kan rustig eten!

* Materiaal aanpassen aan de cliënten

Het lezen van de volwassenen met autisme is heel belangrijk om stressfactoren weg te halen. (B. Van Baekel, persoonlijke communicatie, 13/05/2022) De conclusie die genomen wordt voor vzw De Okkernoot is dat het aanpassen van de stoel, bewoonster T., meer rust kan bieden. De stress van het eetmoment begint al met de stoel die niet mee wil, hierdoor verloopt de sfeer onrustig. Een stoel met wieltjes, die eventueel ook vastgeklikt kan worden is een optie, alsook het weghalen van de mat waar de bewoonster vaak aan blijft hangen met de stoel.

* Aanbieden fingerfood (zie bijlage)

Soms kan er een extra trigger komen doordat grote of kleine stukken eten moeilijk met een vork opgenomen kunnen worden. Of een bord kan niet volledig leeggegeten worden aangezien met mes en vork samen niet lukt. De fijne motoriek is bij iedere volwassene met autisme anders en iedere persoon functioneert hier ook verschillend, afhankelijk van hun ontwikkeling. Fingerfood biedt hier een meerwaarde. De voedingswaarden komen overeen met de voeding die in het algemeen op het bord komt, alleen zijn het blokjes die met de handen gegeten kunnen worden, waar er ook geen resterende etensresten overblijven. (Van Oyen, september 2020)

Wat niet doen tijdens eetmomenten om de sfeer te verbeteren:

* Lange moeilijke boodschappen gebruiken.

Het brein van personen met autisme functioneert op een andere manier dan het neurotypisch brein waarbij de ontwikkeling op gebied van het verwerken en gebruiken van informatie algemeen gezien wordt als normaal en aangepast. Personen met autisme vangen minder snel boodschappen op en de verwerking van deze boodschappen duurt veel langer. Korte en duidelijke boodschappen werken dus beter dan lange boodschappen. (Harrisson & St-Charles, 2017)

* Begeleiding wordt zelf ook boos wanneer een cliënt onrustig gedrag vertoont.

Dit mag zeker niet gebeuren. Uit de praktijk blijkt dat, wanneer de begeleiding op dezelfde manier reageert als de bewoner, de bewoner gewoonweg heviger terug reageert. De sfeer wordt alles behalve geoptimaliseerd wanneer er sprake is van een terugkaatsing van onrustige boodschappen. Belangrijk is dat de begeleider steeds rustig blijft en zoals hierboven beschreven met korte, duidelijke en vooral ook rustige boodschappen het ongepaste gedrag beschrijft.

* Alle cliënten of bewoners halen op hetzelfde moment eten en staan samen aan de kar.

Uit de observatie die plaatsvond in vzw De Okkernoot blijkt dat, wanneer alle bewoners of cliënten op hetzelfde moment rond de kar staan, er heel wat chaos en rumoer is. De eetmomenten verlopen dan heel hevig en druk. Wanneer iedere bewoner of cliënt rustig blijft zitten en de begeleiding roept om de beurt een bewoner naar de kar, dan begint het eetmoment al op een rustigere manier. Dit leidt automatisch tot meer rust bij de aanwezigen, zowel bewoners als begeleiders, waardoor er een comfortabelere sfeer aanwezig is tijdens dat eetmoment.

* De begeleiding geeft voortdurend verbale sturing.

Uit een interview met B. Van Baekel (mei 2022) blijkt dat verbale sturing een omgekeerd effect heeft. Verbale sturing is een extra prikkel voor de volwassen persoon met autisme. Hoe meer prikkels personen met autisme krijgen, hoe drukker het wordt in het hoofd van de cliënt en dit uit zich tijdens het eetmoment waardoor er geen sprake kan zijn van een rustige, comfortabele en aangename sfeer.

