

Autisme en levensloop-begeleiding

Stand van zaken, uitdagingen en uitgangspunten
voor de pilot levensloopbegeleiding

November 2019





Colofon

MAD Impact
Lieke Wiggers en Arne van Huis
www.madimpact.nl



Vanuit autisme bekeken (VAB)
Willeke van den Hoek
www.vanuitautismebekeken.nl

Publicatie in opdracht van VAB
Amsterdam & Utrecht, November 2019

Inhoud

Colofon	2
Inhoud	3
Inleiding	5
1. Autisme	6
1.1 Wat is autisme?	6
1.2 Mogelijke verklaringen voor autisme	7
2. Uitdagingen	8
2.1 Uitdagingen in het onderwijs	10
2.2 Uitdagingen in werk	11
2.3 Uitdagingen bij wonen	11
2.4 Uitdagingen bij sociale contacten en relaties	12
2.5 Uitdagingen voor naasten	13
3. Ondersteuning en begeleiding	15
3.1 Ondersteuning en begeleiding: elk individu is anders	15
3.2 Ondersteuning en begeleiding: een leven lang	16
3.3 Ondersteuning en begeleiding bij overgangen en veranderingen	16
3.4 Ondersteuning en begeleiding: multidisciplinaire hulpverlening	17
3.5 Financiering van ondersteuning en begeleiding	17
3.6 Versnippering van ondersteuning en begeleiding	19
4. Levensloopbegeleiding	20
4.1 Wat is levensloopbegeleiding?	20
4.2 Wat levert levensloopbegeleiding op?	21
4.3 Wat zijn handige competenties voor een levensloopbegeleider?	21
4.4 Bestaat levensloopbegeleiding al?	22
4.5 Wie heeft er baat bij levensloopbegeleiding?	23
5. De pilot levensloopbegeleiding van Vanuit autisme bekeken	24
5.1 Belangrijke uitgangspunten van de pilot	24
5.2 Training, intervisie en een kennisbank	27
5.3 Financieringsmodellen	27
5.4 Onderzoek	28
6. Tot slot	31
Bijlage 1: Literatuurlijst	32
Bijlage 2: Problemen die ouders noemen als zij ondersteuning willen regelen voor hun kind met autisme	34
Bijlage 3: Voorbeelden integrale begeleiding	36
Bijlage 4: Voorbeelden integrale begeleiding in aanpalende gebieden	38



Inleiding

Al in 2009 concludeerde de Gezondheidsraad in haar rapport 'Autismespectrum-stoornissen: een leven lang anders' dat vanwege het chronische karakter van autisme en vanwege het veranderende beeld door het leven heen, dat levensloopbegeleiding geboden zou moeten worden. De markt biedt levensloopbegeleiding inmiddels ook aan. De mensen en organisaties die hiermee aan de slag zijn gegaan, zien zich gebonden aan een systeem waarin versnippering vrijwel onvermijdelijk is. Verschillende domeinen kennen eigen financieringen, financiers sturen op kortdurende interventies en de omvang van een interventie wordt vooraf afgesproken. Allemaal niet helpend als je vanuit de leefwereld van iemand met autisme kijkt.

In de praktijk zien we dat veel mensen met autisme het lastig hebben. We zien een enorme vraag naar levensloopbegeleiding. Ook horen en zien we dat goede levensloopbegeleiding een bijzonder groot verschil kan maken in de levens van mensen met autisme, hun naasten, de levensloopbegeleiders zelf en in de maatschappij.

Wat goede levensloopbegeleiding kan brengen:

- voor mensen met autisme: positieve ontwikkeling, meer levensgeluk, een betere gezondheid, meer autonomie en deelname aan de samenleving;
- voor naasten van mensen met autisme: minder zorgdruk en minder regeldruk, meer levensgeluk en steun;
- voor levensloopbegeleiders: een positieve bijdrage aan het leven van mensen met autisme en daarmee veel waardering;
- voor de maatschappij: afname van de maatschappelijke kosten rond autisme en het beter rekening houden met bestaande diversiteit.

In dit rapport brengen we in kaart wat we globaal weten over autisme (H1), de uitdagingen waar mensen met autisme mee te maken hebben (H2) en wat er op dit moment relevant is in de huidige ondersteuning en begeleiding (H3). Daarna gaan we in op het fenomeen Levensloopbegeleiding (H4) en lichten we toe wat de uitgangspunten zijn bij de grote pilot Levensloopbegeleiding die Vanuit autisme bekeken op dit moment uitvoert (H5).

1 Autisme

Naar schatting heeft 1,2% van de Nederlanders autisme, dat zijn ongeveer 190.000 mensen. Lang niet iedereen heeft daadwerkelijk een diagnose. De diagnose wordt pas gegeven als je in het dagelijks leven veel beperkingen ondervindt door autisme, en dat is niet bij iedereen zo.

Bepaalde eigenschappen komen relatief vaak voor bij mensen met autisme. Er is echter niet één eigenschap die iedereen met autisme heeft. En er zijn ook geen eigenschappen die alléén voorkomen bij mensen met autisme, en nooit bij mensen zonder autisme.

1.1 Wat is autisme?

De GGZ-standaard Autisme zegt:

- Autisme is een ontwikkelingsstoornis en komt zowel bij kinderen als bij volwassenen voor.
- Autisme komt voor in alle lagen van de bevolking, in alle culturen, bij alle intelligentieniveaus.
- Dat wat 'autisme' voor iemand persoonlijk is, verschilt sterk tussen personen.
- Autisme is levenslang en levensbreed.

Autisme is de verzamelnaam voor gedragskenmerken die duiden op een kwetsbaarheid op het gebied van sociale interactie, communicatie, flexibiliteit in denken, bewegen en handelen, in de zintuiglijke prikkel-

verwerking en op het gebied van filteren en integreren van informatie. Daarnaast ervaren mensen met autisme ook vaak problemen met uitvoerend handelen met name op het gebied van plannen en organiseren.

Autisme kan alleen worden aangetoond aan de hand van psychische en gedragskenmerken, vast te stellen via vragenlijsten, interviews en observaties. Autismespectrumstoornis (ASS) is de formele benaming van autisme volgens de DSM-5. De term spectrum wordt hierin gebruikt om de variatie in aard en ernst van de symptomen aan te geven.

Volgens de DSM-5 kenmerkt autisme zich door:

- A. Blijvende tekorten in de sociale communicatie en interactie, zoals blijkt uit:
- tekorten in sociaal-emotionele wederkerigheid
 - tekorten in het voor sociale omgang gebruikelijke non-verbale communicatieve gedrag
 - tekorten in aangaan, onderhouden en begrijpen van relaties
- B. Beperkte zich herhalende gedragspatronen, beperkte interesses en activiteiten, zoals blijkt uit:
- stereotype of repetitieve motorische bewegingen, gebruik van voorwerpen of spraak

- hardnekkig vasthouden aan hetzelfde, star gehecht aan routines of geritualiseerde gedragspatronen
- zeer beperkte, gefixeerde interesses die abnormaal intens of gefocust zijn
- over- of onderreageren op zintuiglijke prikkels of ongewone belangstelling voor zintuiglijke aspecten van de omgeving

Het doorgronden van de eigen 'persoonlijke variant' van autisme is vaak een tijdrovende zoektocht – voor betrokkenen zelf én voor hun naasten. De uitkomst van deze zoektocht hangt samen met tal van dynamische, elkaar beïnvloedende individuele en omgevingsfactoren. Soms is er geen uitkomst en blijft er onduidelijkheid bestaan voor betrokkenen.

1.2 Mogelijke verklaringen voor autisme

Onderzoekers doen hun best om te komen tot een goede verklarende theorie voor autisme. Er zijn ondertussen verschillende theorieën maar er is geen volledige overeenstemming en de theorieën zijn niet voor alle mensen met autisme even herkenbaar:

1. De Theory of Mind (TOM)

Het vermogen om op basis van gedachten en gevoelens bij je zelf, het gedrag van anderen te voorspellen, te begrijpen en daarop te anticiperen. Mensen met autisme laten vaak een vertraagde ontwikkeling op dit vlak zien, maar ontwikkelen het uiteindelijk wel.

2. De Theory of (weak) Central Coherence (CC).

Mensen met autisme ervaren de wereld in fragmenten en komen moeilijker tot een samenhangend beeld (centrale coherentie) in de hersenen. Uit onderzoek blijkt dat CC zich wel ontwikkelt bij mensen met autisme, maar trager.

3. De Theory of Planning and Executive Function (EF).

Mensen met autisme ontwikkelen capaciteiten als plannen, organiseren en probleemoplossing later dan mensen zonder autisme. Ze hebben moeite om hun gedrag te reguleren, denk hierbij aan problemen met het remmen van gedrag wanneer dat noodzakelijk is. Ook hebben ze een weerstand tegen veranderingen. Typische executieve functies zijn: initiëren, veranderen, stoppen en plannen van gedrag.

4. Ontwikkelingsperspectief

De theorie van het Socioschema met de MAS1P (Mental Age Spectrum within 1 Person) gaat uit van een atypische ontwikkeling in plaats van een ontwikkelingsstoornis of defect. Waar de meeste kinderen zich in hun vroege jeugd vooral ontwikkelen op het gebied van sociale interactie, zouden kinderen met autisme volgens deze theorie in hun vroege jeugd vooral hun denken ontwikkelen, waarbij o.a. sociale interactie achterblijft. (Delfos, 2018).

5. Erfelijkheid

Er is een grote mate van erfelijkheid van autisme aangetoond in diverse tweelingonderzoeken (Kan, 2013). Uit de data van het Nederlands Autisme Register (NAR, 2017) blijkt dat 32% van de personen met autisme één of meer directe familieleden (vader, moeder, broer, zus, zoon, dochter) heeft met een autismediagnose. 55% van de personen met autisme heeft één of meer directe familieleden (vader, moeder, broer, zus, zoon, dochter) met een vermoeden van autisme.

2. Uitdagingen

De samenleving is ingericht op gemiddelde mensen. Scholen gaan uit van een gemiddelde leeftijd waarop een kind kan leren lezen, of wanneer de hechting tussen ouders en kind zodanig is dat er op het schoolplein wel uitgezwaaid kan worden. Voor veel mensen met autisme verloopt hun ontwikkeling zodanig anders dat ze niet altijd doen wat de omgeving van ze verwacht. Wellicht kan een kind met autisme al lezen voordat school het hem gaat leren. Wellicht ook maakt ditzelfde kind er een groot probleem van om mama op het schoolplein uit te zwaaien; mama móet mee tot in de klas. Kortom: voor mensen met autisme geldt dat de omgeving hun gedrag als 'vreemd' ervaart.

Veel volwassenen met autisme zijn de hele dag bezig om zich zo goed mogelijk aan ongeschreven omgangsregels aan te passen. De omgeving verwacht dat mensen zich 'normaal' gedragen. De gemene deler is tot norm verheven.

De uitdagingen van mensen met autisme ontstaan dus in relatie tot de maatschappij. Meer tolerantie, meer mogelijkheden om 'het anders te mogen doen', meer integrale oplossingen zouden allemaal bijdragen aan een meer inclusieve samenleving.

Mensen met autisme ervaren niet alleen uitdagingen. Een aantal door de maatschappij gewaardeerde eigenschappen zijn bij mensen met autisme oververtegenwoordigd. De NVA noemt op haar website onder andere oog voor detail, analytisch denken, eerlijkheid, loyaliteit en technisch inzicht.

Hulpvragen van mensen met autisme zijn zeer divers en variëren enorm in intensiteit en complexiteit. Soms zijn er hulpvragen op meerdere levensgebieden. Het is in dat licht misschien niet zo wonderlijk dat de diagnose autisme vaak (te) laat wordt gesteld. Voor volwassenen is er gemiddeld 8,3 jaar vertraging tussen het eerste GGZ contact en de diagnose autisme (GGZ-standaard).

