

LEVENSLLOOPBEGELEIDING VAB WERKT!

onderzoek pilot 2019-2020

MAD
IMPACT

COLOFON

MAD IMPACT
RESEARCH TRAINING CONSULTANCY

MAD impact is een onafhankelijk onderzoeks- en adviesbureau dat zich richt op impactvraagstukken.

www.madimpact.nl

Auteurs
Arne van Huis
Laura Bakker

Grafisch ontwerp
Laura Bolczek

Publicatie in opdracht van
Vanuit autisme bekeken (VAB)

Amsterdam, 18.01.2021

Inhoudsopgave

SAMENVATTING: LEVENSLLOOPBEGELEIDING VAB WERKT	6
WAAROM DEZE PILOT?	9
WAT IS LEVENSLLOOPBEGELEIDING?	13
Zelf levensloopbegeleider kiezen	14
Geen uitkomstverplichting en flexibele inzet	14
Aansluiten bij deelnemer	15
Competenties levensloopbegeleider	16
Wat is levensloopbegeleiding niet?	17
Kwaliteit levensloopbegeleiding	17
Vraagstukken voor nader onderzoek	18
WAT ZIJN DE EFFECTEN VAN LEVENSLLOOPBEGELEIDING?	20
Deelnemers	20
Naasten	22
Levensloopbegeleiders	23
Invloed Corona op pilot	24
WIE ZIJN DE RESPONDENTEN?	27
Deelnemers	27
Naasten	35
Levensloopbegeleiders	36
Bijlage 1. Onderzoeksontwerp	39
Bijlage 2. Tabel 1&2, compleet	47
Bijlage 3. Steekproefkader	49
Bijlage 4. Literatuurlijst	53

BAS & GEA

Bas, Marloes en Gea benoemen het alle drie, de tuin opruimen was een belangrijk succes van de levensloopbegeleiding en heeft de relatie tussen de 63-jarige Bas en zijn vrouw Marloes uit een impasse gehaald.

Levensloopbegeleider Gea stapte de pilot in met haar deelnemer Bas en werd meteen in het diepe gegooid. Het huwelijk van Bas en Marloes stond op knippen. Gea ging met zowel Bas als Marloes het gesprek aan. Uit die gesprekken kwamen gevoelens van frustratie aan het licht bij Marloes en gevoelens van onvermogen bij Bas. Bas wilde wel maar het lukte niet en Marloes wilde er niet meer verantwoordelijk voor zijn. Een van de hete hangijzers was de verzamelwoede van Bas. Als oud-meubelmaker met veel plannen die niet tot wasdom kwamen, had hij de afgelopen twintig jaar zoveel hout en materialen verzameld in de achtertuin - om ooit te bewerken tot meubel - dat de keukendeur al jaren niet meer open kon. Marloes voelde zich letterlijk opgesloten.

Toen Marloes met hun zoon naar de Verenigde Staten op vakantie ging was dat het moment om samen door de spullen in de tuin en schuur heen te gaan. Gea en Bas hadden al weken gesproken over hoe de tuin zo vol was geraakt. Wat voor belang Bas aan het hout hechtte. Maar ook wat Marloes voor hem betekende en wat voor effect zijn verzamelwoede had op zijn huwelijk. Wat had Bas nodig om in actie te komen? Hoe zouden ze het aanpakken? Tijdens de afwezigheid van Marloes hebben Gea en Bas samen de hele tuin en schuur leeggeruimd. Bij terugkomst kon Marloes haar ogen niet geloven: "Ik stond zo'n beetje te janken toen ik het zag. Niet alleen van het opruimen, maar ook als ik denk hoe Gea dat voor elkaar gekregen heeft. Ze heeft het samen gedaan met Bas."

Een jaar na de start van de pilot Levensloopbegeleiding gaat het een stuk beter met hen. Tussen Bas en Marloes is meer wederzijds begrip ontstaan dankzij de interventie van de levensloopbegeleider. De dreiging van een scheiding is afgewend. Beiden geven aan zich gehoord en serieus genomen te voelen door Gea. Bas kan grote stappen maken wanneer Gea precies aanpakt waar Bas behoefte aan heeft, zo ook het opruimen van de tuin. En dat levert volgens Gea veel op: "Bas was erg depressief toen ik hem aantrof. Geen structuur in de week, weinig tot geen sociale contacten, deed niets aan beweging, het huis groeide dicht door wat hij met name bewaarde, een hele slechte relatie. En daar is door mijn komst beweging in gekomen."

Samenvatting: levensloopbegeleiding VAB werkt

In 2009 stelde de Gezondheidsraad in haar advies “*Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*” dat levensloopbegeleiding voor mensen met autisme¹ een belangrijke ontbrekende schakel in de zorg is. Daarom heeft het Ministerie van VWS aan Vanuit autisme bekeken (VAB) gevraagd uit te zoeken hoe goede integrale levensloopbegeleiding er in de praktijk uitziet en hoe dat het best georganiseerd kan worden.

Eind 2018 is VAB gestart met de pilot *Levensloopbegeleiding voor mensen met autisme*. De pilot is gefinancierd door VWS en maakt onderdeel uit van het programma Volwaardig Leven. MAD impact doet onderzoek naar de betekenis van de pilot voor deelnemers, naasten, levensloopbegeleiders en de maatschappij.

Alle deelnemers² aan de pilot geven aan baat te hebben bij levensloopbegeleiding. Op het vlak van *kwaliteit van leven* ervaren deelnemers meer richting in hun leven, kunnen ze beter omgaan met hun kwetsbaarheden, ervaren ze meer structuur en is het gemiddelde cijfer dat deelnemers hun leven geven in de eerste negen maanden van de pilot al gestegen van een 5,7 naar een 6,2 (een toename van bijna 10%). Vergroting van *empowerment* ervaren deelnemers door een grotere eigenwaarde, ze voelen zich autonomer en ze kunnen beter zelf problemen oplossen. Op het vlak van *participatie* leveren deelnemers een grotere bijdrage aan de maatschappij, worden ze beter begrepen en geaccepteerd door hun omgeving en begrijpen ze op hun beurt de omgeving beter. Uit de eerder gepubliceerde maatschappelijke businesscase³ blijken de *maatschappelijke baten* positief. Door vergroting van participatie van deelnemers en naasten, afbouw van onnodige en vaak dure zorg en preventie verdient iedere geïnvesteerde euro in de beschreven casuïstiek zich jaarlijks in veelvoud terug (4x in het conservatieve scenario tot 11x in het optimistische scenario).

Hoewel er binnen de pilot geen limiet voor het aantal uren inzet van levensloopbegeleiding geldt, is de gemiddelde tijd die de levensloopbegeleider⁴ aan ondersteuning besteedt 1,6 uur per week. Juist de zekerheid van de beschikbaarheid van een vangnet, in de vorm van passende ondersteuning door een vertrouwd persoon, biedt de veiligheid om alleen hulp in te roepen als het echt nodig is.

Als mensen met autisme laagdrempelig een beroep kunnen doen op flexibel beschikbare levensloopbegeleiding, leidt dit tot stappen in hun ontwikkeling en beter in hun vel zitten. Het voorkomt op een later moment zwaardere zorg, schooluitval, werkverzuim, bijstand en schuldenproblematiek.

Door aan te sluiten bij wensen en behoeften van de deelnemer is groei mogelijk. Wanneer de deelnemer vertrouwen heeft in de levensloopbegeleider, kan de levensloopbegeleider in relatief weinig uren ontwikkeling sterk bevorderen. Doordat de levensloopbegeleider op meerdere levensgebieden werkt en de omgeving betreft, is deze vorm van ondersteuning bijzonder effectief. In tijden van issues is intensieve ondersteuning mogelijk. In rustige tijden volstaat waakvlamcontact.