Aanzienlijk wat handvaten of ook wel good practices genoemd zijn ontwikkeld voor begeleiding die eetmomenten begeleiden of ondersteunen bij volwassen personen met autisme. Wat voornamelijk blijkt is dat preventief optreden het meest relevant is voor een aangename sfeer tijdens eetmomenten.

De good practices die voortvloeien uit dit onderzoek zijn maatschappelijk relevant omdat er een grote nood heerst omtrent onderzoek naar eetmomenten bij personen met autisme. Dit onderzoek toont aan wat al zeker kan helpen om de eetmomenten aangenaam te laten verlopen! Vermits er toch wat organisaties zijn die werken met personen met autisme of die zich focussen op het inclusief werken, is het behouden van een rustige sfeer tijdens eetmomenten uiterst belangrijk.

De good practices zijn vooral van belang voor vzw De Okkernoot die met de praktijknood kwam. Maar, eveneens zijn deze van toepassing op andere organisaties. Iedereen die eetmomenten begeleidt kan gaan inzetten op een comfortabele en rustige sfeer tijdens eetmomenten.

1. BLIK OP DE TOEKOMST

Tijdens dit onderzoek is er gestreefd naar het vinden van handvaten of good practices om begeleiders, die eetmomenten begeleiden bij volwassen personen met autisme, te helpen bij het optimaliseren van de sfeer tijdens eetmomenten. Er werd een conclusie gevormd met voornamelijk good practices die preventief werken. In dit onderdeel wordt een mogelijk vervolgonderzoek aangekaart.

Uit het onderzoek wordt geconcludeerd dat preventief werken het beste bijdraagt tot een aangename sfeer tijdens eetmomenten. Vermits verschillende begeleiders van organisaties die eetmomenten ondersteunen bij volwassen personen met autisme, al dan niet met een verstandelijke beperking, aangeven dat er nood is aan een rustige sfeer tijdens eetmomenten en het wegnemen van stress tijdens momenten van eten, moet dit verder onderzocht worden en vooral worden getest. Het doel is om te komen tot een oplijsting van good practices die bruikbaar zijn voor vzw De Okkernoot. Er is op een bewuste manier gekozen om de testfase in dit onderzoek niet fysiek uit te voeren in de praktijk. Daarvoor wordt er gerekend op vervolgonderzoek.

De nadruk tijdens het huidige onderzoek wordt voornamelijk op vzw De Okkernoot gelegd met in gedachten ook de andere organisaties die eetmomenten begeleiden en ondersteunen bij personen met autisme. De aanleiding van dit onderzoek is voornamelijk het onrustige gedrag en handelingen van bewoonster T. uit leefgroep 3 van vzw De Okkernoot. Zij was ook de ene persoon waarbij tijdens de observatie genoteerd werd wanneer het moeilijk loopt en onrustig gedrag zich voordoet. Dit was een bewuste keuze omdat het moeilijke gedrag van deze persoon steeds de aanleiding vormt voor de onaangename sfeer. (K. Bauwens, persoonlijke communicatie, februari 2022) Aangezien dit thema heel relevant is voor de maatschappij kan dit toegepast worden bij elke organisatie waar mensen met autisme verblijven. In dit onderzoek ligt de nadruk op volwassenen met autisme en een verstandelijke beperking, maar dit kan ook bij kinderen die een verstandelijke beperking of autisme hebben.

Uit de literatuur wordt aangetoond dat het onderzoek naar eetmomenten bij personen met autisme zeer schaars is, vooral op internationaal vlak. Rastam (2008) Ook op nationaal vlak is er nog niet veel onderzoek naar gedaan aangezien er maar weinig wetenschappelijk onderzoek of naslagwerk over te vinden is.