Autisme gaat vaak samen met een of meer andere complicerende factoren. Voorbeelden daarvan zijn: depressie, AD(H)D en angst- en stemmingsstoornissen die bij meer dan de helft van de kinderen met autisme voorkomen. Bij een kleinere groep (< 20%) komen ook epilepsie, het Gilles de la Tourettesyndroom, tubereuze sclerose, het fragile-X-syndroom, de obsessieve-compulsieve stoornis, eetstoornis en psychotische stoornissen voor. Verder hebben mensen met autisme vaak last van motorische en/of zintuiglijke belemmeringen, allergieën en darmproblemen. Ook zijn hoge prevalentiecijfers gevonden van autisme in de patiëntenpopulatie van de verslavingszorg (Kan, 2013).

Bij hooguit 20% tot 25% van de mensen is er sprake van autisme in combinatie met een verstandelijke beperking (IQ <70). Vroeger dacht men dat dat veel hoger lag (Bouwman, Berchelaer, & Begeer, 2016) (NederlandsAutismeRegister.nl, 2017)¹.

Een aantal uitdagingen die veel voorkomen bij mensen met autisme zijn:

Integratie van waarnemingen

Mensen met autisme nemen de wereld, anderen en zichzelf vaak waar in details. Het kost hen vervolgens behoorlijk wat energie om van de losse onderdelen één geheel te maken en in een betekenisvolle context te plaatsen. Dit heeft tot gevolg dat veel mensen met autisme kwetsbaarheid ervaren op het gebied van sociale interactie, communicatie, flexibiliteit in denken, bewegen en handelen en in de zintuiglijke prikkelverwerking. Als reactie daarop kunnen mensen met autisme meer dan gemiddeld behoefte hebben aan orde, voorspelbaarheid, regelmaat en veiligheid (Centrum Ontwikkelingsstoornissen, 2018).

Prikkelverwerking

Mensen met autisme zijn vaak bovenmatig gevoelig voor zintuiglijke prikkels als geluid, licht, geur en aanraking. Maar ook 'interne prikkels' zoals emoties of spanning kunnen stevig binnenkomen. Koppel deze gevoeligheid aan de reeds genoemde inspanning tot integratie van waarnemingen en het is niet zo verwonderlijk dat de stress barometer bij mensen met autisme snel in het rood loopt. Situaties met veel prikkels zoals een klaslokaal of een supermarkt zijn voor mensen met autisme soms lastig.

Generaliseren van informatie

Voor mensen met autisme is het soms ingewikkeld om ervaringen, kennis en vaardigheden te generaliseren. Met andere woorden, ervaringen, kennis en vaardigheden blijven

vaak context specifiek. Zo kan een familielid in het huis van oma aardig gaan, maar zo'n zelfde diner in het huis van een ander familielid tot onrust leiden. Als in de rekenles breuken aangeleerd zijn door middel van taartpunten, dan zijn diezelfde breuken op basis van een reep chocolade wellicht toch weer onbegrijpelijk (van den Hoek, 2013).

Spraak-taal-ontwikkeling

Sommige kinderen met autisme ontwikkelen zich traag op het gebied van taal en spraak, anderen praten juist weer onafgebroken. Taal wordt soms erg letterlijk genomen en tussen de regels door luisteren en lezen kan lastig zijn. Ook andere vormen van communicatie zoals lichaamstaal, mimiek, oogcontact kunnen voor sommige mensen met autisme moeilijk te hanteren zijn. Sommige mensen met autisme gaan sociale interactie dan ook het liefst uit de weg.

Emotieregulatie

Het begrijpen van de eigen en andermans emoties en de omgang daarmee komt voor sommige mensen met autisme pas later tot ontwikkeling. De individuele omgang met emoties van mensen met autisme en verwachtingen van de omgeving op dat vlak, lopen soms behoorlijk uiteen. Bij sommige mensen met autisme kan een teleurstelling of wijzigingen in de dagelijkse routine leiden tot gevoelens van paniek en woede.

Lichamelijke problemen

In de top 5 van lichamelijke problemen staan slaapproblemen/vermoeidheid, maag/darmklachten, allergieën, hoofdpijn en huidproblemen (NederlandsAutismeRegister.nl, 2017). Autisme kan dus vele uitdagingen met zich mee brengen die maken dat mensen met autisme zich vaak onbegrepen voelen, onheus bejegend of ronduit onveilig. Een crisis komt regelmatig voor.

¹ In het NAR wordt de levensloop gevolgd van een grote groep mensen met autisme - van jong tot oud. Het NAR heeft inmiddels ruim 2.000 deelnemers en kent een goede verdeling van mannen en vrouwen, verspreid over Nederland en van alle leeftijden en intelligentieniveaus.

Maar mensen met autisme zijn niet alleen 'cliënt' of 'patiënt', maar ook burger, werknemer, ouder, partner enzovoort (Kan, 2013). Hun andersoortige omgang met informatie, emoties en met sociale relaties kunnen een grote invloed hebben op onderwijs, werk, wonen, sociale contacten en relaties en integratie binnen de maatschappij. (Borgesius, 2014).

2.1 Uitdagingen in het onderwijs

Onderwijs is bedoeld om de ontwikkeling van kinderen te bevorderen. Voor deze ontwikkeling is een veilige en stimulerende omgeving nodig. Leerlingen met autisme ervaren echter vaak enorme stress op school, gaan van regulier naar speciaal onderwijs of komen helemaal thuis te zitten. De rauwe werkelijkheid is dat duizenden kinderen met autisme thuis zitten. Beschadigde levens, kinderen en jongeren die niet gehoord worden. Terwijl zij zich in de juiste omgeving volop zouden kunnen ontwikkelen.

Behalve dat een school voor een kind met autisme een zeer stressvolle omgeving kan zijn, is ook de leerstof zelf regelmatig niet aansluitend bij kinderen met autisme. Wellicht loopt een kind met autisme bij een bepaald vak flink vóór of juist achter waardoor de lesstof niet passend is. Wellicht ook is de lesmethode te verwarrend voor een kind met autisme. Een kind met een kalenderleeftijd van elf jaar maar een sociaal-emotionele leeftijd van een zevenjarige en een cognitieve ontwikkeling van iemand van veertien, is een grote opgave in de klas. (van den Hoek, 2013).

Van de kinderen met autisme gaat 55% naar het speciaal onderwijs en 49% naar het voortgezet speciaal onderwijs. Van de kinderen

en jongeren met autisme onder de 16 jaar volgt 7% helemaal geen onderwijs. Onbekend is in hoeverre het hierbij gaat om kinderen met een verstandelijke beperking en/of een vrijstelling van de leerplicht (NederlandsAutismeRegister.nl, 2017). Van de mensen met autisme heeft 53% zijn vervolgopleiding niet afgemaakt (Anders, 2014). Over de totale hoeveelheid schooluitval lopen de schattingen uiteen. Een deel van de thuiszitters is niet in beeld, die vallen buiten de huidige registratiemethoden. Volgens het proefschrift 'Looking at law through childrens eyes' van Marieke Hopman (2019) volgen 27.668 kinderen in Nederland langere tijd geen onderwijs omdat dit voor hen niet passend is.

Van de ouders van kinderen met autisme vroeg 63% in 2016 om hulp op het gebied van onderwijs. Bijna de helft kreeg hier geen of slechts een gedeeltelijk passend antwoord op. Veelgenoemde redenen: de gevraagde ondersteuning was te duur of niet beschikbaar (NederlandsAutismeRegister.nl, 2017).

Sinds de invoering van de Wet passend onderwijs in 2014 – die schooluitval moet terugdringen – steeg het aantal vrijstellingen van de leerplicht juist met 30 procent (Schulink.nl, 2018). Het gaat hier in veel gevallen om kinderen die niet op een passende leeromgeving kunnen rekenen. Nederland krijgt kritiek van het College voor de Rechten van de Mens ten aanzien van de verwezenlijking van het VN-Verdrag voor de rechten van mensen met een handicap. Sinds 2016 moet Nederland hieraan voldoen. De kritiek richt zich vooral op het uitblijven van 'inclusief onderwijs' waarbij kinderen met en zonder beperking zoveel mogelijk samen naar school gaan.

2.2 Uitdagingen in werk

Voor slechts 32% van de mensen met autisme is inkomen uit werk de belangrijkste inkomstenbron. (NederlandsAutismeRegister.nl, 2017). De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) heeft haar leden met regulier betaald werk (n = 496) gevraagd naar de mate van tevredenheid met hun werk. Een kleine 40% van de werkenden is niet tevreden over hoe het werk past bij mogelijkheden en interesses. Slechts 20% is tevreden over de deskundigheid van de ondersteuning op het werk en over de mate waarin collega's inspelen op de kwetsbaarheden van de persoon met autisme.

Veel mensen met autisme beschikken over eigenschappen en kwaliteiten die waardevol kunnen zijn op de arbeidsmarkt. Desondanks hebben veel volwassenen met autisme dus geen passende arbeidsplaats. Veel mensen met autisme zitten onnodig thuis of werken onder hun niveau. (Gezondheidsraad, 2009; NVA, 2008; www.pasnederland.nl). Het UWV en TNO schatten beide in dat er winst te behalen valt bij de arbeidsparticipatie van met name jonge mensen met autisme. Als passend werk gevonden is dan blijft aandacht voor behoud van werk in sommige gevallen noodzakelijk.

Dat gaat echter niet vanzelf. Veel hangt af van de inzichten en kennis over inclusie en het begrip van werkgevers. Veel werkgevers hebben stereotype beelden van autisme. Bijvoorbeeld dat mensen met autisme briljante ICT-ers zijn, maar moeilijk in de omgang. Dit beeld doet geen recht aan de grote diversiteit onder mensen met autisme. Mensen met uiteenlopende individuele kwaliteiten en vakgebieden.

Werkgevers die mensen met autisme in dienst hebben genomen hebben vaak positieve ervaringen. Voorwaarde is wel dat ze passende

ondersteuning bieden. Mensen met autisme komen soms in botsing met hun werkomgeving. Om escalatie te voorkomen zou permanente jobcoaching, door een coach die verstand heeft van autisme, kunnen bijdragen om het werk te behouden. (Borgesius, 2014).

2.3 Uitdagingen bij wonen

Er zijn veel mensen met autisme die zonder hulp zelfstandig kunnen wonen, anderen hebben hier in meer of mindere mate ondersteuning bij nodig. Als er begeleiding nodig is, kan die zeer divers van intensiteit zijn, van één telefonisch contact per week tot 24-uur zorg en aanwezigheid. Er zijn veel mensen met autisme die een geschikte plek zoeken om zelfstandig of beschermd te wonen, maar deze niet kunnen vinden.

Mensen met autisme kunnen door een grote prikkelgevoeligheid in hoge mate last hebben van hun woonomgeving. Voor de één gaat het om geluidsoverlast door een drukke straat of om een grindpad naast het huis waardoor lopende mensen bijna onoverkomelijk irritante geluiden veroorzaken. Voor de ander vormt sociale onveiligheid om de woning een probleem of geuren die door een ventilatiesysteem binnenkomen.

Passende woonruimte is vaak lastig te vinden voor mensen met autisme. Er is behoefte aan een prikkelarme woonomgeving. Een rustige woonomgeving is vaak duur. Zeker de mensen die ook moeite hebben met het hebben en houden van betaald werk komen daardoor vaak juist terecht in een prikkelrijke omgeving. Een deel van de mensen met autisme woont beschermd in een Regionale Instelling voor Beschermd en Begeleid Wonen (RIBW) of in een wooninitiatief. Soms is het op zo'n plek prikkelarm, maar lang niet altijd. De uitstroom uit deze beschermde woonplekken naar een reguliere woning is

moeizaam omdat het aanbod aan betaalbare prikkelarme woningen te klein is. Gemeenten, woningbouwverenigingen en zorginstellingen zijn traag in de ontwikkeling van specifiek aanbod voor deze kwetsbare doelgroep. Vaak zijn er ook grote verschillen tussen gemeenten en regio's. Als je geluk hebt is er enig passend aanbod, zij het altijd met een wachtlijst, en als je pech hebt is er helemaal niets.