Alle betrokkenen, deelnemers, naasten en levensloopbegeleiders zijn erg positief over levensloopbegeleiding.

Voor deelnemers werkt levensloopbegeleiding:

- Ze zetten positieve stappen die hen alleen niet lukten
- Ze ervaren meer levensgeluk
- Ze zijn tevredener met zichzelf
- Ze ervaren meer zelfredzaamheid
- Ze participeren meer in de samenleving

⁴ Voor de leesbaarheid is ervoor gekozen om levensloopbegeleiders met zij aan te duiden, ook omdat 2/3 van de levensloopbegeleiders vrouw is.

² Voor de leesbaarheid is ervoor gekozen om deelnemers met hij aan te duiden, ook omdat 2/3 van de deelnemers man is.
³ Huis, van A.I., 2020

¹ In deze rapportage wordt gesproken over “Mensen met autisme”. Maar waar “mensen met autisme” staat kan ook “autisten” gelezen worden.

Voor naasten van mensen met autisme werkt levensloopbegeleiding:

- Ze staan niet langer alleen in de ondersteuning van de deelnemer
- Ze vinden een betere balans tussen draaglast en draagkracht waardoor overbelasting wordt voorkomen
- Ze voelen zich psychisch en lichamelijk beter

Voor levensloopbegeleiders werkt levensloopbegeleiding:

- Ze werken vanuit nabijheid
- Ze werken aan dat wat nodig is
- Ze blijven zich als professional ontwikkelen d.m.v. training en intervisie
- Ze weten zich gesteund in een lokaal netwerk

Goede levensloopbegeleiding brengt de maatschappij:

- Betere samenwerking tussen betrokken hulpverleners
- Afname van maatschappelijke kosten rond autisme
- Een meer inclusieve samenleving

Het zijn onderstaande aspecten die voor de deelnemers het verschil maken en die in samenhang de aanpak Levensloopbegeleiding VAB vormgeven.

Relatie deelnemer–levensloopbegeleider

- Deelnemer kan zelf levensloopbegeleider kiezen, vaak op basis van de 'klik', waardoor eigen regie behouden blijft
- Deelnemer kan in de lead zijn in tijd, plaats en inhoud
- Wederzijds commitment, waardoor de deelnemer bij nood de levensloopbegeleider kan bellen, ook buiten kantooruren
- Gelijkwaardigheid
- Nabijheid

Praktijk van levensloopbegeleiding

- Geen outputverplichting maar flexibel inspringen op vraagstukken zoals deze zich aandienen
- Flexibele inzet levensloopbegeleider in tijd, plaats en inhoud
- Het gericht, respectvol en liefdevol stimuleren van ontwikkeling
- Langdurig, laagdrempelig beschikbare ondersteuning
- Het ondersteunen op verschillende terreinen als onderwijs, werk, sport, sociale relaties, geldzaken etc.
- Het regelen van maatwerkoplossingen indien gewenst
- Preventief werken in het voorkómen van escalatie door de vinger aan de pols te houden
- Beperking van bureaucratische plannenmakerij en verantwoording

Organisatie van levensloopbegeleiding

- Het werken in een lokaal werkcluster met daarbinnen verschillende, aanvullende competenties en invalshoeken
- Het benutten van elkaars kennis, ervaring en netwerk en het onderling ondersteunen van levensloopbegeleiders bij complexe vragen in training en intervisie
- Procesbegeleiding bij training en intervisie zorgt voor een kritische blik op eigen en andermans werk, waarmee kwaliteit en doelmatigheid worden geborgd

DAVID & BERNARD

Na een zware depressie drie jaar geleden gaat het nu heel goed met de 24-jarige David. Door de inzet van zijn levensloopbegeleider Bernard, met een out of the box-interventie in de vorm van Vipassana meditatie, kreeg David zijn leven weer op de rit.

Bernard, de voormalige Pgb-jeugdbegeleider van David, kwam weer in beeld nadat de ouders van David zijn hulp inriepen toen hun zoon met een overdosis in het ziekenhuis belandde. Bernard wist dat hij iets kon betekenen voor David maar het was niet mogelijk daar binnen de gemeente geld voor te vinden. Binnen de pilot was het wel mogelijk Bernard te betalen. De betrokkenheid van Bernard bij David heeft er voor gezorgd dat de leefsituatie van David nu is gestabiliseerd.

Deze geschiedenis toont de winst van levensloopbegeleiding. Doordat David en Bernard elkaar al tien jaar kenden, was er al wederzijds vertrouwen en respect. Bernard wist aan te sluiten bij de leefwereld van David en kon zo een veilige bedding bieden om samen te zoeken naar een passende oplossing uit de crisis.

Bernard bracht David in contact met Vipassana (inzichtmeditatie). Dat bleek een gouden greep. Het instrument van meditatie gaf David inzicht in zichzelf en zijn autisme. Hij klom met ongekende snelheid op uit een diep dal.

Inmiddels heeft David zijn hbo-diploma ICT behaald en hij heeft een baan. Hij heeft nog steeds warm contact met zijn levensloopbegeleider Bernard. Ze zitten bij dezelfde meditatiegroep en zien elkaar daar regelmatig. De levensloopbegeleiding staat momenteel op waakvlamcontact. David heeft aangegeven op dit moment minder behoefte te hebben aan ondersteuning, het gaat immers goed. Als hij in de toekomst aanloopt tegen een probleem of crisissituaties dan kan hij laagdrempelig zonder bureaucratische rompslomp de frequentie van het contact verhogen. Deze zekerheid geeft David rust: "Iemand bij wie je terecht kan als hulplijn. Je kunt terugvallen op iemand en de mogelijkheid behouden van ondersteuning. Dat voelt prettiger."

Waarom deze pilot?

In 2009 stelde de Gezondheidsraad in haar advies "Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders" dat levensloopbegeleiding voor mensen met autisme een belangrijke ontbrekende schakel in de zorg is. Daarom heeft het Ministerie van VWS aan *Vanuit autisme bekeken* (VAB) gevraagd uit te vinden hoe goede levensloopbegeleiding er in de praktijk uitziet en hoe dat het best georganiseerd kan worden.

Eind 2018 is VAB gestart met de pilot *Levensloopbegeleiding voor mensen met autisme*. Deze pilot is gefinancierd door VWS en maakt onderdeel uit van het programma Volwaardig Leven.

Naar schatting heeft 1,2% van de Nederlanders - 190.000 mensen - autisme. Het is een verzamelnaam voor gedragskenmerken die - volgens de DSM 5 - te maken hebben met kwetsbaarheden in de sociale interactie, communicatie, flexibiliteit in denken en verwerking van informatie. Een aantal mensen met autisme herkent zich echter beter in de beschrijving van M. Delfos, waarbij de nadruk wordt gelegd op een ander tempo en een andere volgorde van ontwikkeling. De sociale en emotionele ontwikkeling komt bij mensen met autisme pas later op gang, terwijl ze op cognitief gebied soms juist voorlopen op leeftijdsgenoten. Dit maakt dat zij in onderwijs en werk sociaal en emotioneel worden overvraagd en cognitief niet voldoende worden uitgedaagd.

Sociale sensitiviteit is in deze tijd een absolute noodzaak om mee te komen in de maatschappij. Mensen met autisme zijn sociaal kwetsbaar⁵, en ondervinden vaak problemen in het dagelijks leven binnen een sociaal complexe context. Het gevolg is dat ze vaak leven op de grens van zich net wel of net niet staande houden.