In dit onderzoek wordt aangetoond dat interne prikkels bij volwassen personen met autisme afkeurende effecten kunnen hebben op de sfeer die er heerst tijdens eetmomenten. Het zijn dus vooral de interne prikkels die aangepakt moeten worden om een vervelende sfeer tijdens de eetmomenten te vermijden. (B. Van Baekel, persoonlijk communicatie, 13/05/ 2022)

Tijdens het vervolgonderzoek worden de 2 laatste fasen van het ontwerponderzoek uitgevoerd. Beginnende met de testfase waarbij de lijst aan good practices effectief in de praktijk wordt uitgetest. Tijdens de testfase zal ook een observatie plaatsvinden bij bewoonster T. met het oog op de reactie en het gedrag van de andere bewoners.

Belangrijk hierbij is dat we vanuit een positieve basishouding gaan kijken en de nadruk leggen op wat goed loopt om dit juist te versterken. Good practices die een gunstig effect hebben worden positief bekrachtigd en kunnen eventueel wel leiden tot nieuwe inzichten die verder voor een nieuw ontwerp zorgen met vernieuwende good practices. De good practices die niet vlot verlopen worden aangepast of zelfs geëlimineerd. De focus blijft op het positieve liggen!

Als tweede methode wordt gebruik gemaakt van een focusgroep met verschillende begeleiders uit leefgroep 3, die de eetmomenten begeleiden. De focusgroep zal bekijken welke good practices goed en minder goed werkten, gericht op het positieve. Als derde methode wordt er een enquête opgesteld voor andere organisaties die meewerkten aan dit onderzoek en eveneens eetmomenten begeleiden en ondersteunen bij personen met autisme. Hierin zal bevraagd worden wat hun bedenkingen en ervaringen zijn met als doel tot nieuwe inzichten te komen die begunstigend zijn. De enquête wordt persoonlijk afgegeven zodat de organisaties ook geneigd zijn de enquête vroegtijdig in te vullen. De reden dat hiervoor gekozen wordt is omdat het persoonlijk bezorgen van enquêtes sneller en toegankelijker is dan via mail.

Door het gebruiken van de verschillende methodes: observatie, enquêtes en focusgroepen wordt het onderzoek kwalitatief. (Van der Donk & Van Lanen, 2019)

De vorm van het vervolgonderzoek verschilt met deze van het huidige onderzoek. Er wordt gekozen voor één algemeen draaiboek waar do’s en dont’s beschreven staan die op maatschappelijk niveau bruikbaar zijn. Alle bestaande organisaties die eetmomenten ondersteunen en begeleiden bij personen met autisme, kunnen hier gebruik van maken. De keuze voor een draaiboek i.p.v. poster als in het huidige onderzoek is omdat dit beter inzetbaar is. Een poster hangt op en neemt wat plaats in, niet iedereen heeft de plaats hiervoor. Een draaiboek is makkelijk op te bergen en kan uitgehaald worden wanneer nodig. Het ligt dus minder in de weg en kan door het begeleidend personeel mee naar huis genomen worden om op een rustig moment te bekijken.

Samenvattend kan er gesteld worden dat het preventief te werk gaan veelbelovend is. Al moet dit wel nog uitgetest worden. De laatste fase van het ontwerponderzoek is het evalueren. Het ontwerp dat uit dit huidig onderzoek voortvloeit wordt getest en geëvalueerd alvorens er een nieuw ontwerp komt. Met dit vervolgonderzoek kan worden gekeken of het hebben van handvaten bij een onrustige sfeer tijdens eetmomenten bij personen met autisme en het preventief te werk gaan ook werkelijk voor voordelen en een comfortabele sfeer zorgt tijdens de eetmomenten.

Weten of het doel van het onderzoek behaald is zorgt voor een volgende onderzoeksvraag:

