

Ouders zetten zelf een zorginstelling op



MEREL RIJKENS MET EEN VAN HAAR ABA-TRAINERS BIJ DE KLEINE WERELD

Ouders van jonge kinderen met (klassiek) autisme en een ontwikkelingsachterstand zijn vaak lang op zoek naar een passende behandelplek voor hun kind. Op enkele plekken in Nederland zijn ouders daarom zelf een zorginstelling gestart op basis van ABA (zie kader), waaronder De Droomboom (Blaricum) en De Kleine Wereld, een project van de Merel Foundation (Leiden).

Femke en Rein Rijkens waren lang op zoek naar een passende plek voor hun dochter Merel (nu negen jaar) met autisme en een ontwikkelingsachterstand. Femke Rijkens: 'Merel begon, toen ze vier was, op het speciaal onderwijs, maar dat lukte niet, omdat ze niet in een groep kon functioneren. Merel kwam daarna op een kinderdagcentrum (KDC) terecht, waar de groep uit ongeveer acht kinderen bestond, maar ook daar kwam ze niet tot haar recht.' ▶

'Je wil dat je kind met een beperking ook dingen leert'



FEMKE RIJKENS

ABA: Applied Behavior Analysis

ABA of toegepaste gedragsanalyse is een wetenschappelijke discipline, waarbij technieken worden toegepast om gedrag te veranderen. ABA wordt niet alleen ingezet bij kinderen met autisme, maar op allerlei gebieden waarbij gedragsverandering van mensen wordt beoogd, zoals bij organisatieverandering of bij het voorkomen van crimineel gedrag.

ABA ligt ten grondslag aan veel effectieve interventies voor mensen met autisme. In de Verenigde Staten is ABA de standaardbehandeling voor mensen met autisme. In Nederland wordt ABA tot nu toe slechts beperkt toegepast.

Onder ABA vallen verschillende interventies, waaronder Discrete Trial Teaching (DTT), Pivotal Response Training (PRT) en Early Intensive Behavioral Interventions (EIBI). EIBI is een zeer intensieve vorm van gedragstherapie, die wordt gegeven door gespecialiseerde behandelaars in nauwe samenwerking met de ouders. Gemiddeld genomen start de behandeling als het kind drie à vier jaar oud is, en duurt anderhalf à twee jaar gedurende twintig tot dertig uur per week met uitschieters naar meer dan zes jaar met veertig uur per week. De behandeling wordt veelal gegeven in een één-op-éénsetting. Bij EIBI worden kinderen met ASS vaardigheden aangeleerd, waarbij ingespeeld wordt op de motivatie van het kind. Belonen van gewenst gedrag en ombuigen van ongewenst gedrag spelen hierbij een grote rol. Wat het kind wordt geleerd, is afhankelijk van zijn specifieke mogelijkheden, beperkingen en leerdoelen.

Volgens de Gezondheidsraad (2009) lijkt EIBI voor een deel van de kinderen met ASS effectief in het verbeteren van cognitieve, communicatieve en sociale vaardigheden en het verminderen van probleemgedrag. Dr. Bibi Huskens, senior onderzoeker bij het Dr. Leo Kannerhuis: 'Uit onderzoek en uit de praktijk blijkt dat niet iedereen evenveel profiteert van EIBI. Het is belangrijk om te achterhalen welke kinderen het meest profiteren van deze behandeling en voor welke kinderen andere behandelvormen meer passend zijn.'

Geen ruimte voor ontwikkeling

De begeleiders op het KDC deden prima werk, maar er was geen tijd voor de intensieve individuele aandacht die nodig is om een kind als Merel te stimuleren in haar ontwikkeling. Rijkens: 'Als je twee leidsters hebt op een groep van acht kinderen, dan is er nauwelijks ruimte om aan de ontwikkeling van een kind te werken. Bijna alle tijd gaat in de verzorging zitten. De kinderen moeten bij veel vaardigheden worden geholpen: bij eten en drinken, bij het uit- en aandoen van de schoenen en jas, bij naar de wc gaan, want de kinderen zijn vaak niet zindelijk. Het is een beetje de dag doorkomen. En dat wil je niet. Net zoals mijn zoon die op het reguliere onderwijs zit en daar dingen leert, wil je dat je kind met een beperking ook dingen leert.'



ESTHER RABBE-GRIMBERGEN

'Sommige kinderen zijn wel leerbaar, maar alleen in een één-op-éénsetting'

In die periode kreeg Merel tevens enkele uren individuele begeleiding thuis op basis van ABA. Rijkens: 'In een halfjaar tijd zagen we onze dochter sterk vooruitgaan: ineens kon ze aan een tafeltje zitten en instructies opvolgen. Toen dachten we: als je al zoveel kunt bereiken met een paar uur per week, wat zou je dan niet kunnen bereiken als je dit dertig uur per week zou doen? In Amerika is ABA de meest toegepaste behandelingsmethode bij kinderen met autisme. Waarom is dat in Nederland nog niet zo? Het was hier niet beschikbaar. Uit noodzaak zijn we het toen zelf gaan opzetten. In december 2014 startten we met ons project De Kleine Wereld, een dagopvang op basis van ABA te Leiden, vanuit de door ons opgerichte Merel Foundation.'