Dit alles heeft gevolgen op veel levensgebieden - zorg, onderwijs, wonen, werk, sport, sociaal leven, geldzaken et cetera - en vergt vaak gespecialiseerde hulp. Van de kinderen en jongeren met autisme onder de 16 jaar in Nederland volgt 7% helemaal geen onderwijs⁶. Van de mensen met autisme heeft 53% zijn vervolgopleiding niet afgemaakt⁷. Voor slechts 32% van de mensen met autisme is inkomen uit werk hun belangrijkste inkomstenbron⁸. Veel mensen met autisme hebben bovendien last van depressies. De kans om te overlijden door zelfdoding voor volwassenen met autisme ligt negen keer hoger dan gemiddeld.⁹

De problematiek bij mensen met autisme kan in de loop van het leven flink variëren. Bij overgangssituaties (verhuizing, verandering in relatie, andere baan), of een onverwachte gebeurtenis kan deze verergeren. Vaak gaat het een tijdlang goed. En soms heeft een ogenschijnlijk klein probleem op één levensgebied ineens grote impact op het functioneren in andere levensgebieden.

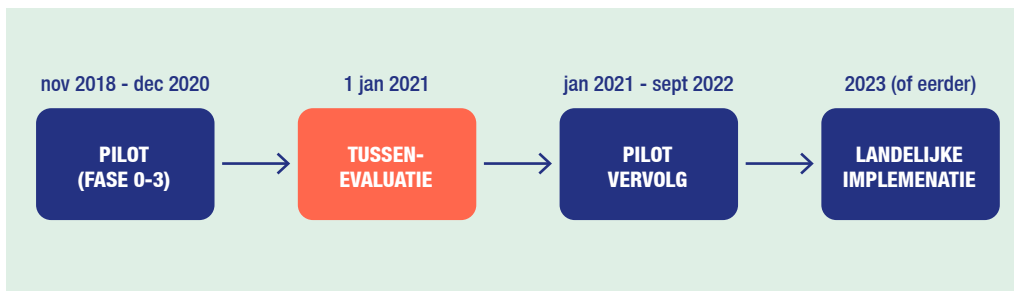
Het doel van de pilot levensloopbegeleiding is om een nieuwe aanpak van ondersteuning in het leven te roepen die ontwikkeling van mensen met autisme stimuleert, door nauwkeurig aan te sluiten bij de individuele behoefte en leefwereld en die maatwerkoplossingen mogelijk maakt. Het idee is dat met levensloopbegeleiding in de toekomst niemand met autisme tussen wal en schip hoeft te vallen en mensen met autisme gelijkwaardig en zo autonoom mogelijk kunnen deelnemen aan de samenleving. De pilot wil leren door te doen en in de praktijk vaststellen wat echt werkt, zodat landelijke implementatie maximaal kans van slagen heeft. De pilot faciliteert de levensloopbegeleider in leren, zelfreflectie en innoveren via scholing, intervisie kennisuitwisseling, het delen van best practices, leerpunten en een online werkomgeving. Een levensloopbegeleider zegt hierover: "Na 15 jaar als autisme-coach gewerkt te hebben, heb ik het afgelopen jaar in de pilot levensloopbegeleiding meer geleerd dan de 15 jaar hiervoor." Iedere persoon met autisme is anders. Daarom probeert de pilot weg te blijven bij vooropgezette doelen, dwingende normen en systemen.

⁸ Nederlands Autisme Register, Rapportage 2017
⁹ Autistica, 2017

⁵ Ewijk, H. van, 2015, Omgaan met sociale complexiteit
⁶ Nederlands Autisme Register, 2017
⁷ Anders, 2014

De pilot levensloopbegeleiding beslaat een periode van vier jaar (nov 2018 - sep 2022), zie figuur 1 en figuur 2. Bij de start is gewerkt met een landelijke groep levensloopbegeleiders. Daarna is levensloopbegeleiding bewust in lokale clusters uitgerold, te weten: Haarlemmermeer, Apeldoorn, Den Haag, Utrecht, Arnhem, Haarlem en Groningen.

FIGUUR 1. BASISOPZET VAN DE PILOT



FIGUUR 2. SCHEMATISCHE WEERGAVE PILOT

	FASE 0 VOORBEREIDEN nov 2018 - mei 2019	FASE 1 UITPROBEREN jun 2019 - nov 2019	FASE 2 AANSCHERPEN dec 2019 - mei 2020	FASE 3 ONDERBOUWEN jun 2020 - nov 2020
PROJECTTEAM				
Activiteiten	Werven 25 deelnemers Werven LLB-ers Vorbereiden intervisie Inrichten kennisuitwisseling	Werven 25 dn Begeleiden 25 dn Werven LLB-ers Begeleiden 25 LLB-ers Uitwerken intervisie Testen kennisuitwisseling Geven training & intervisie	Werven 50 dn Begeleiden 50 dn Werven 50 LLB Begeleiden 50 LLB-ers Stroomlijnen intervisie Aanscherpen kennisuitwisseling Geven training & intervisie	Begeleiden 100 dn Werven 100 LLB Begeleiden 100 LLB-ers Werkende kennisuitwisseling Geven training & intervisie
Resultaat		25 deelnemers Matching LLB-ers	50 deelnemers Matching LLB-ers	100 deelnemers Matching LLB-ers
ONDERZOEK				
Activiteiten	Vorbereiden onderzoek	Uitvoeren 0-meting	Uitvoeren 0-meting Uitvoeren effectmeting	Uitvoeren effectmeting
Resultaat	Quick scan bestaand aanbod LLB	Quick scan relevante literatuur	Rapportage 0-meting	Eindrapportage pilot MBc

Om de verschillende fasen van de pilot in goede banen te leiden heeft MAD impact voortdurend meegekeken, gemeten, vastgelegd, bevraagd, afgestemd en teruggekoppeld. Hiervoor is gedurende de gehele looptijd van de pilot onderzoek uitgevoerd. In deze rapportage van dit impactonderzoek naar levensloopbegeleiding wordt de volgende onderzoeksvraag beantwoord:

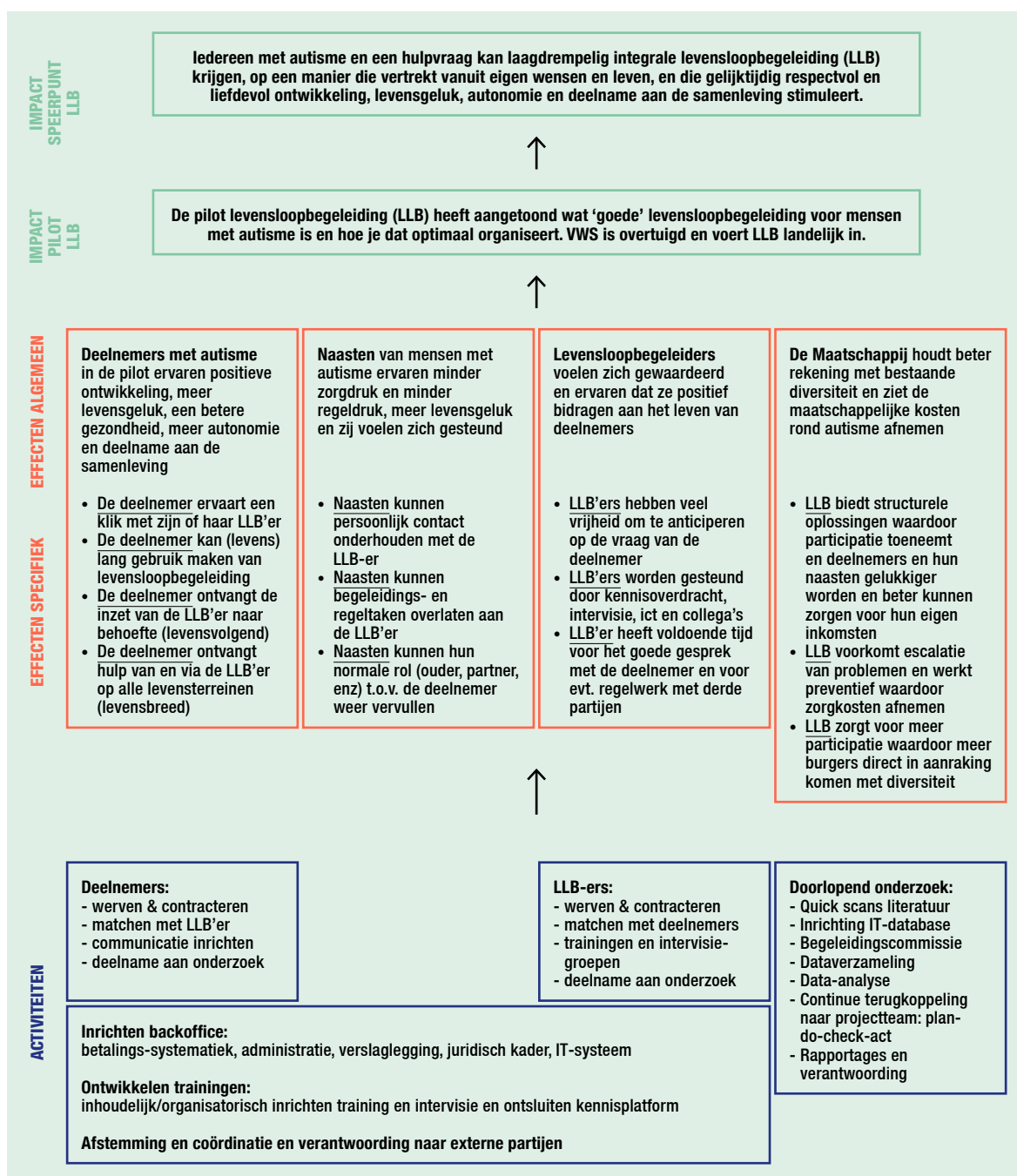
*Wat is 'goede' levensloopbegeleiding voor mensen met autisme en hun naasten en hoe zet je de leefwereld van mensen met autisme daarbij centraal?*¹⁰