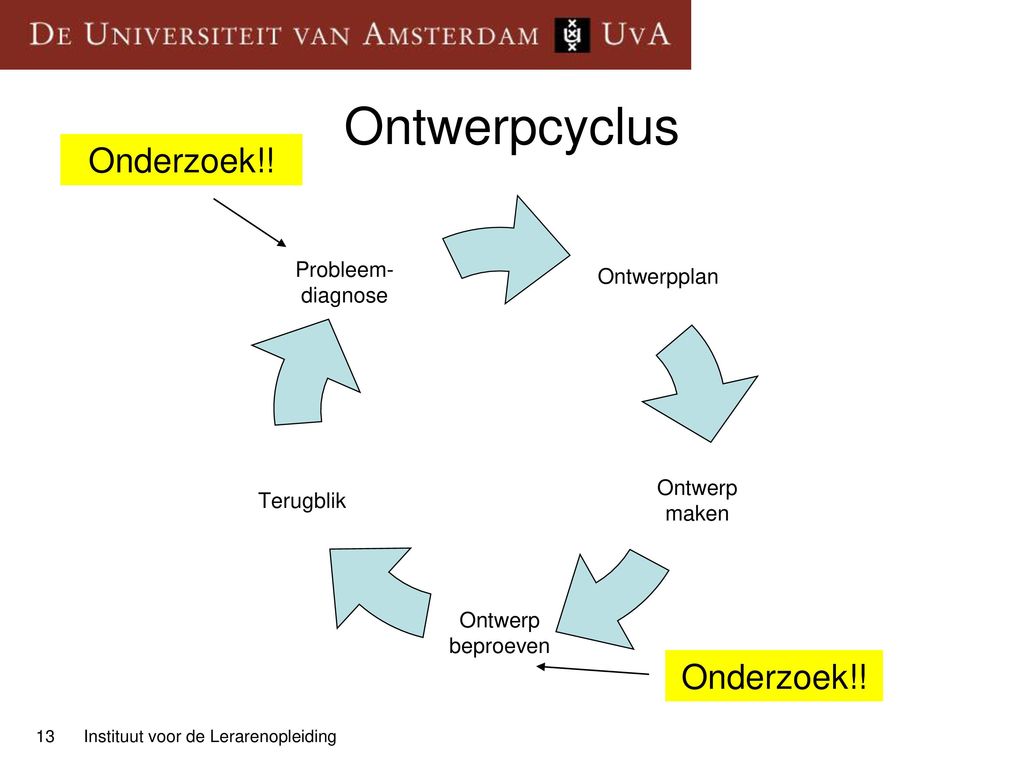
**“In welke mate heeft preventief prikkels bij personen met autisme tijdens eetmomenten aanpakken er op toegezien dat de sfeer tijdens eetmomenten aangenaam en comfortabel is voor iedereen?”**

1. BIJLAGEN

*Hoofdstuk 2. Methode & Proces*

Bijlage 1

**Ontwerponderzoek: de cyclus**





In het oranje staan de fasen aangeduid die in het huidig onderzoek plaatsvonden. In het geel staan de fasen die in het vervolgonderzoek aan bod zullen komen aangeduid.

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Bijlage 2

**Vast stramien observaties**

Er werd voornamelijk genoteerd tijdens de observatie wanneer het moeilijk loopt. Momenten met een onrustige sfeer maken dus deel uit van de observatie. Op deze manier wordt er een antwoord geformuleerd op volgende vragen:

|  |
| --- |
| * **Wanneer is er een onrustige sfeer?** * **Hoe frequent komt moeilijk gedrag voor tijdens eetmomenten?** * **Wat zijn mogelijke aanleidingen voor moeilijk gedrag tijdens eetmomenten?** * **Wanneer wil de bewoner die voornamelijk geobserveerd wordt niet eten en hoe kan dit komen?** * **Wat is de aanleiding van hevig roepen en boos worden tijdens eetmomenten?** |

De focus wordt bewust gelegd op het negatieve en onrustige. Dit was de specifieke vraag van vzw De Okkernoot. Tijdens vervolgonderzoek is het de bedoeling dat er ook naar het positieve gekeken wordt om hierop verder te bouwen. Vragen tijdens de observatie zijn dan:

|  |
| --- |
| * **Wanneer is er een rustige sfeer?** * **Welke effecten heeft deze rustige sfeer?** * **Wat draagt daar allemaal toe bij?** * **Wat is de aanleiding van de rustige, aangename sfeer?** |