De overstap van de jongvolwassene met autisme naar een (gedeeltelijk) zelfstandig leven buiten het gezin kan een moeizaam proces zijn. Het sociale netwerk van jongvolwassenen met autisme is vaak beperkt. Ook als het kind niet meer thuis woont, blijven veel ouders intensief contact onderhouden (Kan, 2013) (Gezondheidsraad, 2009).

In tabel 1 is te zien op welke manier mensen met autisme in Nederland wonen (Waltz, Beltman, & Cardol, 2016). Slechts een klein percentage mensen woont in autisme specifieke begeleid wonen. Regelmatig worden door ouders kleinschalige wooninitiatieven in het leven geroepen. Bij deze kleinschalige wooninitiatieven missen ouders vaak de praktische ondersteuning (Gezondheidsraad, 2009). De wooninitiatieven/ouderinitiatieven hebben het jarenlang lastig gehad omdat beschermd wonen voor mensen met autisme (zonder verstandelijke beperking) niet in de Wet lang-

durige zorg (Wlz) is opgenomen en daarmee onder verantwoordelijkheid gekomen is van gemeenten. Deze gaan ieder op hun eigen manier om met de wooninitiatieven/ouderinitiatieven. Ondertussen is duidelijk dat per 2021 de 24-uurszorg (beschermd wonen) voor een deel van de mensen met autisme in de Wlz zal worden opgenomen.

2.4 Uitdagingen bij sociale contacten en relaties

Zoals eerder genoemd kan het voor mensen met autisme ingewikkeld zijn om op een rustige manier sociale contacten aan te gaan, laat staan grote sociale netwerken te onderhouden. Soms gedragen mensen met autisme zich net even anders dan de samenleving verwacht. Vaak voelen ze zich daardoor ook bezwaard en niet goed op hun plek.

Ook in vrijetijdsbesteding kunnen mensen met autisme tegen obstakels oplopen. Kinderen kunnen worden gepest op de voetbalclub en volwassenen hebben wellicht weinig aanspraak bij de tennisvereniging. Hierdoor ligt vereenzaming op de loer.

Van de volwassenen met autisme heeft slechts 34% hechte vriendschappen, bij vrouwen ligt dit percentage hoger (40%),

dan bij mannen (28%). Van de volwassenen met autisme heeft 23% nauwelijks sociale contacten en 17% is daar tevreden over, 30% neutraal en 49% is daar ontevreden over. (NederlandsAutismeRegister.nl, 2017).

De NAR heeft ook de burgerlijke staat nagevraagd en daaruit blijkt dat de helft van de mensen een relatie heeft en de andere helft geen relatie heeft of is gescheiden. Van de mensen met autisme die een relatie hebben woont 82% samen met zijn/haar partner.

2.5 Uitdagingen voor naasten

Omdat, zoals hiervoor beschreven, in veel gevallen de juiste ondersteuning voor mensen met autisme ontbreekt, blijft de naaste omgeving vaak intensief betrokken. Naasten dragen daarin bovengemiddeld en vaak een leven lang verantwoordelijkheid voor het welzijn van hun kind, partner, broer of zus.

Ouders die op zoek zijn naar hulp, zijn vaak teleurgesteld, onder andere door het gebrek aan bereidheid tot samenwerking met hen. Ook hebben ze regelmatig te maken gehad met hulpverleners die onvoldoende kennis hadden van autisme. Ze zijn daardoor veel tijd verloren aan hulpverlening die niet adequaat was (Borgesius, 2014). In de praktijk ontbreekt vaak goede vervanging voor de intensieve, complexe taken die ouders voor hun kinderen met autisme vervullen. In bijlage 2 is een lijst opgenomen van problemen die ouders van kinderen met autisme ervaren als zij ondersteuning willen regelen voor hun kind (VAB, 2014).

Uitdagingen voor naasten bij opvoeding en zorg

De opvoeding van kinderen met autisme kan voor ouders een zware opgave zijn. Opvoeden doen ouders meestal intuïtief, maar bij kinderen met autisme gaat dat niet altijd vanzelf.

Doordat er een groep is met atypische rijping kan een kind qua ontwikkeling achterlopen op emotionele en sociale aspecten (zoals hechting, taal, sociale ontwikkeling, zintuiglijke ontwikkeling, aandacht en concentratie) en soms juist weer vooroplopen qua intelligentie. Het ontdekken van de mentale ontwikkelingsleeftijd van een kind met autisme is niet eenvoudig. Ouders hebben daarin soms behoefte aan ondersteuning (Delfos en Groot, 2016).

De verschillen in de hoeveelheid tijd die ouders aan hun kind besteden zijn groot. Uit onderzoek blijkt dat ouders gemiddeld duizend uur per jaar aan extra zorg besteden voor hun kind met autisme. Het missen van vrije tijd, gebrek aan begrip van de omgeving, het ervaren van een tekort aan steun door de officiële instanties, het grote aantal formaliteiten waaraan zij moeten voldoen en de vaak moeizame omgang met hun kind, kan ouders het gevoel geven dat zij geïsoleerd in de maatschappij staan (Gezondheidsraad, 2009). Verder scheiden ouders van jongeren met autisme vaker dan ouders van jongeren zonder autisme (NJI.nl, 2010).

Uitdagingen voor naasten bij zorg en werk

De zorg voor kinderen met autisme kan van invloed zijn op het verrichten van betaald werk. Bijna 40% van de ouders met een kind met autisme geeft aan dat de zorg voor hun kind in de voorgaande twaalf maanden van grote invloed was op het verrichten van betaald werk. De gevolgen liepen uiteen van stoppen met werken, niet aannemen van een baan, parttime gaan werken, of van werk veranderen. In vergelijking daarmee had minder dan 10% van de ouders met een kind zonder een handicap problemen met het vinden of behouden van werk. De gezinnen met de laagste inkomens hadden een twee keer grotere kans dat de zorg voor hun kind gevolgen had voor de keuze van het werk dan de gezinnen met hogere inkomens.

Tabel 1 Woonsituatie mensen met autisme in Nederland

Woonsituatie	Percentage
Zelfstandig zonder begeleiding	46%*
Zelfstandig (+ vorm van begeleiding)	10%
Woont bij ouders/familie	26%
Woont in een woonvorm met begeleiding	15%
Overige	8%

*19% alleen, de rest met partner of kinderen (Waltz, Beltman, & Cardol, 2016)

De ouders van kinderen met autisme hadden, behalve dat zij gemiddeld minder werkten, ook een verhoogd ziekteverzuim. Uit deze, en andere onderzoeken, komt het beeld naar voren dat het gezinsinkomen gemiddeld tussen de 13% en 20% lager is dan bij vergelijkbare gezinnen zonder een kind met autisme (Gezondheidsraad, 2009).

Uitdagingen voor naasten bij de ontwikkeling van zorg

Naarmate de kinderen ouder worden, neemt de stress die ouders ervaren vaak af. Dit komt door de vergrootte voorspelbaarheid in het gedrag van de kinderen, de ontwikkeling van het kind, het beter kennen van het kind, de regelmaat van het gezinsleven en de toege-

nomen vaardigheid van de ouders en kinderen om met de uitdagingen die zij ervaren om te gaan. Wel moet rekening gehouden worden met het gegeven dat ook kinderen met autisme stevig pubergedrag met de bijbehorende conflicten kunnen vertonen.

Formele en informele hulp in de vorm van een oppas, vervoersmogelijkheden, financiële adviezen of hulp in de huishouding hebben een positieve invloed op het welbevinden van ouders. Afwijzingen en het ontbreken van steun van familie en vrienden hebben een duidelijk negatief effect op het welzijn van ouders (Delfos en Groot, 2016).

3. Ondersteuning en begeleiding

Zoals in het vorige hoofdstuk beschreven, kan autisme naast specifieke sterke kanten ook kwetsbare kanten met zich meebrengen. Daardoor kunnen mensen met autisme in alle levensfasen en op alle levensgebieden uitdagingen ervaren. Er is een groep mensen met autisme waarbij een passend individueel zorgaanbod levenslang nodig is. Maar met meer begrip van de omgeving en de juiste hulp kan het grootste deel van de mensen een zin- en betekenisvolle rol in de samenleving vervullen (Centrum Ontwikkelingsstoornissen, 2018).

Van de volwassen deelnemers aan de NAR geeft 59% aan het in het afgelopen jaar in verband met zijn/haar autisme een hulpvraag te hebben gesteld aan een zorgaanbieder zoals huisarts, tandarts, ziekenhuis, geestelijke gezondheidszorg, jeugdzorg en gehandicaptenzorg. Zij zochten hulp bij psychische klachten, bij inzicht krijgen in en/of omgaan met autisme en bij hun functioneren op school of werk. Een deel van hen vond passende hulp, maar een ongeveer even groot deel vond slechts gedeeltelijk passende hulp. Personen die geen passende hulp, of slechts gedeeltelijk passende hulp vonden noemen als belangrijkste redenen hiervoor: 'nog zoekende welke hulp passend zou kunnen zijn', 'onvoldoende autisme-expertise bij de betreffende zorgaanbieder', 'problemen met financiering van de hulp die nodig is' (NederlandsAutismeRegister.nl, 2017).

De zoektocht naar de juiste hulp, als nog niet duidelijk is wat er aan de hand is, kost de maatschappij veel geld, om maar niet te spreken van de grote emotionele belasting die deze zoektocht vormt voor de persoon met autisme en zijn naaste omgeving. Welke aanpak is in deze situatie met deze persoon, en deze mogelijkheden en kwetsbaarheden geschikt?

Autisme is terra incognita waarin we steeds beter zien hoe weinig we weten. Tot op heden is er geen uniforme effectieve begeleiding of behandeling vastgesteld. De wetenschappelijke evidentie voor de effectiviteit van behandelingen en begeleiding van autisme is nog altijd uitermate beperkt. De volgende aandachtspunten worden regelmatig genoemd bij effectieve ondersteuning van mensen met autisme:

3.1 Ondersteuning en begeleiding: elk individu is anders

Een belangrijke oproep in de zorgstandaarden en van mensen met autisme zelf luidt: staar je niet blind op diagnostische labels en etiketten, maar houd altijd oog voor de mensen om wie het gaat. Classificatiesystemen (zoals de DSM) leggen de nadruk op overeenkomsten tussen mensen met autisme om tot categorisering te komen. Er zijn echter grote

verschillen tussen mensen met autisme wat betreft hun sterke en hun kwetsbare kanten en ook wat betreft hun toekomstperspectief. (Geurts, Sizoo, & Noens, 2015)

Hulpverleners hebben ook de opdracht zich te verdiepen in hoe autisme bij iemand tot uiting komt. Aangeboden ondersteuning op maat is wenselijk, afgestemd op fysieke leeftijd, sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd, cognitieve leeftijd, sterktes en kwetsbaarheden van het individu en zijn of haar omgeving. Een goede sterkte-zwakteanalyse, bijvoorbeeld over cognitieve leerstijl, kwetsbare ontwikkelingsgebieden en eventuele specifieke andere aanleg in de wijze of volgorde van informatieverwerking, biedt aanknopingspunten bij het bepalen van de ondersteuningsbehoefte in het dagelijks leven. Ook is actieve hulp bij het formuleren van de individuele hulpvragen belangrijk (Kan, 2013) (Geurts, Sizoo, & Noens, 2015) (Delfos, 2018).