¹⁰ In Bijlage 3 wordt het onderzoeksonderwerp met deelvragen en indicatoren verder toegelicht.

Simultaan aan dit onderzoek is door *Koerselman Consulting* onderzocht welke financieringsmodellen werken en of de kosten te voorspellen en beheersen zijn. De uitkomsten zijn te lezen in *Evaluatie contractvormen levensloopbegeleiding voor mensen met autisme, Onderzoek pilot 2019-2020*. Verder heeft *MAD impact* in opdracht van VAB in september 2020 ook de publicatie *Maatschappelijke Businesscase Levensloopbegeleiding voor mensen met autisme* uitgebracht.

Bij aanvang van de pilot heeft *MAD impact* samen met VAB een *Theory of Change* opgesteld voor de pilot levensloopbegeleiding. Hierin wordt de relatie tussen de projectactiviteiten en de veronderstelde effecten schematisch in beeld gebracht. Deze *Theory of Change* is de basis van waaruit het impactonderzoek van *MAD impact* is gestart (zie figuur 3).

FIGUUR 3. THEORY OF CHANGE



NINA & LÉONORE

Ruim een jaar na de start van de pilot blijkt dat niet alleen 24-jarige deelnemer Nina, die naast autisme ook selectief mutisme heeft en verstandelijk beperkt is, maar ook haar moeder Sylvia floreert onder de levensloopbegeleiding van Léonore.

Bij aanvang van haar werkzaamheden zag Léonore een zwaar overbelaste moeder die dicht tegen een burn-out aanzat en elk moment kon omvallen. Een eerdere overgang naar begeleid wonen voor Nina was heel slecht verlopen. Nina was na korte tijd getraumatiseerd terug naar het ouderlijk huis gekomen. Moeder twijfelde of ze de intensieve zorg voor haar dochter, die ze sinds de geboorte levert, op deze manier kon volhouden. Het water stond hen beiden aan de lippen.

Léonore besloot stevige begeleiding in te zetten door regelmatig bij het gezin langs te gaan. In eerste instantie ondersteunde Léonore alleen de moeder, zij was ook degene die haar als levensloopbegeleider had uitgekozen, en bood ze slechts indirecte zorg voor Nina. Nina leeft door haar autisme en selectief mutisme in een kleine wereld. Nieuwe personen in haar omgeving zijn niet zomaar vertrouwd. Het was niet direct duidelijk of Nina Léonore zou accepteren als begeleider.

Maar Nina en Léonore hebben in korte tijd een hechte band ontwikkeld. Moeder Sylvia zegt daarover: "Nina moet erg lachen om de hartelijke lach van Léonore. Soms kan Léonore heel direct zijn in vragen stellen. Dan zie je Nina even slikken, maar dan geeft ze antwoord. Met gemak praten is voor Nina heel bijzonder vanwege haar selectief mutisme."

Gezien de leeftijd van Nina en de overbelasting van de moeder is een belangrijk doel van de levensloopbegeleider om voor Nina een geschikte eigen woonomgeving te vinden. Maar op dit moment is deze nog niet in zicht. En bij gebrek aan een geschikte logeeropvang in de buurt is Nina na acht maanden eens per week bij Léonore gaan logeren. Op die manier ervaart Nina dat ze zich goed en veilig kan voelen zonder haar moeder. Hopelijk wordt de overgang naar begeleid wonen voor Nina daardoor binnenkort minder ingrijpend, tegelijkertijd wordt Sylvia ontlast in haar zorg voor Nina. Sylvia en Léonore blijven samen zoeken naar een passende woonplek voor Nina waar ze op lange termijn terecht zou kunnen.

De levensloopbegeleiding voor Nina heeft grote effecten in het leven van Nina en Sylvia. Ze voelen zich beiden meer ontspannen. Sylvia heeft het gevoel er niet meer alleen voor te staan en ze heeft meer tijd voor zichzelf en haar bedrijf. Daarnaast zorgt de werkwijze van Léonore voor een nieuw perspectief, Sylvia zegt: "Levensloopbegeleiding heeft nieuwe ogen op mijn eigen kind gegeven." Sylvia denkt nu meer in mogelijkheden. Ze ziet dat Nina meer zelf kan en weerbaarder is geworden. Sylvia hoopt dat levensloopbegeleiding voor meer mensen beschikbaar komt en dat de begeleiding van Léonore na de pilot kan doorlopen. Haar grootste zorg is dat het stopt.

Wat is levensloopbegeleiding?

De levensloopbegeleider is een preventief werkende, generieke, sociale ondersteuner van mensen met autisme in iedere fase van het leven, zonder de nadelen van hospitalisatie en verlies van eigen regie en verantwoordelijkheid. De levensloopbegeleider begeleidt, ondersteunt en coacht de deelnemer om in beweging te komen. Niet om de complexiteit van de samenleving terug te draaien of op te lossen, maar om de deelnemer als medemens met verlangens en ervaringen te ondersteunen en te faciliteren in het vergroten van diens kwaliteit van leven, empowerment en participatie.

De steun kan van dag tot dag verschillen, is flexibel en context gericht. De levensloopbegeleider brengt kennis en kunde in, die de deelnemer zelf (nog) niet heeft. In verwachtingsvolle acceptatie en onderlinge afstemming tussen begeleider en deelnemer ontstaat de concrete invulling van levensloopbegeleiding. De levensloopbegeleider gaat 'naast' de deelnemer staan en kijkt over diens schouder mee. Zodoende kan de levensloopbegeleider bijtijds problemen signaleren en helpen oplossen en vormt een sociale buffer voor de toegang tot dure, gespecialiseerde hulp. De levensloopbegeleider kan echter alleen een hand reiken, de deelnemer moet zichzelf ter hand nemen. Daarom is nauwkeurige afstemming en aansluiting bij de leefwereld en mogelijkheden van de deelnemer zo belangrijk.