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Bijlage 3

**Richtvragen interviews**

1. Kunt u de organisatie waarin u werkt eens beschrijven?
2. Hoe verlopen de eetmomenten?
3. Wat verstaat u onder moeilijk gedrag tijdens eetmomenten?
4. Hoe gaat u als begeleider om met moeilijk gedrag tijdens eetmomenten?
5. Welke tips and tricks heeft u om de eetmomenten aangenaam te laten verlopen voor iedereen?
6. Wat kan volgens u nog voor een rustige sfeer zorgen tijdens eetmomenten?

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Bijlage 4

**Flyer: Oproep respondenten interview**



Bijlage 5

**Voorstelling geïnterviewde organisaties**

|  |  |
| --- | --- |
| Begeleidingscentrum Autisme (Bart Van Baekel) | Een woonhuis voor personen met een mentale, verstandelijke beperking en autisme. Daarnaast is het ook een dagcentrum waar externen (volwassenen) naartoe komen omtrent ‘omgaan met autisme’. |
| Vzw De Dauw (Sofie D’Haene) | Een derdelijns voorziening voor kinderen en jongeren met autisme of een psychotische kwetsbaarheid. De opvang is residentieel en de jongeren hebben reeds een traject doorlopen. De kinderen en jongeren gaan niet meer naar school aangezien ze daar al uitgevallen zijn. Er wordt gewerkt met een behandeltraject om hen door te verwijzen naar wat voor hen geschikt is. Dit kan zijn: terug naar school gaan, begeleid wonen, een job hebben, vrijwilligerswerk… er is sprake van korte opvang van gemiddeld 2 jaar. |
| Vzw Het Raster (Wim De Bent) | Een thuisbegeleidingsdienst die actief is in Antwerpen en Vlaams-Brabant. 80% bestaat uit de thuisbegeleiding in het eigen netwerk en 20% uit gesprekken in de organisatie zelf. Ik nam contact op met Wim De Bent die bij Het Raster werkt en hij kon mij meer info geven omtrent dit topic, ook uit zijn expertise als leefgroep begeleider.  Het Raster gaat kijken waar de problemen zich bevinden. Zitten de problemen in de gezinscontext of schoolcontext en op welke manier kan er advies verleend worden. Eetsituaties zijn vaak voorkomende knelpunten bij Het Raster. |
| Vzw De Bolster (Martine Van Der Sichel) | Een dienstverlener die vragen en noden van volwassenen met een beperking en hun netwerk beantwoordt. De eetmomenten verlopen in een groep van 8 à 12 personen met autisme. |
| Klim vzw (Ellen Weymeersch) | Een voorziening waar volwassenen met een beperking residentieel opgevangen worden. |
| Vzw Levenslust (Delphine Van Damme) | Er zijn verschillende leefgroepen. Jongens en meisjes worden onderverdeeld om grensoverschrijdend gedrag te voorkomen. De bewoners hebben autisme en/of een verstandelijke beperking, al dan niet in combinatie met problematische opvoeding. Het zijn kwetsbare jongeren. |