Uit nood geboren

De Droomboom te Blaricum is eveneens ontstaan als ouderinitiatief en bestaat elf jaar. Bij De Droomboom worden kinderen met autisme behandeld met vroegtijdige intensieve interventies met één-op-één-behandeling gebaseerd op ABA. Esther Rabbe-Grimbergen, oprichtster en directeur van De Droomboom: 'De Droomboom is gestart door ouders van twee kinderen die op een KDC zaten en daar niet tot ontwikkeling kwamen. Deze ouders besloten toen zelf om hun kinderen daarnaast thuis ABA-training in een één-op-éénsetting te geven.'



DE DROOMBOOM



DE DROOMBOOM

'In de zorg is werken aan de ontwikkeling niet vanzelfsprekend'

Toen bleken die kinderen wel te kunnen leren.

De ouders van beide kinderen, die elkaar toevallig kenden, wilden een plek creëren waar hun kinderen zich ook de rest van de week konden ontwikkelen.' Rijkens: 'Als je ziet dat je kind wel potentie heeft, maar dat het er in een KDC-setting onvoldoende uitkomt, is dat een enorme drive om iets op te zetten voor je eigen kind en daarmee ook andere kinderen te helpen. Als je mij vijf jaar geleden had gezegd dat we een eigen zorginstelling zouden beginnen, had ik dat niet geloofd. Het is echt uit nood geboren. Als je kind klassiek autisme heeft en niet naar school kan, betekent dat niet dat je kind helemaal niks kan leren. En je wil, zeker op die jonge leeftijd, er alles uithalen wat erin zit. Met ABA haal je er alles uit.'

Enorme ontwikkeling

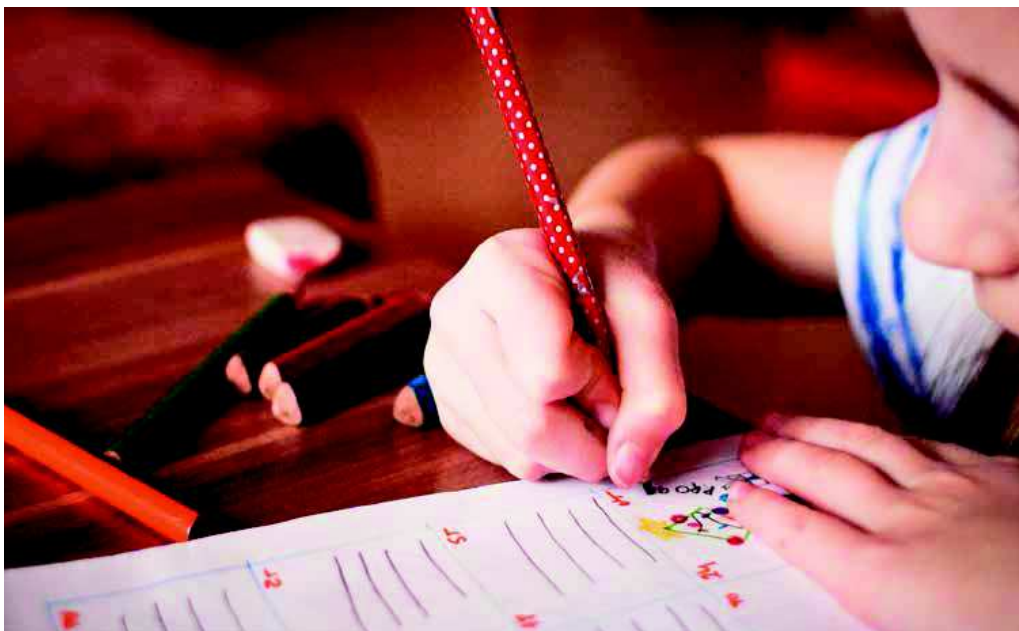
Rabbe-Grimbergen: 'De kinderen die op De Droomboom beginnen, zijn als ze starten twee tot vijf jaar oud. Deze kinderen zijn bij binnenkomst niet talig of hebben in elk geval geen functionele taal. Ze zijn totaal in zichzelf gekeerd. Als je ze aanspreekt, doen ze niet wat je vraagt, omdat ze het niet begrijpen. Ze maken geen enkele vorm van contact. Het is heel moeilijk om deze kinderen te testen en daar een reëel beeld uit te krijgen, om te zeggen welk niveau bereikt gaat worden, omdat ze nog geen taal gebruiken. Bij De Droomboom stroomt uiteindelijk drie kwart van de kinderen uit naar het reguliere onderwijs, een deel naar het speciaal onderwijs en er is een groep waarvoor onderwijs niet haalbaar blijkt. Deze goede resultaten komen door de ABA-methodiek

en door de intensiteit van de behandeling.'