De Levensloopbegeleider richt zich niet alleen op de deelnemer maar ook op diens omgeving. Naast leren wat autisme inhoudt en worden toegerust en ondersteund in hun omgang met de deelnemer. Bij kinderen in de basisschoolleeftijd richt de levensloopbegeleiding zich vaak direct op de ouders. Bij kinderen in de middelbare schoolleeftijd is afstemming met de ouders nog steeds belangrijk maar wordt ondersteuning steeds meer gericht op het kind zelf.

De levensloopbegeleider ondersteunt niet alleen bij het activeren van de deelnemer en diens naasten, zij helpt ook bij het inbedden in de complexe maatschappelijke context. Leraren, sportcoaches en werkgevers kunnen desgewenst hulp krijgen in de omgang met de deelnemer. Door het wegnemen van drempels in omgeving kan de deelnemer vaak een enorme stap voorwaarts maken. Door in gesprek te gaan en voorlichting te geven over autisme en wat de deelnemer nodig heeft, krijgen betrokkenen in de omgeving meer begrip. De omgeving krijgt laagdrempelige mogelijkheden aangereikt om de deelnemer te helpen. Zo organiseert de levensloopbegeleider vaak relatief eenvoudig en kosteloos maatwerkoplossingen. In de pilot merken we dat partijen met begrip voor de deelnemer, bereid en geëquipeerd zijn om mee te denken. Op brede maatschappelijke terreinen van arbeid, scholing, sociale relaties en vrije tijd komt de deelnemer in beweging en beweegt de omgeving met de deelnemer mee.

De rol van levensloopbegeleider lijkt op het eerste gezicht op de rol van de onafhankelijke cliëntondersteuner zoals deze nu bestaat binnen de Wmo. Maar met deze vergelijking wordt de essentie van de levensloopbegeleiding geen recht gedaan. Het zijn onderstaande aspecten die voor de deelnemers het verschil maken en die in samenhang de aanpak Levensloopbegeleiding VAB vormgeven.

Relatie deelnemer–levensloopbegeleider

- Deelnemer kan zelf levensloopbegeleider kiezen, vaak op basis van de 'klik', waardoor eigen regie behouden blijft
- Deelnemer kan in de lead zijn in tijd, plaats en inhoud
- Wederzijds commitment, waardoor de deelnemer bij nood de levensloopbegeleider kan bellen, ook buiten kantooruren
- Gelijkwaardigheid
- Nabijheid

Praktijk van levensloopbegeleiding

- Geen outputverplichting maar flexibel inspringen op vraagstukken zoals deze zich aandienen
- Flexibele inzet levensloopbegeleider in tijd, plaats en inhoud
- Het gericht, respectvol en liefdevol stimuleren van ontwikkeling
- Langdurig, laagdrempelig beschikbare ondersteuning
- Het ondersteunen op verschillende terreinen als onderwijs, werk, sport, sociale relaties, geldzaken etc.
- Het regelen van maatwerkoplossingen indien gewenst
- Preventief werken in het voorkómen van escalatie door de vinger aan de pols te houden
- Beperking van bureaucratische plannenmakerij en verantwoording

Organisatie van levensloopbegeleiding

- Het werken in een lokaal werkcluster met daarbinnen verschillende, aanvullende competenties en invalshoeken
- Het benutten van elkaars kennis, ervaring en netwerk en het onderling ondersteunen van levensloopbegeleiders bij complexe vragen in training en intervisie
- Procesbegeleiding bij training en intervisie zorgt voor een kritische blik op eigen en andermans werk, waarmee kwaliteit en doelmatigheid worden geborgd

ZELF LEVENSLLOOPBEGELEIDER KIEZEN

Binnen de pilot levensloopbegeleiding wordt, in tegenstelling tot reguliere ondersteuning, de deelnemer vanaf het allereerste begin bij het kiezen van zijn levensloopbegeleider serieus genomen. De deelnemer kan iemand uit zijn eigen omgeving benaderen waar hij al een klik mee heeft en die hij vertrouwt. Dit kan een professional zijn, een oud-docent of een familielid. Maar in de pilot hadden drie op de vier deelnemers zelf geen kandidaat beschikbaar. In dat geval kan de deelnemer een keuze maken uit de videopool met korte filmpjes waarin lokale levensloopbegeleiders zich presenteren. Er zijn door VAB vooraf geen specifieke eisen in opleiding of ervaring gesteld aan de aspirant-levensloopbegeleiders, vanuit de wetenschap dat de pilot sowieso voorziet in training en intervisie. Bovendien kunnen deelnemers die opleiding en ervaring belangrijk vinden dit zelf meenemen bij hun keuze. Nadat de deelnemer zijn voorkeur heeft uitgesproken volgt een klikgesprek. Als de klik voor beiden voelbaar is, wordt de begeleiding opgestart en anders wordt verder gezocht naar een betere match.

Van de gemaakte 46 matches uit fase 1 en 2 zijn er na 12 maanden drie deelnemers (een krappe 7%) die niet verder willen met hun levensloopbegeleider. Zij stopten met de pilot of hebben een nieuwe levensloopbegeleider gezocht. Dat betekent dat 93% van de deelnemers het eerste jaar bij hun keuze is gebleven. De regie in de nieuw te ontwikkelen ondersteuningsrelatie ligt bij de deelnemer, waardoor de deelnemer autonomie behoudt en er commitment is om te investeren in de relatie. Deelnemers waarderen het zelf kiezen van hun levensloopbegeleider met een 8,6.

GEEN UITKOMSTVERPLICHTING EN FLEXIBELE INZET

Een ander belangrijk verschil tussen cliëntondersteuning en levensloopbegeleiding is het ontbreken van een gemeentelijke opdracht, een projectmatig doel of een minimale uitkomst. Er wordt gewerkt aan brengen van rust, stabiliseren en laten groeien van vertrouwen, waarna ontwikkeling kan plaatsvinden. De levensloopbegeleider is vrij in haar handelen en kan bieden wat de deelnemer of zijzelf denkt dat nodig is. Hier wordt vraaggericht maatwerk geleverd.

Zowel de levensloopbegeleider als de deelnemer waarderen de flexibele inzet van levensloopbegeleiding. Zoals een deelnemer over zijn levensloopbegeleider zegt: *“Bob is echt een hulplijn die open staat en hij is veel flexibeler dan alle bestaande trajecten. Het is een luisterend oor op het moment dat het nodig is. Bij andere trajecten is het heel formeel, beperkt en in combinatie met langere wachtlijsten.”*

De intensiteit van de geboden levensloopbegeleiding is niet aan een maximaal aantal uren per week gebonden, maar in de praktijk zien we een gemiddelde inzet van 1,6 uur levensloopbegeleiding per week¹¹. De levensloopbegeleider gaat uit van het adagium: minder als het kan (in relatief stabiele situaties) en meer als de deelnemer het nodig heeft (rondom veranderingen). Hier lijkt sprake van de beperkende en louterende werking van overvloed. Juist de zekerheid van ongelimiteerde beschikbaarheid van een vangnet in de vorm van passende ondersteuning door een vertrouwd persoon, biedt de veiligheid om alleen dan hulp in te roepen als het echt nodig is. Het volledig benutten van de staffel, zoals wel bekend in de GGZ, komt in de pilot niet voor.

Daarbinnen neemt de levensloopbegeleider in de eerste periode van kennismaking de ruimte om behoedzaam, op natuurlijke wijze op te treden en mee te bewegen met de deelnemer en diens omgeving. Een vanzelfsprekend proces dat uit de reguliere zorg lijkt te zijn verdwenen. In eerste instantie zien we de levensloopbegeleider en deelnemer 'leuke dingen' met elkaar ondernemen om elkaar te leren kennen in een ontspannen setting, zoals samen wandelen of tekenen. Deelnemers luchten hun hart, voelen zich serieus genomen.