De hulpverlener zoekt aansluiting bij de betrokkenen vanuit een open, geduldige en transparante houding; het bieden van veiligheid en geven van erkenning is basaal (Geurts, Sizoo & Noens, 2015).

De 'klik' tussen de zorgverlener en de cliënten en hun naasten is een van de meest genoemde kwaliteitseisen voor het slagen van ondersteuning. Dat blijkt ook uit onderzoek. Veel cliënten en naasten zien de 'klik' als hét meest werkzame ingrediënt van de behandeling (GGz, 2017).

De persoon met autisme staat centraal, maar vaak zijn de familie en/of partner van mensen met autisme erg betrokken. Het is dan ook van belang om, als de persoon met autisme dit zelf wil, de naasten zo goed mogelijk te informeren en te betrekken bij de aanpak (Kan, 2013).

Uiteraard heeft de cliënt zelf ook een belangrijke rol in het bevorderen van zijn of haar welzijn. Zelfmanagement moet actief worden gestimuleerd en ondersteund (Gezondheidsraad, 2009) (Geurts, Sizoo, & Noens, 2015) (Delfos, 2018).

3.2 Ondersteuning en begeleiding: een leven lang

Autisme is niet te 'genezen' omdat het geen ziekte is. Ontwikkeling en leren blijft een leven lang mogelijk, maar een significant aantal mensen met autisme houdt hun hele leven behoefte aan ondersteuning, gericht op ontwikkeling in het eigen tempo. (Gezondheidsraad, 2009) (Geurts, Sizoo, & Noens, 2015) (Delfos, 2018). Het is daarbij belangrijk dat er niet alleen naar praktische uitdagingen wordt gekeken, maar dat echt het hele leven in ogenschouw genomen wordt (Neef, de 2015).

Begeleiding houdt, gezien het chronische karakter en het veranderende beeld van autisme door het leven heen, eigenlijk nooit op (Gezondheidsraad, 2009). Een regelmatige herevaluatie en het eventueel opnieuw bijstellen van de zorg is dan ook van belang (Greaves-Lord et al., 2012a).

3.3 Ondersteuning en begeleiding bij overgangen en veranderingen

Het kan gebeuren dat iemand met autisme een hele periode prima zelfstandig functioneert, maar dat er af en toe een moeilijke periode is waarin hij of zij veel problemen ervaart. Overgangssituaties of veranderingen zijn vaak een reden voor ondersteuning. In de eerste plaats gaat het hierbij om belangrijke overgangen in het leven: de overgang van de bescherming binnen het gezin naar de groter wordende wereld van de basisschool; de overgangen naar het voorgezet onderwijs

en de vervolgoopleidingen; dan naar werk; – zo mogelijk – naar volledige zelfstandigheid; het krijgen van een kind; het overlijden van een ouder etcetera. Situaties zijn zelden stabiel. (Gezondheidsraad, 2009).

In moeilijke periodes is er daarom direct proactief hulp nodig. Deze is vaak niet op afroep beschikbaar. Daarnaast kunnen sommige mensen met autisme lastig inschatten wat moeilijke periodes zijn en wanneer een mogelijke crisis dreigt, waardoor ze hier zelf lastig op kunnen anticiperen. En in veel gevallen vragen mensen met autisme niet uit zichzelf om ondersteuning. Als deze ongevraagd aangeboden wordt dan zullen ze haar in de regel ook niet afwijzen (Gezondheidsraad, 2009).

Mensen met autisme kunnen er lang over doen om aan een nieuw persoon te wennen en gezien de vertrouwensband die opgebouwd moet worden is continuïteit van zorg belangrijk. (GGz, 2017).

3.4 Ondersteuning en begeleiding: multidisciplinaire hulpverlening

Een andere belangrijke kwestie bij de ondersteuning voor mensen met autisme is de ingewikkelde infrastructuur. Vaak zijn er verschillende professionals en instanties in beeld, denk aan persoonlijk begeleider, ambulante begeleider, studiebegeleider, jobcoach, maatschappelijk werker, ervaringsdeskundige, activiteitenbeleider, orthopedagoog, psychiater en psycholoog. Zo'n multidisciplinair team kan voor mensen met autisme heel verwarrend werken (Neef, de 2015)

Idealiter sluiten de verschillende fasen in de hulpverlening goed op elkaar aan, hebben professionals kennis van autisme, werken zij goed samen tussen de verschillende domeinen en worden mensen met autisme

en hun omgeving tijdig en goed geholpen en begeleid in wisselende mate en intensiteit die direct aansluit bij de leefwereld van de hulpvrager. De werkelijkheid is helaas anders (Gezondheidsraad, 2009) (GGz, 2017) (Delfos, 2018).

Bij een integrale benadering is het essentieel dat er tussen de verschillende partijen goede afstemming plaatsvindt zodat duidelijk is welke hulpverlener de regie heeft en wie wat doet. Het is wenselijk dat iemand dit coördineert en als eerste aanspreekpunt fungeert. (Geurts, Sizoo, & Noens, 2015).

De gewenste hulpverlening kan over de tijd heen variëren in invulling en intensiteit, maar het uiteindelijke doel blijft altijd om de persoon met autisme en zijn omgeving sterker en zelfstandiger te maken. (Kan, 2013).

3.5 Financiering van ondersteuning en begeleiding

Voor de financiering van ondersteuning moeten mensen met autisme vaak aanspraak maken op verschillende geldpotjes die beschikbaar zijn onder verschillende wetten. Ondersteuning binnen één instelling komt zelfs regelmatig uit verschillende potjes. Voor het vervoer van en naar verschillende vormen van ondersteuning gelden weer andere regels. De bureaucratie die daarmee gepaard gaat is voor mensen met autisme en hun naasten vaak niet te verhapstukken.

Daar komt bij dat veel voorzieningen slecht aansluiten bij de wensen en behoeften van mensen met autisme. Maatwerk ontbreekt. Om wel tot passende ondersteuning te komen kan gebruik gemaakt worden van een persoonsgebonden budget (pgb). In de praktijk blijkt het verkrijgen en behouden van een pgb niet makkelijk. Regelmatig krijgen

mensen met autisme juist geen ondersteuning via een pgb omdat de toekennende instantie inschat dat mensen met autisme onvoldoende in staat zijn tot het voeren van eigen regie. Deze generieke uitsluiting is niet terecht en gaat er bovendien aan voorbij dat mensen een vertegenwoordiger mogen inzetten om het werkgeverschap op zich te nemen. Het weigeren van toekenning van een pgb ontnemt mensen met autisme het instrument om te komen tot het benodigde maatwerk.

Om ondersteuning te krijgen binnen verschillende domeinen kunnen mensen met autisme met de volgende wetten te maken krijgen:

Jeugdwet

De intramurale en extramurale zorg - zowel begeleiding als behandelingen- aan jeugdigen (tot 18 jaar) met psychische of andersoortige problemen valt onder de Jeugdwet. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het versterken van het probleemoplossend vermogen van kinderen en jongeren, hun ouders en sociale omgeving; het bevorderen van de opvoedcapaciteiten van de ouders en de sociale omgeving; preventie en vroegsignalering; het tijdig bieden van de juiste hulp op maat en effectieve en efficiënte samenwerking rond gezinnen. De zorg uit de Jeugdwet valt geheel onder de verantwoordelijkheid van de gemeenten.

Wet passend onderwijs

Het doel van de Wet passend onderwijs is dat alle kinderen een plek krijgen op een school die past bij hun kwaliteiten en mogelijkheden. Ook als zij extra ondersteuning nodig hebben. De organisatie van deze extra ondersteuning ligt bij samenwerkingsverbanden tussen verschillende scholen. Hoe zij dat in de praktijk uitvoeren is zeer divers.

Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)

Het hoofddoel van de Wmo is om burgers actief deel te laten zijn van de samenleving. Het streven is bijvoorbeeld om het netwerk van vrijwilligers en professionals rond ouderen te versterken zodat zij zo lang mogelijk in hun eigen vertrouwde leefomgeving kunnen blijven wonen. Met de Wmo zijn gemeenten verantwoordelijk geworden voor het beleid en de uitvoering van ondersteuning van mensen die dit nodig hebben en voor wie de mantelzorg ontoereikend is, zoals de begeleiding van mensen met autisme. De Wmo is er voor volwassenen.

Participatiewet

Iedereen die kan werken maar het op de arbeidsmarkt zonder ondersteuning niet redt, valt onder de Participatiewet. De wet moet ervoor zorgen dat meer mensen werk vinden, ook mensen met een arbeidsbeperking. Bijstand, Wajong, beschut werk, arbeidsondersteuning, re-integratie vallen allemaal onder deze wet. Veel mensen met autisme krijgen ergens in hun leven te maken met de participatiewet.

Zorgverzekeringswet (Zvw)

Via de Zorgverzekeringswet is de medische zorg, diagnostiek, medicatie, GGZ, vormen van psycho-educatie en de verpleegkundige zorg gedekt.

Wet langdurige zorg (Wlz)

De Wet langdurige zorg vergoedt verblijf of voortdurend toezicht voor mensen die 24 uur per dag zorg nodig hebben, zowel kinderen als volwassenen. Om toegang te krijgen tot de Wlz is een indicatie van het Centrum indicatiestelling zorg nodig. Autisme valt onder de grondslag psychiatrie en deze is vooralsnog uitgesloten in de Wlz. Vanaf 2021 wordt psychiatrie wel een grondslag voor Wlz-zorg.

3.6 Versnippering van ondersteuning en begeleiding

Uit de vorige paragraaf blijkt al hoe versnipperd de financiering is voor mensen met autisme die ondersteuning zoeken. In de praktijk is het vaak nog een aantal slagen erger. Ondersteuning is op dit moment vaak gericht op het oplossen van een specifiek probleem voor een bepaalde tijd. Een integrale aanpak ontbreekt waardoor fragmentatie ontstaat en continuïteit van ondersteuning ontbreekt. Protocollen en methoden werken niet altijd optimaal, omdat ze slechts op een enkelvoudig probleem aangrijpen. Zorg op maat wordt zo gefrustreerd. Het is van belang om 'heel de mens' in zijn context te beschouwen.



4. Levensloopbegeleiding

Zoals uit de vorige hoofdstukken blijkt, bestaat er het nodige aanbod van hulp voor mensen met autisme. In de praktijk is het echter nog sterk regionaal gefragmenteerd, domein specifiek en verschillen de meningen over wat het beste werkt. De beschikbaarheid van passende hulp op individueel niveau laat te wensen over.

De diversiteit waarin autisme tot uiting komt, en de voorkeuren en behoeften van mensen met autisme, zorgen ervoor dat een breed scala aan vormen van hulp nodig is. Maar plekken waar specifieke hulp op hoog professioneel niveau voor mensen met autisme wordt aangeboden (bijvoorbeeld autisme-teams of autisme gespecialiseerde instellingen) zijn schaars (Kan, 2013). Organisatorische en financiële schotten tussen de domeinen en onderlinge onbekendheid met elkaars deskundigheden maken samenwerking tussen behandelende en begeleidende partijen niet altijd makkelijk.

Individuele begeleiding is voor mensen met autisme belangrijk, los van de levensfase waarin ze zich bevinden. Uit een ledenenquête van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) uit 2013 blijkt individuele begeleiding de meest geïndiceerde zorgfunctie is (71% van de respondenten). Daarbij gaven respondenten aan dat goede individuele begeleiding essentieel is voor hun zelfredzaamheid en participatie (VAB, 2014).

De intensieve en toegewijde zorg van ouders biedt, volgens recent wetenschappelijk onderzoek, de beste kansen voor kinderen om verder te komen in hun ontwikkeling. Ouders die zelf kleinschalige zorg organiseren en toepassen worden hiervan meestal ook zelf krachtiger. Bovendien is kleinschalige zorg betaalbaar. Afhankelijk van de hulpvraag, is kleinschalige zorg met al dan niet betaalde mantelzorgers al snel 50% goedkoper dan vergelijkbare zorg verleend in een instelling (van den Hoek, 2013).