*Hoofdstuk 3. Resultaten*

Bijlage 6

**Een eerste prototype van het ontwerp (met algemene good practices)**

|  |
| --- |
| 1. Begeleiding bepaalt hoeveelheid van eten & drinken. |
| 1. We straffen en belonen niet. |
| 1. We benoemen het gedrag en niet de persoon. |
| 1. Met simpele boodschappen duidelijk maken wat kan en niet kan. |
| 1. Wanneer het voor een bewoner te druk wordt, hem/haar in een andere ruimte laten eten op dat moment. |
| 1. Het volgende blijven herhalen: “We zijn rustig tijdens eetmomenten.” |
| 1. Begeleiding wordt niet boos maar blijft met rustige taal herhalen wat niet hoort. |
| 1. Met het team afspreken dat iedereen hetzelfde zegt & doet tijdens eetmomenten. |
| 1. Reflectiekaart voor begeleiding om na te denken wat er achter de situatie zit. |
| 1. Eetmomenten duren een halfuur. Werken met een timer. |
| 1. Één voor één eten halen. |
| 1. Bewoner die onrustig is tijdens eetmomenten op een ander tijdstip laten eten. |
| 1. Voor een spiegel eten zodat bewoners hun eigen gedrag zien. |
| 1. Structuur, duidelijkheid en voorspelbaarheid om prikkels te reduceren.  * Vast stramien (medicatie, soep, maaltijd, drinken) |
| 1. Niet te veel verbale sturing geven want dit is een extra prikkel. |
| 1. Materiaal aanpassen: Stoel met wieltjes, weghalen van mat waaraan de bewoner blijft vasthangen, aanbieden van een koptelefoon. |
| 1. Aanbieden van fingerfood. |
| 1. Duidelijke menu zodat de bewoner weet wat hij/zij gaat eten. |

**Een tweede prototype van het ontwerp (voor begeleiding van leefgroep 3 in vzw De Okkernoot)**

|  |  |
| --- | --- |
| **Good practice** | **Meerwaarde voor vzw De Okkernoot** |
| De begeleiding bepaalt hoeveel eten & drinken een bewoner krijgt. | Er ontstaat geen stress omtrent hoe snel een bewoner moet eten om nog een extra bord te kunnen krijgen. |
| De begeleiding benoemt het gedrag & niet de persoon. | Dit geeft de bewoner rust in zijn/haar hoofd, de persoon in kwestie voelt zich niet aangevallen. |
| De begeleiding maakt met simpele boodschappen duidelijk wat kan en niet kan tijdens eetmomenten. | Duidelijke woorden en korte zinnen komen sneller binnen en worden beter opgenomen door personen met autisme. |
| De begeleiding blijft steeds “We blijven rustig tijdens eetmomenten.” herhalen. | Iedere bewoner hoort meermaals dat het rustig moet zijn tijdens eetmomenten. |
| De begeleiding wordt niet boos, maar blijft rustig het gedrag herhalen dat niet oké is. | Boos worden en roepen is nog een extra prikkel & de kans bestaat dat personen met autisme hier terug op zullen reageren door ook boos te worden. |
| De begeleiding spreekt tijdens een teamvergadering af dat iedere begeleider hetzelfde doet en zegt tijdens eetmomenten. | Dit zorgt voor duidelijkheid en structuur en eveneens ook voor rust bij de bewoners. |
| Eetmomenten duren een halfuur. | Het is voor iedereen duidelijk wat de tijdspanne is van het eetmoment, ook dit zorgt voor structuur bij de bewoners. Dit is een eerder antwoord op een situatie die zich al eens voordeed in de praktijk: Een bewoner kreeg boterhammen. Er werd een hap van genomen en de boterhammen werden op de kar gelegd door de bewoner in kwestie. Eens in de keuken wou deze bewoner de boterhammen terug opeten. |
| Één voor één eten komen halen. | Er heerst geen drukte aan de kar met eten. Het eetmoment kan in een rustige sfeer starten. |
| Bewoonster T. waar dit onderzoek voornamelijk om gaat eet op een later tijdstip. | De rust voor zowel andere bewoners als voor bewoonster T. wordt bewaard. |
| Behouden van een vast stramien. Medicatie, drinken, eten. | Zorgt voor duidelijkheid, structuur en rust. |
| Niet teveel verbale sturing geven tijdens eetmomenten. | Verbale sturing is een extra prikkel, hou het zo rustig mogelijk om de sfeer te optimaliseren. |
| Aanpassen van het materiaal. Denk aan een stoel met wieltjes of het weghalen van het tapijt. | De stoel & het tapijt zorgen al voor veel stress alvorens een eetmoment begint. Wanneer deze factor aangepast wordt kan bewoonster T. op een rustigere manier aan het eetmoment beginnen. |
| Fingerfood aanbieden. | Dit hoort ook bij ‘aanpassen van het materiaal’, snijden en stukken eten met een vork in de mond steken is bij bewoonster T. ook niet altijd gemakkelijk, dit zorgt ook voor innerlijke stress bij de persoon in kwestie. Wanneer er innerlijke stress ervaren wordt, kan deze tijdens het eetmoment ook altijd geuit worden, waardoor het eetmoment niet meer in een rustige sfeer verloopt. |