In deze periode pakt de levensloopbegeleider actuele issues op. De focus ligt op ontwikkeling mogelijk maken en vraagverheldering. Waar wil de deelnemer mee aan de slag? Wat zijn de verwachtingen van de deelnemer? Daarnaast zijn er praktische zaken, zoals meegaan naar een arts, tandarts of uitkeringsinstantie, en achterstallige projecten in en om het huis die de leefbaarheid bedreigen of beperken. Er vindt coaching plaats, bijvoorbeeld op het vlak van planning en het aanbrengen van structuur, met het oog op het in beweging brengen en houden van de deelnemer. Daarnaast zien we dat levensloopbegeleiders de coördinatie van verschillende betrokken zorgverleners oppakken en informatie en advies geven bij het vinden van gespecialiseerde vormen van hulp, zorg of ondersteuning, als dat nodig blijkt. Ook wordt hierbij gezocht naar maatwerk voor de deelnemer.

Problemen hoeven niet te verdwijnen en de deelnemer hoeft geen modelburger te worden. De ontwikkelgerichte aanpak van de levensloopbegeleider gaat er vanuit dat ontwikkeling mogelijk is zonder de richting, het tempo of het eindpunt vooraf te definiëren. Sociale kwetsbaarheid wordt geaccepteerd en mag blijven bestaan. Het voorkomen van escalatie of het realiseren van stabilisatie is ook winst. Uiteindelijk gaat levensloopbegeleiding om het streven naar een waardig bestaan¹². Het is juist het ontbreken van de gebruikelijke verplichting tot resultaat die ontspanning brengt en grote resultaten mogelijk maakt.

Een laatste groot verschil tussen levensloopbegeleiding en reguliere cliëntondersteuning is de continuïteit van het contact, ook als 'het goed gaat'. Levensloopbegeleiding hoeft niet periodiek opnieuw te worden aangevraagd.

AANSLUITEN BIJ DEELNEMER

De zekerheid van een blijvende ondersteuningsrelatie en het ontbreken van uitkomstverplichting biedt de deelnemer en de levensloopbegeleider rust om te vertragen, om te onthaasten. De deelnemer bepaalt het tempo. Het kost tijd om elkaar écht te leren kennen en van daaruit te groeien in samenwerking.

Tijd is noodzakelijk voor de verdieping van de verstandhouding, het creëren van openheid, de opbouw van een vertrouwensrelatie. Wat is hier nodig? Waar liggen mogelijkheden en kwaliteiten? Waar liggen uitdagingen en kwetsbaarheden? Welke aanpak is passend? Wat zorgt voor stress? Wat zijn onderliggende dromen? Zonder aansluiting wordt de kans op forceren van verandering vergroot. En met een geforceerde verandering heeft er geen persoonlijke ontwikkeling plaatsgevonden. Niet zo gek dat nabijheid in de ogen van veel levensloopbegeleiders de kern van hun werk is.

Vanuit vertrouwen durft de deelnemer stappen te zetten en ontstaat bij de levensloopbegeleider kennis en inzicht die nodig zijn om preventief, proactief en ontwikkelingsgericht

te kunnen begeleiden. Zo is het mogelijk om stressvolle situaties die te voorzien zijn, zoals schoolwisseling of verhuizing, samen goed voor te bereiden en te begeleiden. Aan onvoorziene situaties, zoals een kapotte auto, ontslag of overlijden van een dierbare, kan direct aandacht worden besteed.

Gaandeweg komen grotere vraagstukken aan bod die betrekking hebben op zaken als huisvesting, werk, school, sociale contacten, relaties, financiën, de opvoeding van de kinderen van de deelnemer, de opvoeding van de deelnemer zelf, verslaving en algehele gezondheid van de deelnemer. Enkele levensloopbegeleiders regelden bijvoorbeeld maatwerkvoorzieningen op school of werk, waardoor uitval is voorkomen of (terug) instroom mogelijk werd.

Grotere vraagstukken hebben vaak betrekking op verschillende levensdomeinen. Het is voor de levensloopbegeleider mogelijk deze in samenhang op te pakken. Hierbij is de levensloopbegeleider de *linking pin* naar andere betrokken hulpverleners. Overlappende en tegenstrijdige interventies worden voorkomen.

En steeds begint en eindigt de levensloopbegeleider bij het perspectief van de deelnemer, zoekt ze aansluiting bij diens leven, kwaliteiten, kwetsbaarheden, wensen en noden, vanuit wederkerigheid, gelijkwaardigheid en respect. Doordat plannenmakerij en bureaucratische verantwoording worden beperkt, wordt in de pilot relatief veel tijd besteed aan de daadwerkelijke ondersteuning van de deelnemer.

De levensloopbegeleider werkt over het algemeen niet met vaste methoden of protocollen, omdat in de praktijk blijkt dat passende hulp lastig vooraf te bepalen is. Ze tracht de deelnemer te benaderen met een open houding waarbij steeds wordt aangesloten bij de actualiteit. Welke mogelijkheden doen zich voor om de deelnemer in beweging te krijgen? Welke stappen in het ene levensgebied maken vooruitgang in andere levensgebieden mogelijk? Want juist in de gedeelde, open zoektocht naar passende oplossingen komen bij de levensloopbegeleider en de deelnemer nieuwsgierigheid en creativiteit naar boven waardoor transformatie en ontwikkeling aan beide kanten mogelijk blijkt.

Aansluiten bij de deelnemer betekent niet de makkelijke weg kiezen. Juist door te luisteren en te begrijpen wat er nodig is kunnen grote vraagstukken die soms al jaren het leven van de deelnemer belemmeren op de agenda komen en beetje bij beetje worden ontward en opgelost.

COMPETENTIES LEVENSLLOOPBEGELEIDER

Hoewel VAB voor toegang tot de pilot geen eisen heeft gesteld aan levensloopbegeleiders zijn er wel een aantal competenties te benoemen die de effectiviteit van levensloopbegeleiders versterken. Gelukkig hoeven levensloopbegeleiders niet zelf over alle onderstaande competenties te beschikken. Door het samenwerken in lokale clusters kunnen kennis en vaardigheden van anderen worden benut en eigen kennis en vaardigheden worden ontwikkeld. Hieronder een (onvolledige) opsomming:

- In nabijheid luisteren vanuit een basishouding van aandacht, respect, interesse, nieuwsgierigheid en gelijkwaardigheid
- Het kennen, herkennen en erkennen van actuele mogelijkheden, kwaliteiten, uitdagingen en kwetsbaarheden die iemand met autisme in het dagelijks leven tegen kan komen
- Kennis hebben van de sociale kaart
- De weg weten in wet- en regelgeving binnen onder andere zorg, ondersteuning, onderwijs, arbeidsvoorziening, sociale zekerheid, wonen en vervoer
- Opleidingsniveau en levenservaring die aansluiten bij dat van de persoon met autisme
- Coachingsvaardigheden
- Een vasthoudend en doortastend karakter
- De nodige kennis en kunde om de zelfredzaamheid, zelfreflectie en het zelfinzicht van de persoon met autisme te versterken

- De nodige kennis en kunde om de eigen regie van de persoon met autisme en zijn of haar naasten te versterken
- De nodige kennis en kunde om het sociale netwerk te betrekken en te versterken
- Flexibiliteit
- De eigen grenzen goed kunnen bewaken
- Overzicht over brede context rond deelnemer
- Kunnen samenwerken met ander zorg-, hulp- en dienstverleners
- Een groot reflexief vermogen, veel zelfinzicht en de eigen situatie kunnen overstijgen

De levensloopbegeleider gaat aan de slag om binnen het vaak complexe leven van de deelnemer in nauwe afstemming prioriteiten te stellen en de volgende stappen te bepalen. Niet te hoge verwachtingen wekken of te hoge eisen stellen maar, anticiperen op nieuwe vragen en verrassingen.