Ondanks alle initiatieven en behandelingen die er zijn, meent de Gezondheidsraad dat de continuïteit en integraliteit van de hulpverlening geoptimaliseerd kan worden door een bijzondere plaats in te ruimen voor een levensloopbegeleider. Hierdoor kunnen mensen met autisme zo zelfstandig mogelijk deelnemen aan de maatschappij en op die manier hun toekomstplannen realiseren.

4.1 Wat is levensloopbegeleiding?

In de studie 'Van disease management naar levensloopbegeleiding' definieert het Leo Kannerhuis levensloopbegeleiding als volgt: geen ad hoc behandeling van symptomen, maar continue monitoring en integrale begeleiding in iedere fase van het leven, zonder de nadelen van hospitalisatie en verlies van eigen regie en verantwoordelijkheid van zowel de cliënt als diens systeem (ouders, partner,

school, werk, vrienden, familie). De benodigde monitoring is afhankelijk van de persoon; er is immers niet één benadering die geschikt is voor alle mensen met autisme (Gezondheidsraad, 2009).

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) heeft samen met het landelijk platform GGZ kwaliteitseisen opgesteld omdat wat hen betreft de begeleiding bij autisme nog een stuk beter kan. Een van hun uitgangspunten is ook geactualiseerde en multidisciplinaire levensloopbegeleiding. Hun definitie is als volgt: passende, proactieve, integrale, individuele, veilige, positieve en tijdige ondersteuning bij overgangen in de diverse levensfasen door vaste, voorspelbare, kundige en geschoolde behandelaars en begeleiders met aantoonbare autismekennis. Waarbij ondersteuning niet pas ingezet wordt bij het optreden van problemen, maar beschikbaar is vanaf het moment van diagnosestelling of vermoeden van diagnose autisme om zo ook bij (redelijk) zelfstandig functionerend en verergering van (mogelijke) problemen te voorkomen. (NVA, 2012)

Zodoende kan de levensloopbegeleider een goede vertrouwensband opbouwen met de persoon met autisme en zijn familie. Door de persoon goed te leren kennen in verschillende omstandigheden en te weten wanneer er veranderingen aan zitten te komen, en daardoor in staat zijn om crisissituaties te herkennen, kan de levensloopbegeleider op tijd ondersteuning bieden (GGz, 2017) en mensen met autisme proactief voorbereiden op overgangen, zoals een verhuizing of de overgang van basis naar voortgezet onderwijs (Gezondheidsraad, 2009).

Levensloopbegeleiding kan mensen met autisme helpen hun leven zo zelfstandig mogelijk vorm te geven en de overgang naar een nieuwe levensfase versoepelen. Er wordt aandacht besteed aan alle domeinen

in het leven, van persoonlijke aangelegenheden zoals vrije tijd, vriendschap, relaties en seksualiteit tot werk en dagbesteding, van woonvoorzieningen tot onderwijs. (Kenniscentrum-KJP.nl, sd).

Verder weet de levensloopbegeleider de weg in zorg, onderwijs, arbeidsvoorziening en gemeentelijke voorzieningen en rondom eventuele juridische maatregelen (Gezondheidsraad, 2009). Andere disciplines zoals psychiater, psycholoog, maatschappelijk werker en activiteitenbeleider, kunnen via de levensloopbegeleider communiceren (Neef, de 2015), (GGz, 2017).

4.2 Wat levert levensloopbegeleiding op?

In de regio Groningen heeft in 2011 een kleine pilot met levensloopbegeleiding plaatsgevonden. Op grond van die pilot biedt MEE Groningen nu levensloopondersteuning. Mensen lieten in de pilot vooral weten dat ze de flexibiliteit in ondersteuning -niet op vaste momenten, maar op momenten dat je het nodig hebt- waardeerden en dat de aandacht vooral gericht was op het balans vinden in je leven omdat je regie krijgt en houdt. Niet alleen meerwaarde voor de persoon met autisme zelf, maar voor het hele systeem. Andere opbrengsten van levensloopbegeleiding is onder meer een betere relatie met de leidinggevende, waardoor het op het werk veel beter gaat (Autisme.nl, 2014), (MEEGroningen, 2011).

4.3 Wat zijn handige competenties voor een levensloopbegeleider?

Vanuit de ervaring die is opgedaan met levensloopondersteuning, is al veel geleerd als het gaat om competenties en om zaken die belangrijk zijn om te regelen (Borgesius, 2014), (MEEGroningen, 2011).

Levensloopbegeleiders moeten eigenlijk de duizendpoot zijn die natuurlijk niet bestaat. Ze moeten om weten te gaan met de persoon met autisme, maar ook met andere hulpverleners, docenten en natuurlijk mantelzorgers. Ze moeten ondersteuning bieden, flexibel zijn, en veel weten van de balans tussen autonomie en zelfredzaamheid. Ze worden gevraagd te ondersteunen op het moment dat het nodig is. Ze moeten doorvragen, empathisch zijn, ze moeten kunnen netwerken, kennis hebben van veel wet- en regelgeving en zich niet snel laten afschrikken. En dan hebben we het nog niet over de klik gehad die alles bepalend is voor het succes van de levensloopbegeleiding.



4.4 Bestaat levensloopbegeleiding al?

Levensloopbegeleiding bestaat al en wordt aangeboden door verschillende organisaties. Grote organisaties zijn onder andere MEE, Zorgbelang, Boba, IQ-coaches, Ibass en Autlook. Er zijn ook kleine organisaties of zzp-ers die levensloopbegeleiding bieden. Daarnaast is het dat sommige ouders zich in de loop van het opgroeien van hun kind met autisme flink gespecialiseerd hebben in 'alles wat er nodig is'. Behalve deze vormen van levensloopbegeleiding zijn er ook organisaties die gespecialiseerd zijn in de begeleiding van mensen met autisme binnen een bepaald domein. Zo bieden meerdere organisaties jobcoaching aan om mensen met autisme aan werk te helpen en hen te ondersteunen bij het behouden van werk. Binnen het onderwijs zijn er onder andere onderwijsconsulenten en onderwijszorgconsulenten als er voor een kind geen passend onderwijs gevonden kan worden.

De bestaande vormen van levensloopbegeleiding bieden een oplossing voor een beperkt aantal mensen met autisme. Het aantal mensen met autisme dat behoefte heeft aan levensloopbegeleiding is echter veel groter dan het huidige aanbod. Er zijn wachtlijsten. Ook zijn er mensen die nog niet op een wachtlijst kunnen omdat ze eerst nog een indicatie nodig hebben om hun begeleiding uit te kunnen financieren.

Alle bestaande vormen van levensloopbegeleiding hebben te maken met het huidige systeem van wet- en regelgeving. Dit betekent dat de financiering opgeknipt is over de domeinen werk, onderwijs en zorg, verschillende functies (bv. behandeling en begeleiding) en verschillende leeftijdscategorieën (Jeugdwet stopt bij 18 jaar). In de praktijk betekent dit dat er meerdere gespecialiseerde hulpverleners betrokken zijn rond één persoon. Ieder heeft een stukje van de puzzel. Regelmatig zijn er wisselingen omdat één

van de specialisten van functie verandert. De versnippering vormt een enorme uitdaging voor mensen met autisme maar zeker ook voor de aanbieders, die immers ook moeten functioneren binnen het huidige stelsel.

Sinds de decentralisaties van 2015 hebben gemeenten meer verantwoordelijkheden en vrijheid gekregen in het sociale domein en dat biedt meer kansen voor de levensbrede aanpak die levensloopbegeleiding voorstaat. Echter, bestaande voorzieningen zoals scholen, sportverenigingen, werkgevers of woningbouwverenigingen verhouden zich niet vanzelfsprekend positief tot een levensbrede aanpak (VAB, 2015) (Neef, de 2015) (Borgesius, 2014).

4.5 Wie heeft er baat bij levensloopbegeleiding?

Ongeveer 190.000 mensen in Nederland hebben autisme. Niet al deze mensen hebben een diagnose. De diagnose autisme krijg je namelijk alleen als autisme echt beperkingen geeft bij het functioneren in het dagelijks leven. Bijvoorbeeld op het gebied van school, relaties, werk of het zorgen voor kinderen. Daarnaast kent autisme zeer veel verschillende uitingsvormen. De mate waarin iemand met autisme last heeft van zijn autisme kan enorm verschillen (VAB, 2015) (van den Hoek, 2013). In Nederland gaan ondertussen ruim 27.000 kinderen langere tijd niet (meer) naar school (Hopman, 2019) omdat dit voor hen niet passend is.

Bijna 40% van de ouders met een kind met autisme geeft aan dat de zorg voor hun kind in de voorgaande twaalf maanden van grote invloed was op het verrichten van betaald werk. De gevolgen liepen uiteen van stoppen met werken, het niet aannemen van een baan, parttime gaan werken, of van werk veranderen (Gezondheidsraad, 2009).

Er zijn weinig studies bekend naar de kosten-effectiviteit van individuele behandelingen voor autisme. Wel vindt de Gezondheidsraad dat adequate inzet van de levensloopbegeleider problemen en daarmee (zorg)kosten kan voorkomen (Gezondheidsraad, 2009). Alle valkuilen die een mens tegen kan komen in zijn leven, kunnen heftiger binnenkomen bij mensen met autisme. Overgangen in het leven, onverwachte wendingen die nu eenmaal onvermijdelijk zijn, tegenslagen, maar ook mooie ervaringen zoals de geboorte van een eigen kind, kunnen veel impact hebben en vragen, indien gewenst, om zorgvuldige begeleiding. Daarnaast krijgen mensen met autisme te maken met een woud aan regelingen en financieringen op het gebied van zorg en uitkering. Dat maakt het leven nog eens extra onoverzichtelijk. Het is goed dat daar continue aandacht en begeleiding voor is in de vorm van een levensloopcoach (Borgesius, 2014).

In bijlage 3 staan voorbeelden van aanbieders van integrale begeleiding die nu in de praktijk voor mensen met autisme beschikbaar zijn. In bijlage 4 gaat het over integrale begeleiding in aanpalende gebieden.

5. De pilot levensloopbegeleiding van Vanuit autisme bekeken

In 2018 is het ministerie van VWS gestart met het programma Volwaardig Leven. Met dit programma wil het ministerie de gehandicaptenzorg en complexe zorg meer passend maken en beter voorbereiden op de toekomst. Eén van de onderdelen van het programma is het onderzoeken hoe gespecialiseerde cliëntondersteuning het beste vorm kan krijgen. Het onderzoek vindt plaats binnen vijf pilots, voor vijf verschillende doelgroepen. Zie tabel 2.

De pilot Levensloopbegeleiding wordt uitgevoerd door Vanuit autisme bekeken (VAB). De pilot loopt tot november 2020 en zal voorzien in levensloopbegeleiding voor 100 mensen met autisme. De eerste groepen zijn in mei 2019 gestart (één groep in Haarlemmermeer en één landelijke groep). Per november 2019 starten er groepen in Apeldoorn en Den Haag. Per mei 2020 zullen er weer nieuwe groepen starten.

5.1 Belangrijke uitgangspunten van de pilot

De pilot Levensloopbegeleiding biedt een unieke kans om levensloopbegeleiding 'opnieuw' uit te vinden. Bestaande kennis en ervaringen over dit onderwerp zullen daarbij zeker gebruikt worden, onder andere door samen te werken met bestaande aanbieders van levensloopbegeleiding. De meerwaarde van de pilot is dat de levensloopbegeleiders binnen de pilot niet gebonden zijn aan een bepaald domein, zelfs niet aan een bepaalde wet. Er zijn geen leeftijdsgrenzen en geen beperkingen in het betrekken van naasten. Vanuit een zo groot mogelijke vrijheid gaan we aan de slag. We nemen de leefwereld van de persoon met autisme als uitgangspunt.