*Hoofdstuk 4. Conclusie*

Bijlage 7

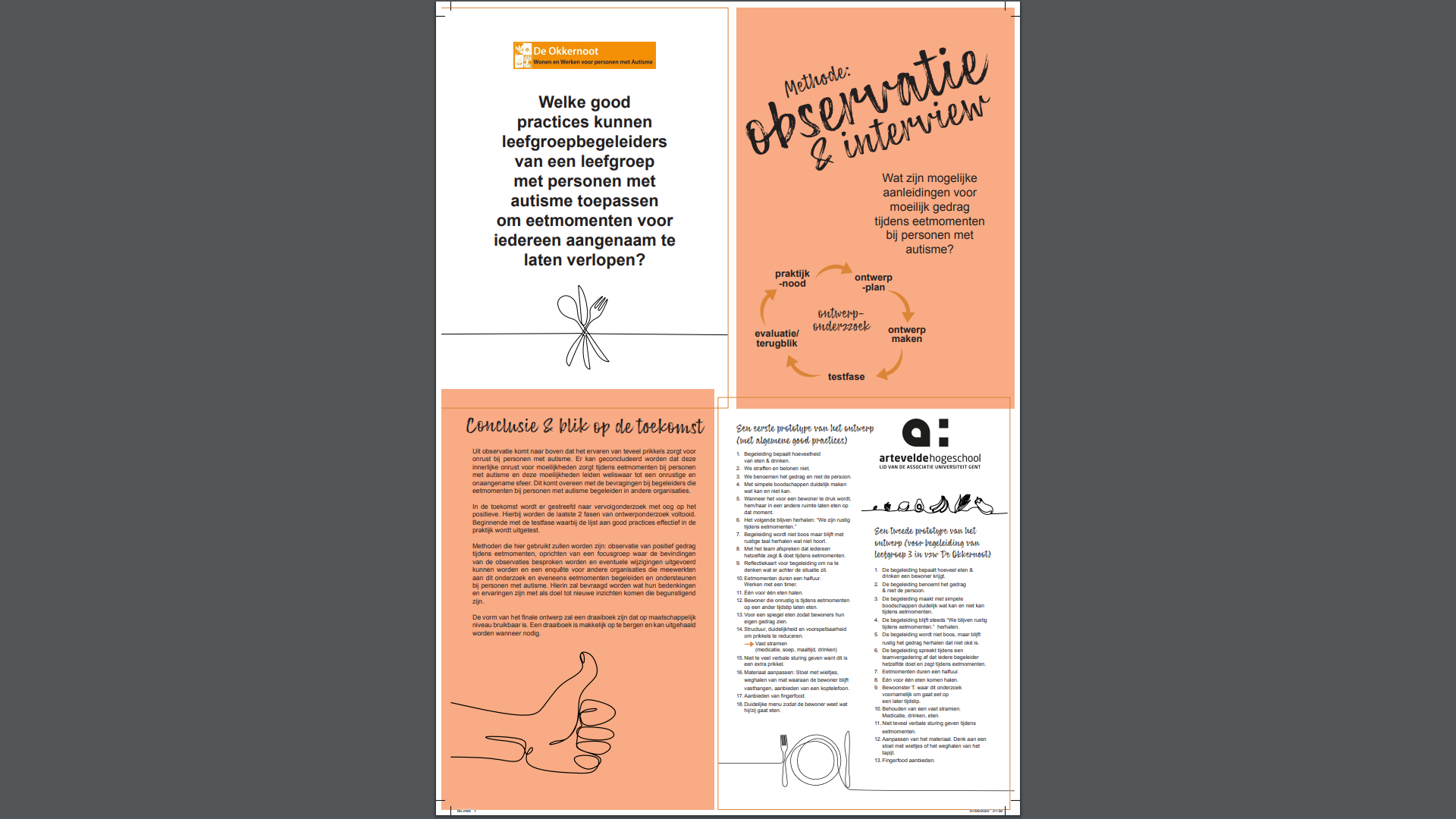
**Artikel fingerfood**





Bijlage 8

**Poster**



7. BIBLIOGRAFIE

De Bildt, A., Servatius Oosterling, I. & De Jonge, M. (2021). *Autisme bij kinderen.* Nederland.

De Groot, A. (1961). *Adriaan De Groot – grondlegger CITO toets.* Geraadpleegd op 7/05/2022 via <https://historiek.net/adriaan-de-groot-1914-2006/6927/>

Field, D., Garland, M. & Williams, K. (2003). *Correlates of specific childhood feeding problems.*

Fondelli, T. (2012). *Autisme en eetproblemen.*

Goodwin, M., Groden, J., Velicer W., Lipsitt L., Baron, G., Hofmann, S., Groden, G. (2006). *Cardiovascular Arousal in Individuals With Autism.* Geraadpleegd op 1/12/2021 via <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.929.6900&rep=rep1&type=pdf>.

Harrison, B. & St-Charles, L. (2017). *Autisme beter begrijpen: hoe mensen met autisme de wereld zien en ervaren.*

Hofman, E. (1998). *Moeilijk etende peuters. Een onderzoek naar moeilijk eetgedrag van peuters.*

Kanner, L. (1943). *Autisme: voor iedereen anders.* Geraadpleegd op 16/05/2022 via <https://www.leokannerhuis.nl/over-ons/autisme#:~:text=Met%20autisme%20bedoelen%20we%20autisme,onderverdeling%20wordt%20steeds%20meer%20losgelaten>.