WAT IS LEVENSLLOOPBEGELEIDING NIET?

Alles wat voor het eerst wordt geprobeerd en wat beweging brengt in het leven van de deelnemer valt onder levensloopbegeleiding. Of dat nu het doen van boodschappen is, samen naar de bioscoop gaan of gesprekken voeren op school of werk. Maar wanneer de initiële opstartfase achter de rug is, de deelnemer of diens naasten niet in staat blijken deze taken zelfstandig uit te voeren en specifieke ondersteuning een terugkerend patroon krijgt, zoals huiswerkbegeleiding, administratieve ondersteuning en dagbesteding, dan behoren deze niet tot het takenpakket van de levensloopbegeleider. Dat wil overigens niet zeggen dat dezelfde persoon die levensloopbegeleiding biedt deze taken in theorie niet zou kunnen uitvoeren, maar dat hiervoor andere financieringsbronnen moeten worden gevonden, zoals Wmo, Jeugdzorg of Zvw. Maar in de meeste gevallen zal de levensloopbegeleider op zoek gaan naar een andere hulpverlener om de terugkerende taken op zich nemen.

KWALITEIT LEVENSLLOOPBEGELEIDING

Bij aanvang van de pilot is VAB ervan uitgegaan dat de uitvoeringskwaliteit van de geleverde levensloopbegeleiding zou worden bewaakt door de deelnemer zelf en via training en intervisie van de levensloopbegeleiders.

Vanuit het adagium dat de deelnemer regie voert, is verantwoordelijkheid voor kwaliteit van ondersteuning in eerste instantie bij de deelnemer en diens naasten gelegd. Zij zouden aan de bel trekken als er onvrede is over de begeleiding.

Uit het onderzoek komt echter naar voren dat dit voor sommige deelnemers en naasten lastig is. Vrij snel na aanvang van de levensloopbegeleiding ontstaat er een hechte relatie tussen deelnemer en levensloopbegeleider, waarin afhankelijkheid een rol speelt. Deelnemers vinden het moeilijk om aan te geven wat ze minder fijn vinden en weten niet precies hoe ze knelpunten bespreekbaar moeten maken. Hierdoor komt het voor dat levensloopbegeleiding soms minder effectief is en dat een goed werkende relatie vastloopt.

Het tweede kwaliteitsmechanisme wordt daardoor belangrijker: lokale samenwerkingsclusters met training en intervisie. Doordat de levensloopbegeleider deel uitmaakt van een lokaal samenwerkingscluster zijn er mogelijkheden voor bijsturen op basis van nieuwe inzichten. Gedegen begeleiding van lokale clusters door procesbegeleiders is in de pilot heel belangrijk gebleken om de balans in de groep te bewaken en iedereen tot zijn recht te laten komen. Bij aanvang zijn zaken als veiligheid en een open leerklimaat niet automatisch aanwezig. Daarom heeft de projectorganisatie van VAB een netwerk opgezet voor borging en praktische ondersteuning van de procesbegeleiders.

In de training doen alle levensloopbegeleiders mee, ongeacht kennis en ervaring. De training kent drie doelen:

1. Het bevorderen van een brede, diverse en ontwikkelingsgerichte kijk op autisme

2. Het stimuleren van persoonlijke en professionele ontwikkeling van de levensloopbegeleider
3. Het stimuleren van de inhoudelijke dialoog over de werkzaamheden van een levensloopbegeleider

In de trainingen komen steeds andere aspecten van het werk van de levensloopbegeleider aan de orde. Hiermee wordt een referentiekader geboden om de eigen werkzaamheden te verdiepen en tegen af te zetten.

Intervisie biedt levensloopbegeleiders in kleine groepen (maximaal 7) onder supervisie van een procesbegeleider de mogelijkheid om direct in te gaan op casuïstiek. Hierbij staat het eigen functioneren centraal. Elkaar kritisch bevragen, aanspreken en feedback geven vraagt om goede procesbegeleiding. Hiermee is ervaring opgedaan in de pilot. De procesbegeleiders kunnen binnen de VAB-organisatie met elkaar sparren. Intervisie komt steeds beter uit de verf en kritische vragen worden niet geschuwd: Is deze samenwerkingsrelatie passend? Kan jij als levensloopbegeleider bieden wat hier nodig is? Waar schuurt het in de relatie? Wat zijn naar jouw idee knelpunten? En met het kijken naar soms pijnlijke knelpunten krijgt ook de onderlinge samenwerking vorm binnen het werkcluster.

Levensloopbegeleiders beschikken nog niet allemaal over het vermogen tot zelfreflectie, het kritisch kijken naar eigen functioneren. Als een levensloopbegeleider haar poot stijf houdt, kan intervisie hier weinig aan doen. Een levensloopbegeleider zegt daarover: *“Sommige levensloopbegeleiders blijven toch vooral steken op het voor hen bekende stukje en dat is niet altijd genoeg. Dan zijn ze eigenlijk te star. Dan heb je dus iets te doen aan je eigen openheid, je vermogen om dingen anders te gaan zien.”* Kan de levensloopbegeleider haar denkkaders erkennen en loslaten om echt te horen wat er nodig is? Een goede verbinding met de deelnemer staat of valt immers bij een goede verbinding met jezelf, met ‘echt’ aanwezig zijn.

VRAAGSTUKKEN VOOR NADER ONDERZOEK

Tot nu toe zijn de lokale clusters veerkrachtig gebleken en zijn de meeste knelpunten binnen de netwerken opgevangen. Maar omdat het mechanisme dat de deelnemer aan de bel trekt bij onvrede in de praktijk niet altijd werkt, wordt kwaliteitsborging via de levensloopbegeleiding belangrijker. Verfijning van kwaliteitsborging blijft daarom een aandachtspunt in het vervolgonderzoek van MAD impact.

Levensloopbegeleiding is erop gericht de deelnemer zoveel mogelijk op eigen benen te laten staan. Dit gaat met vallen en opstaan. Bijvoorbeeld wanneer blijkt dat de aanvankelijke match tussen levensloopbegeleider en deelnemer na verloop van tijd niet meer passend is. Soms is de levensloopbegeleider onvoldoende toegerust voor de begeleiding. En soms verandert de behoefte van de deelnemer en kan een ander opnieuw beweging brengen waar stagnatie is ontstaan. Naar de achtergronden en overwegingen bij de wisselingen van levensloopbegeleider zal nader onderzoek worden gedaan.

Tot dusver zijn er negen deelnemers die een naaste (6 ouders, 2 zus en 1 partner) als levensloopbegeleider hebben uitgekozen. Ook deze groep zal in het vervolgonderzoek met het oog op kwaliteitsborging nader worden bekeken.

In het vervolgonderzoek hopen we ook meer differentiatie te kunnen aanbrengen in de kenmerken van levensloopbegeleiding die succes bevorderen of remmen. Bij verschijnen van dit rapport was dit lastig doordat de kwantitatieve gegevens nog te beperkt zijn.

RENATE & ADELHEID

Na een jaar hebben Renate en Adelheid een vertrouwensband opgebouwd. Renate weet dat ze van Adelheid op aan kan. Adelheid is bij crisis en ontsporing haar enige houvast. Het vinden van een goede plek voor vervolgbehandeling is de volgende belangrijke stap voor Renate.

Renate is een vrouw van 24 jaar met ouders en een broer met autisme. Ze heeft pas op latere leeftijd een diagnose gekregen. Haar broer met MCDD, een variant van het autisme, waarbij het reguleren van gedachten en emoties anders verloopt, was het kind waar alle aandacht naar uitging. Renate was voor aanvang van de pilot al enkele malen opgenomen in de GGZ-crisisopvang. Ze woont tijdelijk in bij haar vriend Pieter, een man van 54. Ze hebben een liefdevolle maar turbulente relatie. Renate vertoont seksueel en fysiek grensoverschrijdend gedrag.