Tabel 2

Doelgroep van de pilot	Ondersteuning door
1 gezinnen met een kind met een zeer ernstig verstandelijk meervoudige beperking (ZEVMB)	co-piloot
2 mensen met autisme	levensloopbegeleider
3 mensen met niet aangeboren hersenletsel	casemanager
4 mensen met een (licht) verstandelijke beperking en gedragsproblematiek	netwerkgids
5 naasten van mensen met een hulpvraag	bondgenoot

Bij aanvang van de pilot is gesproken met mensen met autisme en hun naasten. Dit heeft geleid tot het formuleren van belangrijke uitgangspunten van de pilot. Deze zijn als volgt:

1 De klik



Uitgangspunt voor de pilot: een deelnemer wordt zoveel als mogelijk uitgenodigd om zelf te kiezen voor een levensloopbegeleider. Hij/zij heeft hierin een enorme vrijheid en mag kiezen voor een professional, maar ook voor iemand anders met wie een goede klik ervaren wordt. Er mag zelfs gekozen worden voor een familielid.

Aanleiding: De klik tussen de persoon met autisme en de begeleider wordt gezien als het belangrijkste werkzame ingrediënt van behandeling. Ook uit onderzoek blijkt dat de klik een van de meest genoemde kwaliteitseisen is voor het slagen van ondersteuning (GGz, 2017). In de praktijk is het vrijwel altijd zo dat mensen een hulpverlener toegewezen krijgen. In de pilot willen we dit dus anders doen.

Gevolg van dit uitgangspunt is dat we vooraf geen strikte opleidings- of kwaliteitseisen stellen aan de levensloopbegeleiders. Gevolg van dit uitgangspunt is ook dat Vanuit autisme bekeken de selectie van levensloopbegeleiders voor een groot deel overlaat aan deelnemers en hun naasten.

2 Levenslang



Uitgangspunt voor de pilot: levensloopbegeleiding wordt niet toegekend voor een bepaalde periode, maar voor zolang zowel de persoon met autisme als de levensloopbegeleider ermee door willen gaan. Binnen de pilot kunnen we levenslang natuurlijk niet waarmaken, maar wel is financiering van de levensloopbegeleiders toegezegd tot november 2022.

Aanleiding: In het huidige systeem wordt een indicatie voor begeleiding vaak afgegeven voor een beperkte periode, regelmatig gekoppeld aan een bepaald doel. Het behalen van dat doel betekent het einde van de begeleiding. Hiermee is preventieve begeleiding nooit aan de orde waardoor situaties kunnen escaleren voordat geconstateerd is dat (nieuwe) begeleiding nodig is, dat deze aangevraagd en toegekend is, voordat de wachtlijst doorlopen is en een nieuwe begeleider is ingewerkt.

Gevolg van dit uitgangspunt is dat deelnemer en levensloopbegeleider gemakkelijker een vertrouwensrelatie kunnen aangaan omdat het immers voor de lange termijn is – erg passend voor mensen met autisme.

3 Levensbreed



Uitgangspunt voor de pilot: levensloopbegeleiding kan worden ingezet op elk relevant levensdomein.

Aanleiding: In het huidige systeem zijn indicaties voor ondersteuning vaak gekoppeld aan een bepaald domein. Daarmee kan een forse versnippering en afstemproblematiek ontstaan tussen verschillende begeleiders.

Gevolg van dit uitgangspunt is dat de vertrouwensband tussen levensloopbegeleider en deelnemer ingezet kan worden op meerdere domeinen en dat bovendien oplossingen voor problematiek ook integraal kunnen worden, bv. een kind dat op school overprikkeld raakt kan dan voor halve dagen naar school en voor halve dagen op een zorgboerderij of sportclub aan de slag.

4 Levensvolgend



Uitgangspunt voor de pilot: de inzet van levensloopbegeleiding volgt zoveel als mogelijk de behoefte op dat moment.

Aanleiding: De problematiek en de mate van begeleiding die nodig of gewenst is, kan door de tijd flink variëren. Wellicht zijn er perioden met slechts een waakvlamcontact mogelijk. Op andere momenten is er mogelijk forse inzet nodig omdat er een belangrijke overgang plaatsvindt of omdat er een onverwachte gebeurtenis is. Binnen het huidige systeem wordt vaak gewerkt met een vast aantal uren per week

Gevolg van dit uitgangspunt is dat de bestaande relatie tussen de levensloopbegeleider en de persoon met autisme in stand gelaten wordt, ook als het goed gaat. Voor de levensloopbegeleider zal het soms uitdagend zijn omdat dit betekent dat hun inzet door de tijd niet stabiel is wat voor bedrijfsvoering minder handig is, zowel qua planning als qua omzet.

5 Het goede gesprek & maatwerk regelen



Veel mensen zullen bij de term levensloopbegeleiding denken aan een coach. Coaching maakt zeker onderdeel uit van levensloopbegeleiding evenals vraagverheldering. We vatten deze activiteiten samen als: 'het goede gesprek'. Een deel van de mensen met autisme is hiermee voldoende geholpen. Er is echter ook een groep mensen met autisme die indicaties nodig hebben voor bepaalde voorzieningen (bv. gewone begeleiding) of die aanpassingen nodig hebben van bestaande voorzieningen (bv. een gedeeltelijke schoolgang, een aparte kamer op het werk in plaats van een plek in een kantoorruimte, of een sporttrainer die het programma van de voetbaltraining vooraf op de mail zet zodat er

geen verrassingen zullen zijn). Indien een persoon met autisme zulk regelwerk zelf kan oppakken is dat natuurlijk wenselijk. Maar als dat niet lukt, is het de taak van de levensloopbegeleider om bij realisatie van zulk maatwerk te ondersteunen.



Gevolg van dit uitgangspunt is dat een levensloopbegeleider in staat moet zijn om naast coaching en vraagverheldering (het goede gesprek) ook in contact te treden met instanties en aanvragen voor indicaties en regelen van maatwerk op zich te nemen.

5.2 Training, intervisie en een kennisbank

De levensloopbegeleiders die deelnemen in de pilot kunnen dus van allerlei pluimage zijn. Sommige waren al professioneel levensloopbegeleider, jobcoach of begeleider in het onderwijs, andere hadden en hebben een heel ander vak. Weer anderen zijn ervaringsdeskundige ouders, broers, zussen of mensen die zelf autisme hebben. Als we zien wat een levensloopbegeleider allemaal moet kunnen, dan kunnen we niet anders concluderen dat een levensloopbegeleider een schaap met vijf poten moet zijn. Iemand met verstand van autisme, met een prettige omgangsvorm, met doortastendheid, met verstand van wetgeving op het gebied van onderwijs, werk, wonen, zorg, vervoer. Iemand met kennis van de lokale sociale kaart, enzovoorts.

Eerlijk gezegd denken we niet dat er iemand bestaat die alle benodigde kennis en competenties in huis kan hebben. Daarom hebben

we geconcludeerd dat dat ook niet hoeft. We hebben de klik tot zeer belangrijk gemaakt. Daarmee is de samenwerkingsrelatie tussen de persoon met autisme en de levensloopbegeleider maximaal kansrijk. Vervolgens moeten we de levensloopbegeleiders stutten en steunen in hun taak. We willen zorgen dat kennis beschikbaar is voor hen, we willen hen faciliteren in het nadenken over hun taak. We stimuleren hen om elkaar te helpen waar mogelijk. Dit alles organiseren we in regionale groepen die met elkaar trainingen volgen en intervisie hebben. Elke groep wordt hierin gefaciliteerd door een plaatselijke procesbegeleider. Verder werken we aan thema-bijeenkomsten en een kennisbank.

5.3 Financieringsmodellen

De uitgangspunten van de pilot zijn gekozen om recht te doen aan de bedoeling. De leefwereld van de persoon met autisme is het uitgangspunt. We zien dat dit uitgangspunt weliswaar belangrijk is, maar zeker niet handig vanuit het perspectief van – de organisaties van – levensloopbegeleiders en vanuit het perspectief van de financiering van de levensloopbegeleiding. Er is geen vast aantal uren per week. Dat is lastig plannen voor de begeleiders. We weten niet wie de deelnemers kiezen als levensloopbegeleiders. En we hebben ook weinig grip op de totale kosten voor levensloopbegeleiding voor de financier.

Vanuit de leefwereld zouden we het liefst zien dat levensloopbegeleiding altijd beschikbaar is indien nodig en dat daar altijd budget voor beschikbaar is. Vanuit de financier gezien, is dat een onmogelijke situatie. Meer grip op de kosten is nodig. Binnen de pilot experimenteren we daarom met een aantal verschillende financieringsmodellen voor levensloopbegeleiding. Zo proberen we informatie te vergaren over het effect dat de manier van financieren

heeft op de levensloopbegeleiding en op de duidelijkheid die er vooraf kan zijn over de kosten ervan.

Binnen de pilot werken we met drie uurtarieven: € 70,- voor professionals van grote organisaties, € 55,- voor zzp'ers en € 20,- voor naasten.

Financieringsmodellen die we in het kader van het onderzoek uitproberen zijn:

1. Uurtje – factuurtje, waarbij vooraf niet bepaald is hoeveel uren er besteed mogen worden. Alle gemaakte uren worden betaald.
2. Een aanneemsom. Bij aanvang krijgt een deelnemer (en/of diens naasten) de vraag zelf de omvang van de begeleiding in te schatten. Hier werken we met drie categorieën (laag – middel – hoog). De levensloopbegeleider krijgt de aanneemsom maandelijks uitbetaald, onafhankelijke van het werkelijk bestede aantal uren.
3. Een strippenkaart. Ook hier krijgt de deelnemer (en/of diens naasten) de vraag zelf een inschatting te maken van de omvang van zijn/haar begeleiding (laag – middel – hoog). De deelnemer bepaalt tijdens de pilot zelf wanneer en in welke mate de levensloopbegeleiding ingezet wordt. Van de strippenkaart testen we twee varianten:
 - a Strippenkaart op basis van uren; het aantal uren horend bij de gekozen omvang van de begeleiding (laag – middel – hoog) is beschikbaar voor de deelnemer; indien de deelnemer een levensloopbegeleider met een hoger uurtarief kiest, is er meer budget nodig dan wanneer de deelnemer een levensloopbegeleider met een lager uurtarief kiest, want het aantal uren blijft hetzelfde.
 - b Strippenkaart op basis van budget: het aantal uren horend bij de gekozen omvang van de begeleiding (laag – middel – hoog) wordt vermenigvuldigd met een gemiddeld uurtarief. Zo ontvangt de

deelnemer een beschikbaar budget voor levensloopbegeleiding. Afhankelijk van het uurtarief van de gekozen levensloopbegeleider komen er zo meer of minder uren beschikbaar (een levensloopbegeleider met een hoog uurtarief is eerder door het budget heen).

5.4 Onderzoek

De pilot is feitelijk een onderzoek dat antwoord wil geven op de hoofdvragen:

1. Wat is goede levensloopbegeleiding?
2. Hoe organiseer je goede levensloopbegeleiding?
3. Wat kost goede levensloopbegeleiding en wat levert het op?

De resultaten die het onderzoek oplevert moeten natuurlijk te vertalen zijn naar resultaten die gelden voor de hele populatie mensen met autisme in Nederland. Daarom heeft het onderzoeksbureau vooraf een steekproefkader gemaakt (tabel 3). Bij de selectie van deelnemers streven we naar een zo goed mogelijke vulling van dit steekproefkader.