Rijkens: 'Veel van de kinderen op De Kleine Wereld laten een enorme ontwikkeling zien. Onze dochter Merel gaat sinds ze op De Kleine Wereld zit vooruit, maar wel met kleine stapjes. Merel blijkt een verstandelijke beperking te hebben. Ze kan nu functionele taal gebruiken, maar een gesprek voeren is nog steeds niet mogelijk. In het begin waren we er erg op gericht dat Merel naar school zou kunnen, maar nu zien we dat dat voor haar niet haalbaar is. We hebben onze doelen nu aangepast naar: wat heeft ze nodig om een gelukkig en zinvol bestaan te leiden? Momenteel zijn wij vanuit de Merel Foundation een vervolgproject aan het voorbereiden voor kinderen/tieners die na intensieve ABA niet in staat zijn binnen een vorm van onderwijs te functioneren.'

Intensieve individuele aandacht

Rabbe-Grimbergen: 'Op De Droomboom kennen we verschillende fases. Alle kinderen beginnen in een groep met één-op-één-behandeling. Als een kind wat verder is in zijn ontwikkeling komt het in een groep met één trainer op twee kinderen. Nog een fase verder gaat het naar een groep met één-op-vierbehandeling. Uiteindelijk moet een kind ook groepsvaardigheden leren, wil het kunnen uitstromen naar onderwijs.' Rijkens: 'Bij De Kleine Wereld komen kinderen in het begin in een groep van vier kinderen met drie ABA-trainers en een stagiaire. Elk kind wordt getraind door alle trainers van de groep zodat het kind beter leert om vaardigheden te generaliseren. ▶



Wat een kind laat zien bij de ene trainer, moet het ook kunnen laten zien bij iemand anders. We willen een kind bepaalde vaardigheden leren, en vragen onszelf continu af in welke setting dat zo optimaal mogelijk zou kunnen. Dat kan één-op-één zijn, maar ook één-op-twee, of in een kleine groep. Soms is één-op-één minder effectief, bijvoorbeeld als je een kind sociale vaardigheden wil leren of wil leren omgaan met groepsinstructies. We passen de setting steeds zo aan, dat de kans dat een kind iets leert zo groot mogelijk wordt. Dat vraagt veel vindingrijkheid van ons team.'

Bekostiging is moeilijk

Vroegtijdige intensieve individuele behandeling wordt in Nederland maar op weinig plekken toegepast. Bekostigingsproblemen voor deze intensieve en daarmee dure vorm van zorg bemoeilijken een bredere verspreiding. Rabbe-Grimbergen: 'Het is heel moeilijk om intensieve individuele behandeling gefinancierd te krijgen, daarom bieden reguliere zorginstellingen tot nu toe geen EIBI aan (zie kader). Dus je moet het hebben van betrokken ouders, die zelf iets gaan opzetten en op zoek gaan naar voldoende sponsoring. Dat vraagt continu om ouderinitiatieven. Gelukkig zijn er steeds meer ambulante ABA-trainers in Nederland, die ouders kunnen helpen bij het opzetten.'

Rijkens: 'In het onderwijs staat de ontwikkeling van het kind centraal. Er zijn allerlei leerlijnen en leerdoelen. Maar in de zorg is werken aan de ontwikkeling niet vanzelfsprekend. Als zorginstelling word je daar niet op afgerekend. De Kleine Wereld is financieel gezond, omdat we een kleine organisatie zijn met relatief weinig overhead. Er zijn niet allerlei managementlagen, het geld gaat voornamelijk naar de bekostiging van ABA-trainers en naar de deskundigheidsbevordering van onze trainers.'

Bijdragen aan de maatschappij

Voor De Droomboom geldt iets vergelijkbaars. Rabbe-Grimbergen: 'De behoefte aan intensieve individuele behandeling is er, zowel bij ouders als bij verwijzers. Als ze zien dat kinderen wel leerbaar zijn, maar alleen in een één-op-éénsetting, dan verwijzen ze door naar ons. Maar De Droomboom heeft een wachtlijst. We kunnen niet groeien, al zouden we dat willen. We krijgen betaald op basis van dezelfde tarieven als een KDC, en dat zijn tarieven voor groepsbehandeling. Maar een KDC heeft één of twee trainers op acht kinderen, waar wij er acht hebben. We redden het alleen omdat we een kleine instelling zijn met weinig overhead, waardoor al het geld naar de trainers kan gaan. Voor veel andere kosten zijn we afhankelijk van sponsoring en donaties. ABA is weliswaar een intensieve, dure methode, maar heeft ook veel opbrengst. Als kinderen na verloop van tijd weer kunnen deelnemen aan onderwijs, kunnen ze later misschien werk vinden en bijdragen aan de maatschappij. De investering betaalt zich op termijn terug. Wat er nodig is, is een goede bekostiging van deze zorg door de overheid.'



De Droomboom: stichtingdedroomboom.nl

Merel Foundation/De Kleine Wereld: merelfoundation.nl