Nederlandse Vereniging voor Autisme. (z.j.). *Invloed van autisme op stress.* Geraadpleegd op 1/12/2021 via <https://www.autisme.nl/over-autisme/levensterreinen/autisme-en-stress/invloed-van-autisme-op-stress/>.

Nederlandse Vereniging voor Autisme. (z.j.). *Autisme Spectrum Stoornis (ASS).* Geraadpleegd op 30/5/2022 via <https://www.autisme.nl/over-autisme/wat-is-autisme/autisme-spectrum-stoornis-ass/>

Plochg, T. & Van Zwieten, M. C. B. (2007). *Kwalitatief onderzoek.* Geraadpleegd op 7/05/2022 via <https://books.google.be/books?hl=nl&lr=&id=kl5QBCFpvN4C&oi=fnd&pg=PA77&dq=de+meerwaarde+van+interviews+tijdens+een+onderzoek&ots=eTQ0KOCrVN&sig=EmS9LaXeww1l_oU3PcOcWA9io84#v=onepage&q=de%20meerwaarde%20van%20interviews%20tijdens%20een%20onderzoek&f=false>

Råstam, M. (2008). *Eating disturbances in autism spectrum disorders with focus on adolescent and adult years*. *Clinical Neuropsychiatry: Journal of Treatment Evaluation.*

Ritvo, E. & Freeman, B. (1978). *The national society for autistic children’s definition of the syndrom of autism.*

Spek, A. (31 juli 2014). *Autismespectrumstoornis in de DSM-5.* Geraadpleegd op 30/5/2022 via <https://www.dsm-5.nl/documenten/artikel/28/Autismespectrumstoornissen-in-de-DSM-5>

Van der Donk, C. & Van Lanen, B. (2019). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn.*

Van Oyen, P. (september 2020). *Fingerfood geeft ouderen meer eetlust.*