Het onderzoek van deze pilot voert MAD Impact uit, een onafhankelijk onderzoeksbureau. Medewerkers van MAD Impact verzamelen zowel kwalitatieve als kwantitatieve informatie via interviews, enquêtes, rapportages van de levensloopbegeleiders, tijdschrijf-gegevens, gesprekken tijdens trainingen en intervisies en (financiële) gegevens over het verleden en het heden van deelnemers en hun naasten.

Naast het onderzoek naar levensloopbegeleiding vindt ook een onderzoek plaats naar de ondersteuning die voor alle doelgroepen binnen het programma Volwaardig Leven uitgevoerd wordt. Dit noemen we het overkoepelende onderzoek.

Steekproefkader

Gender

	FASE 1	FASE 2	FASE 3	TOTAAL
Vrouw	6	7	12	25
Man	19	18	38	75
	25	25	50	100

Relatie

	FASE 1	FASE 2	FASE 3	TOTAAL
Geen partner	13	12	25	50
Partner	12	13	25	50
	25	25	50	100

Opleidingsniveau

	FASE 1	FASE 2	FASE 3	TOTAAL
Basisonderwijs	2	3	5	10
VMBO	5	5	11	21
HAVO/VWO	3	2	5	10
MBO	8	7	15	30
HBO/WO	7	8	14	29
	25	25	50	100

Migratieachtergrond

	FASE 1	FASE 2	FASE 3	TOTAAL
Antilliaans	0	0	1	1
Surinaams	1	0	1	2
Marokkaans	0	1	1	2
Turks	1	1	1	3
Indonesisch	0	1	1	2
Nederlands/overig	23	22	45	90
	25	25	50	100

Leeftijd

	FASE 1	FASE 2	FASE 3	TOTAAL
Kinderen (0-10 jr)	4	4	8	16
Jongeren (10-20 jr)	5	4	9	18
Jongvolwassenen (20-30 jr)	5	4	10	19
Volwassenen (30-50 jr)	5	5	10	20
Senioren (50-70 jr)	4	5	9	18
Ouderen (>70 jr)	2	3	4	9
	25	25	50	100

Woonsituatie

	FASE 1	FASE 2	FASE 3	TOTAAL
Zelfstandig wonen (alleen)	5	5	10	20
Zelfstandig wonen (met partner/kinderen)	7	7	14	28
Zelfstandig wonen (met begeleiding)	3	3	5	11
Woon bij ouders/familie	7	6	14	27
Speciale woonvorm (instelling)	1	1	3	5
Overig	2	3	4	9
	25	25	50	100

Overig

	FASE 1	FASE 2	FASE 3	TOTAAL
Thuiszitters (onderwijs)				
Gezinnen met meerdere mensen met ASS				
Mensen die ver onder hun niveau werken				
Mensen die vaak van baan wisselen				
Volwassenen/senioren die bij hun familie wonen				
Mensen met een sterk disharmonisch ontwikkelingsmodel				
Mensen woonachtig in instelling die mogelijk weer zelfstandig kunnen wonen				

Tabel 3



6. Tot slot

De pilot Levensloopbegeleiding zal vanaf het voorjaar van 2020 op volle sterkte zijn wat betreft het aantal deelnemers. Het onderzoek is in volle gang. Naast het onderzoek, zullen we ook aan de slag gaan met het spreken van stakeholders: gemeenten, zorgverzekeraars, onderzoekers, aanbieders van (levensloop)begeleiders, (organisaties van) mensen met autisme en hun naasten, etc. We streven naar optimale transparantie, het delen van kennis en ervaringen en ook gaan we al aan de slag met inventarisatie van wat er nodig is om levensloopbegeleiding beschikbaar te

krijgen voor alle mensen met autisme die daar baat bij kunnen hebben.

Wil je op de hoogte blijven? Schrijf je dan in voor onze nieuwsbrief via de website of volg ons op social media via Facebook, LinkedIn of Twitter.

Verder zijn we ook bereikbaar via levensloopbegeleiding@vanuitautismebekeken.nl

Bijlage 1: Literatuurlijst

- AKC, 2017, Eigen regie vooropleiding en werk, Zelfmanagement-instrument voor mensen met een ASS
- AKC, 2014, Participeren met een autisme spectrum stoornis
- Aldershof, F.A., & Berg, S.L., 2010, De meet-schaal zelfredzaamheid verder onderzocht
- Anders, H., 2014, <https://www.nederlandsautismeregister.nl/publicaties/>
- Attwood, T., 2008, Hulpguides Asperger syndroom, de complete gids
- Autisme.nl, 2014, <https://www.autisme.nl/over-autisme/onderzoek-naar-autisme/prevalentiecijfers-over-autisme.aspx>
- Autismecentraal.com, <http://www.autismecentraal.com/public/index.asp?lang=NL&pid=0>
- Begeer, S.W.H., 2015, Autisme en welbevinden
- Borgesius, E., 2014, Zorg, wonen en werk voor mensen met autisme
- Bouwman, J., Berchelaer, I. V., Begeer, S.W.H., 2016, Autisme en ADHD in een persoon, kenmerken en ervaringen in de tussluiting van twee stoornissen
- BVKZ.nl, <https://www.bvz.nl/>
- CBS, 2014, <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2014/35/bijna-3-procent-van-de-kinderen-heeft-autisme-of-aanverwante-stoornis>
- CBS.nl, <https://www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/bevolkingspiramide>
- Centrum Ontwikkelingsstoornissen, 2018, <https://centrumontwikkelingsstoornissen.dimence.nl/feiten-over-autisme>
- CIZ, Onderzoek zorgbehoefte en zelfredzaamheid
- Visser, M.H., 2018, ToM een kwestie van Bewust-Zijn, een behandelingsmethode voor de ontwikkeling van reflexief vermogen bij autisme
- Degrieck, S., 2014, Autisme en tijdsbesef, tijd verhelderen met het 10 stappenplan
- Delfos, M.F., 2018, Een vreemde wereld
- Delfos, M.F., Groot, N., 2016, Autisme vanuit een ontwikkelperspectief
- Delfos, M., Gottmer, M., 2012, Leven met autisme
- Hermanns, F.V., 2018, Handboek Jeugdzorg: Methodieken en Programma's, Volume 2
- Lam, I.L., 2018, <https://socialevraagstukken.nl>, Informele steun heeft een fundamentele eigen waarde in zorg voor jeugd
- Erkende interventies ggz en trimbos, <https://erkendeinterventiesggz.trimbos.nl/erkende-interventies/systematisch-rehabilitatiegericht-handelen>
- Geurts, H., Sizoo, B., Noens, I., 2015, Autisme spectrumstoornis
- Geus, R., 2009, Eigenwaarde - leermethodiek op eigen benen - achtergrond en toepassing
- Gezondheidsraad, 2009, Autismspectrumstoornissen: een leven lang anders
- GGZ, 2017, Zorgstandaard Autisme.
- Heijst, B.V., 2016, Kwaliteit van leven gedurende de volwassen levensloop
- Heymans, S., e. a., 2013, Zorgzwaarte-instrument, Een onderzoek naar validiteit en betrouwbaarheid
- Hintum, M.V., 2018, Een familielid als jeugdhulpverlener: de JIM rukt op
- Hoek, W. van den, 2013, Belemmeringen voor toepassing van kleinschalige innovatieve zorg en onderwijs bij kinderen met autisme
- Hopman, M., 2019, Looking at law through childrens eyes
- ICF, <https://www.whofic.nl/familie-van-internationale-classificaties/referentie-classificaties/icf>
- JGZ-richtlijn, <https://www.ncj.nl/richtlijnen/alle-richtlijnen/richtlijn/autismspectrumstoornissen>
- Kan, C., 2013, Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van autismspectrumstoornissen bij volwassenen
- Kenniscentrum-KJP.nl., <https://www.kenniscentrum-kjp.nl/professionals-autisme-beschrijving-prevalentie/>
- Koraal, S.G., Lunet, S.Z., Prisma, S., 2012, Maatschappelijke participatie van jongeren met een licht verstandelijke beperking
- Krakers, B.C., Meinders, D. L., 2017, Uit balans
- Kromhout, M., Kornalijnslijper, N., & Klerk, 2018, Veranderde zorg en ondersteuning; Landelijke evaluatie van de Hervorming Langdurige Zorg
- Leeuw, B.D., 2016, Overprikkeling voorkomen, vaardigheden en technieken voor (jong) volwassenen met autisme (ASS) en/of ADHD
- Deserno, D.B., 2017, Relating ASD symptoms to well-being: moving across different construct levels
- Koster, E.J., 2013, Evaluatie van de sociale dimensie van inclusief onderwijs
- Kuipers, M., Henken, G.H., 2016, Plan B, een vernieuwende handreiking voor autisme & communicatie
- MEEGroningen, 2011, Eindverslag werkgroep Levensloop van Autisme Netwerk Groningen
- Bartels, D.I., 2009, Born to be Happy? The Etiology of Subjective Well-Being
- NederlandsAutismeRegister.nl, 2017, <https://www.nederlandsautismeregister.nl/publicaties/>
- Neef, de H.D., 2015, Op weg naar de rust, de Pillar-methodiek voor levensbrede begeleiding bij autisme
- NJI.nl, 2010, <https://www.nji.nl/nl/2010/Ouders-van-jongeren-met-autisme-scheiden-vaker>
- NJI.nl, 2014, Interventie TOM training
- NJI.nl, 2018, <https://www.nji.nl/Autisme-Probleemschets-Cijfers>
- NVA, 2012, Kwaliteitseisen autismezorg
- Participate autisme, <https://www.participate-autisme.be/go/nl/mijn-kind-helpen-in-zijn-ontwikkeling/mijn-kind-helpen/zelfstandig-woorden/begrijpen/wat-houdt-autonoom-zijn-in.cfm>
- Per Saldo, <https://www.pgb.nl/over-per-saldo/>
- Reach-aut.nl, <http://www.reach-aut.nl/resultaten/project-7-ouderen-met-autisme>
- SamenDoen!, 2018, Factsheet arbeidsparticipatie.
- SamenDoen!, 2018, Factsheet onderwijstransities.
- SamenDoen!, 2018, Factsheet relaties .
- SamenDoen!, 2018, Factsheet toerusting leerkrachten.
- SamenDoen!, 2018, Factsheet vroegherkenning.
- SamenDoen!, 2018, Factsheet wonen.
- SamenDoen!, 2018, Factsheet zorgtransitie.
- Schulink.nl, 2018, <https://www.schulink.nl/nieuws-sociaal-domein-jeugd-duizenden-kinderen-met-autisme-gedwongen-thuis>
- SCP, 2016, Onafhankelijke clientondersteuning, een kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van onafhankelijke clientondersteuners
- Spek, A., 2013, Autismspectrum stoornissen bij volwassenen, een praktische gids voor volwassenen met ASS, naastbetrokkenen en hulpverleners
- SVB, <https://www.svbabc.nl/pgb/>
- Temple Grandin, R. P., 2014, Het autistische brein, voorbij het spectrum denken
- UWV, 2013, Functionele Mogelijkhedenlijst
- V&VN, 2015, Expertisegebied oncologieverpleegkundige
- VAB, <https://www.vanuitautismebekeken.nl/onze-projecten/wat-willen-wij-veranderen-in-het-onderwijs>
- VAB, 2014, Levensloopbudget voor mensen met autisme
- VAB, 2015, Maatschappelijke businesscase levensbrede aanpak bij autisme
- Waltz, M., Beltman, M., Cardol, M., 2016, Autisme en wonen - literatuuroverzicht
- Winner, M. G., 2017, Sociaal denken, tussen de sociale regels leren lezen
- Yulius, 2015, PEERS: Evidence-based interventie voor het maken van vrienden en het behouden van vriendschappen
- Yulius, 2018, Cliëntprofielen Yulius
- Zorginnovatie.nl, <https://www.zorginnovatie.nl/innovaties/hows-serious-game-autisme>

Bijlage 2: Problemen die ouders noemen als zij ondersteuning willen regelen voor hun kind met autisme

VAB heeft onderzoek gedaan naar de problemen die ouders van kinderen met autisme ervaren in het huidige ondersteuningsaanbod:

- De wachttijden zijn veel te lang;
- De zorg is aanbodgericht; volgens strakke protocollen die niet altijd passen op de situatie. Als je daar als cliënt niet in mee wil, word je snel als zeurend gezien en dat komt de behandeling niet ten goede;
- De zorg is opgeknipt in behandelingen voor één bepaald aspect (bv behandeling voor gebrekkige motoriek);
- Aanbod bestaat vaak uit consulten (bv. 8 x 90 minuten) bij een zorgaanbieder en staan ver af van de soms dramatische en praktische thuissituatie in de gezinnen;
- Zorg op een veilige plek voor het kind (bijv thuis), kan niet;
- De verhouding vragenlijsten/luisterend oor is vaak zoek. De vragenlijsten zijn talrijk en vaak niet al te relevant; de inhoud van de vragenlijsten is gedeeltelijk stuitend, vooral als ze meerdere keren per jaar opnieuw moeten invullen;
- Er zijn aardig wat organisaties die willen en kunnen adviseren over mogelijke oplossingen voor het kind als het gaat om scholing of zorg. De ervaring van ouders is dat er veel gepraat wordt over het kind, maar weinig echte concrete actie te zien is;
- Er is doorgaans weinig tot geen afstemming tussen verschillende zorgaanbieders. Zeker bij veranderende personele bezetting en regelgeving regelen ouders de onderlinge afstemming tussen zorgaanbieders;
- Er is weinig aandacht voor de overall-situatie met dit kind in dit gezin: wat betekent het voor het kind zelf, ouders en voor de broertjes en zusjes?;
- De rol van (steeds deskundiger wordende) ouder wordt vaak onvoldoende erkend;
- Ouders van het kind zijn vaak tot op het bot gemotiveerd om te leren hoe ze hun kind tot ontwikkeling kunnen brengen en willen graag zélf een rol hebben in de zorg en opvoeding. Omdat het niet gemakkelijk is om een kind met autisme op te voeden, zijn cursussen, begeleiding, coaching en hulp nodig die aansluiten bij de wensen van het individu en het bijhorende systeem. Het aanbod daarvan is niet groot;
- Om regie te houden over de geboden hulp is het aanvragen van een PGB soms nodig. In de praktijk is het aanvragen echter veel werk, erg ingewikkeld, wordt de aanvraag regelmatig geweigerd en zijn tarieven niet altijd toereikend voor de nodige zorg;
- De geldigheidsduur van een indicatie is vaak kort (een paar maanden of een jaar), terwijl mensen hun hele leven autisme zullen hebben;
- Het risico van een toenemende aandacht voor autisme is dat juist weer andere, bijkomende problemen onvoldoende worden aangepakt;
- In de zorg bestaat een koppeling tussen kalenderleeftijd en behandeling terwijl mensen met autisme behandeling nodig hebben op basis van hun ontwikkelingsleeftijd (Delfos, 2018);

- Ouders weten vaak niet goed wat het zorgaanbod is bijvoorbeeld door de vele wijzigingen in regelgeving waardoor organisaties nieuwe/andere functies en namen krijgen;
- Kinderen krijgen soms een onterechte diagnose om een rugzakje te kunnen bemachtigen. Ouders en hulpverleners zitten in een 'catch 22' situatie en nemen het label voor lief als daar extra ondersteuning voor kan worden geleverd. Juist om die reden is het van belang dat psychiaters en andere professionals met een open blik naar de 'cliënt' kijken, onbevooroordeeld naar hem en zijn ouders luisteren, hem als mens zien met behoeften en beperkingen, maar ook ontwikkelingsmogelijkheden (van den Hoek, 2013) (Borgesius, 2014) (Delfos, 2018).

Bijlage 3: Voorbeelden integrale begeleiding

MEE

De organisatie MEE geeft ondersteuning bij het zoeken naar de juiste hulp of voorzieningen. MEE kan cliëntondersteuning bieden en samen met iemand op zoek gaan naar de juiste vorm van ondersteuning en behandelingsvorm, bijvoorbeeld op het gebied van werk, wonen, geldzaken, regelgeving en vakantie.

MEE Groningen biedt kortdurend en cyclische begeleiding, gericht op het versterken van de eigen kracht van de jeugdige en zijn/haar netwerk. Een vast aanspreekpunt (contactpersoon) van MEE biedt de ondersteuning, intensief als het nodig is en licht als het kan. Deze persoon houdt 'vinger aan de pols' bij komende veranderingen, zoals een nieuwe school, werk of andere woning en helpt de cliënt grip te houden op zijn situatie. Ook bij onvoorziene veranderingen kan iemand snel een beroep doen op de ondersteuner. Op zo'n moment wordt het contact weer intensiever en kan een eventuele volgende crisissituatie voorkomen worden. Het doel van deze levensloopondersteuning is het bevorderen van de eigen regie, zelfredzaamheid en participatie (<https://www.meegroningen.nl>).

Boba

Boba is een GGZ-instelling, die gespecialiseerd is in begeleiding van mensen met autisme. Zij zeggen levensloopbegeleiding te bieden aan kinderen, jeugdigen, gezinnen en volwassenen vanaf IQ 70. In elke fase van het leven (www.boba-levensloopbegeleiding.nl).

IQ-Coaches

Het Levenscoaching Programma van iQ Coaches is een begeleidingsprogramma voor mensen met autisme die op meerdere levensgebieden hulp of begeleiding nodig hebben. iQ Coaches biedt hierbij een intensief en lichter begeleidingsprogramma aan. Uitgangspunt is de PILLAR-methodiek waarin het leven van de cliënt centraal staat. PILLAR staat voor presentie, interactie, levenscoaching, luisteren, actie, rust en biedt een raamwerk om autisme en de gevolgen te begrijpen, begrijpen hoe je mensen met autisme kunt helpen, aanknopingspunten om eigen autonomie te erkennen van mensen met autisme (Neef, de 2015) (<https://www.iqcoaches.nl/>).

Ibass

IBASS levert begeleiding op maat aan mensen met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS) naar maximale zelfstandigheid. De coaches van IBASS zijn gespecialiseerd in het begeleiden van mensen met ASS met een gemiddelde tot bovengemiddelde intelligentie. Wij integreren de aspecten zorg, werk en training om dit doel te bereiken. Ibass biedt levensloopbegeleiding aan mensen met autisme in al hun levensfasen en op alle leefgebieden. Zij gaat uit van de mogelijkheden van een persoon met autisme. Ze stemmen hun begeleiding af op het leven van een cliënt. Uitgangspunt hierbij is het streven om de cliënt zo zelfstandig mogelijk te laten functioneren. (<https://www.ibass.nl>)

Autlook

Autlook biedt levensloopbegeleiding aan mensen met autisme door de vorm individueel en op maat vormgegeven. De begeleiding is altijd gericht op het bevorderen van zelfredzaamheid, bewustwording, het stimuleren zelf keuzes te maken en oplossingen te bedenken. Bij de begeleiding wordt altijd ouders of andere naasten betrokken. (<https://www.autlook.nl>)

Bijlage 4: Voorbeelden integrale begeleiding in aanpalende gebieden

Casemanager dementie

De casemanager dementie is een onafhankelijke en vaste begeleider voor mensen met dementie én hun naasten. Een casemanager helpt bij:

- Het vinden van de weg in de ingewikkelde wereld van zorg en welzijn;
- Het regelen van zorg;
- Het bieden van emotionele begeleiding.

De casemanager is getraind in het omgaan met dementie en herkent weerstand of hulpweigering. Welke ondersteuning de casemanager geeft is afhankelijk van de hulpvraag. Een casemanager komt op vaste momenten langs, en is daarnaast telefonisch en op aanvraag beschikbaar. Een casemanager wordt ook wel een dementieconsulent, trajectbegeleider of persoonlijk begeleider genoemd.

Casemanagement wordt vergoed vanuit de basisverzekering. Vaak is wel een diagnose dementie nodig. Het aanvragen van een casemanager loopt via de persoon die dementie heeft. De huisarts kan een casemanager aanvragen bij een aanbieder in de regio. Ook de wijkverpleegkundige kan een indicatie voor casemanagement geven en een aanbieder aanbevelen. Via de website [Landelijk Netwerk Dementie](https://www.landelijknetwerkdementie.nl) (beteroud.nl) kan men zelf op zoek naar een casemanager en vindt men alle contactgegevens van alle dementienetwerken in Nederland (Alzheimer-nederland.nl, sd).

Casemanager jeugdzorg

De casemanager jeugdzorg heeft nu vaak een 'makelaarsfunctie', ze verbinden de cliënt en de professional aan elkaar. De jeugdzorg zou echter veel baat kunnen hebben bij een integrale casemanager, zoals deze in Zweden werkzaam is. Om daar te komen is het nodig dat de functie duidelijk afgebakend en gepositioneerd wordt, dat er financiering komt, dat er een duidelijke methodiek is aan de hand waarvan casemanagers kunnen werken en een beroepsprofiel opgesteld wordt (Door Hermanns, 2018).

Jouw ingebrachte mentor

De JIM biedt informele steun en is bewezen één van de meest effectieve manieren voor mensen om met moeilijke gebeurtenissen om te gaan. Zowel omdat er al een vertrouwensband bestaat en omdat de informele mentor als geen ander weet wat niet werkt én wat al geprobeerd is (Elize Lam, 2018). In een aantal gemeenten wordt binnen de jeugdzorg gewerkt met JIM. Een zelf uitgekozen volwassen vertrouwenspersoon (bijv. familielid, vriend of buur) wordt opgeleid tot JIM. Het professionele systeem blijft in de lead en de JIM wordt rechtstreeks betrokken bij de behandeling en dus een toevoeging aan het professionele systeem. De JIM werkt op vrijwillige basis. Zie [jimwerktwel.nl](https://www.jimwerktwel.nl). Volgens Amerikaans onderzoek zijn jongeren met een

JIM minder betrokken bij criminaliteit, presenteren ze beter op school, en zijn ze gezonder. Of datzelfde ook voor ons land geldt, moet binnenkort beginnend onderzoek uitwijzen (Hintum, 2018).

Casemanager oncologie

De casemanager oncologie ondersteunt patiënten bij hun intensieve en vaak lange behandeling, waarin ziekenhuisopnames, poliklinische behandeling en verblijf thuis elkaar voortdurend afwisselen. De casemanager oncologie is de vaste aanspreekpersoon voor de patiënt in de zorgketen, met adequate kennis en gespreksvaardigheden die de zorg en behandeling rond de patiënt proactief volgt, de zorg coördineert en de patiënt en zijn naasten informeert en steunt. De casemanager streeft ernaar dat de patiënt zich gezien en gehoord voelt, zich veilig voelt en weet dat hij voor alle vragen bij één persoon terecht kan (V&VN, 2015).

Casemanager palliatieve zorg

De casemanager palliatieve zorg ondersteunt de patiënt in de palliatieve fase. In deze fase is vaak sprake van lichamelijke klachten zoals pijn en vermoeidheid, moet er van alles geregeld worden en breekt een periode van afscheid nemen aan. De 'casemanager palliatieve zorg' kan daarbij helpen. Deze persoon is een spin in het web die een signalerende functie heeft naar de betrokken zorgverleners (en neemt de zorg dus niet over). De casemanager palliatieve zorg kan door de patiënt of zijn/haar naaste ingeschakeld worden. Maar ook de huisarts, de specialist of verpleegkundige kan dit doen. De casemanager bespreekt met de patiënt de wensen en behoeften, welke vervolgstappen er gezet moeten worden en heeft hierover contact met huisarts en andere betrokken zorgverleners (<https://www.netwerkpalliatievezorg.nl>, sd).