Renate start de pilot met Anne als haar levensloopbegeleider. Anne woont om de hoek en is de vrouw van een vriend van Pieter. De klik tussen hen is goed. Anne neemt Renate mee naar buiten. Ze proberen samen meer structuur te brengen in Renate's leven. Anne helpt Renate onder andere om haar medicatietrouw te verbeteren, een uitkering aan te vragen en op zoek te gaan naar een eigen woning.

Pieter heeft samenwonen met Renate onderschat. De zorg en aandacht die Renate nodig heeft, zeker als ze dreigt in wanen weg te zakken, groeit hem boven het hoofd. Anne investeert haar hele ziel en zaligheid in haar werk als levensloopbegeleider maar merkt dat ze niet goed haar eigen grenzen kan bewaken, zeker als Renate psychotische wanen heeft. Anne besluit na zes maanden dat de verantwoordelijkheid voor Renate haar te veel is en draagt de zorg voor haar over aan haar collega Adelheid.

Adelheid is twee weken aangetreden als nieuwe levensloopbegeleider wanneer Pieter tien dagen zonder Renate naar Brazilië vertrekt. Dan gaat het heel erg mis. Renate kan niet voor zichzelf zorgen en raakt, na ruzie met de zoon van Pieter, helemaal de weg kwijt. In een vlaag van verstandverbijstering vermoordt ze de kat van Pieter en pleegt een ernstig geweldsdelict tegen een basisschoolkind. Adelheid heeft in deze periode regelmatig maar inhoudelijk grillig WhatsApp contact met Renate. Renate wordt door de politie opgepakt en opgesloten in een penitentiaire inrichting.

In de gevangenis gaat het direct een stuk beter met Renate. Hoe meer structuur en duidelijkheid hoe beter Renate zich voelt. Adelheid initieert contacten tussen onder andere de politie, de penitentiaire inrichting, de GGZ-verpleegkundige, Pieter en de ouders van Renate. In de gevangenis komt Adelheid regelmatig langs. Renate verbreekt haar relatie met Pieter. De rechtbank besluit, mede na inbreng van Adelheid, dat Renate bij ontslag uit de gevangenis in een gesloten setting moet worden behandeld. Op dit moment is ze opgenomen in een kliniek voor intensieve behandeling (KIB).

Wat zijn de effecten van levensloopbegeleiding?

DEELNEMERS

Veel deelnemers zitten bij aanvang van de pilot in een kwetsbare positie, ze dreigen bijvoorbeeld uit te vallen op school of staan op het punt van scheiding. Een groot deel van hen (88%) ontving eerder ondersteuning vanuit Wmo of Jeugdzorg. Deze ondersteuning was gericht op het oplossen van concrete afgebakende zorgvragen, waarna de hulpverlening uit beeld verdween tot een nieuwe hulpvraag ontstond. De bureaucratische rompslomp liep navenant op.

Uit beschrijvingen van deelnemers blijkt dat er geen samenhangende aanpak van domein overstijgende vragen werd geboden, met als gevolg een lappendeken aan goedwillende hulpverleners die de deelnemers niet of maar half verstonden en begrepen. Voor de deelnemers met autisme, die integrale problemen ondervinden op het vlak van de sociale communicatie en interactie, bleek de eerder geboden hulp vaak inadequaat.

Niet zelden bleef passende ondersteuning uit, zonk de moed de deelnemer in de schoenen, trok hij zich terug en kwamen gevoelens op van eenzaamheid, minderwaardigheid en wanhoop over de eigen plaats in de samenleving. Zo vertelt een deelnemer over zijn ervaring met de eerdere begeleiding voor hem en zijn gezin: *“Bij de reguliere zorg word je bij de vraag naar een woongroep voor je zoon wel geholpen, maar dan alleen voor wonen. En dan niet voor onderwijs, dat is een ander loket. Die vragen speelden allemaal in ons gezin. En daar liepen we tegenaan: tegen de hokjesgeest.”* In veel gevallen escaleren problemen, is er persoonlijk leed en uitval bij deelnemers en naasten en lopen maatschappelijke kosten op.

Alle deelnemers aan de pilot geven aan baat te hebben bij levensloopbegeleiding. Op het vlak van *kwaliteit van leven* ervaren deelnemers meer richting in hun leven, kunnen ze beter omgaan met hun kwetsbaarheden, ervaren ze meer structuur en is het gemiddelde cijfer wat deelnemers hun leven geven in de eerste negen maanden van de pilot al gestegen van een 5,7 naar een 6,2 (een toename van bijna 10%) (zie tabel 1)¹³. Vergroting van *empowerment* ervaren deelnemers door een grotere eigenwaarde, ze voelen zich autonomer en ze kunnen beter zelf problemen oplossen. Op het vlak van *participatie* leveren deelnemers een grotere bijdrage aan de maatschappij, worden ze beter begrepen en geaccepteerd door hun omgeving en begrijpen ze op hun beurt de omgeving beter.

De mogelijkheid om een intensieve, langdurige, vertrouwde en gelijkwaardige werkrelatie op te bouwen voor ondersteuning op een veelheid aan gebieden, biedt houvast. Deelnemers ontlenen veel steun aan de gedachte dat zij snel aanspraak kunnen maken op ondersteuning door een vertrouwd persoon.

De deelnemers zien hun levensloopbegeleider als iemand waar ze te allen tijde op terug kunnen vallen. De beschikbaarheid van een levensloopbegeleider op afroep wordt door veel deelnemers als een verademing ervaren en met een 8,1 beoordeeld (schaal van 0-10). De pilot heeft geen vooraf vastgestelde protocollen of regels afgekondigd als het gaat over het contact tussen deelnemer en levensloopbegeleider. De deelnemer en levensloopbegeleider zijn vrij om in onderling overleg tot afspraken te komen. Die zijn in de praktijk dus ook heel verschillend. Maar in goede afstemming van wensen en noden, blijkt de uitkomst voor alle betrokkenen goed werkbaar.

De deelnemers waarderen hun relatie met de levensloopbegeleider met gemiddeld een 8,5, dat is twee volle punten hoger dan de beoordeling van eerder verkregen zorg. Ze geven ook aan zich heel erg op hun gemak te voelen bij de levensloopbegeleider (score 8,5)

¹³ In deze tabel zijn alleen de significant veranderingen opgenomen. Niet significantie veranderingen zijn wel terug te vinden in grijs in de tabel in Bijlage 2.

en de levensloopbegeleider te kunnen vertrouwen (score 8,8). Op de vraag aan de deelnemers of ze zich door hun levensloopbegeleider gezien en gehoord voelen scoren ze gemiddeld een 8,6. Dat zijn allemaal uitzonderlijk hoge waarden. Slechts één keer geeft een deelnemer zijn levensloopbegeleider op één van deze vragen een cijfer onder een 5 (neutraal).

TABEL 1. VERANDERING IN GEMIDDELDE SCORE DEELNEMERS (N=42) VOOR EN NA NEGEN MAANDEN LEVENSLLOOPBEGELEIDING

	NULMETING	EFFECTMETING	P (KANS DAT VERSCHIL TOEVAL IS)	TOENAME VERSCHIL IN %
VOLLEDIG ONEENS (0) - VOLLEDIG EENS (10)				
Ik heb een doel in mijn leven	5,9	6,5	0,03	10%
Ik ben zelfredzaam	5,3	6,1	0,00	15%
Ik kan omgaan met mijn kwetsbaarheden	4,8	5,5	0,01	15%
Ik heb structuur in mijn leven	5,4	6,6	0,00	22%
Ik kan mijn eigen problemen oplossen	4,9	5,3	0,05	8%
Ik lever een bijdrage aan de maatschappij	4,4	5,0	0,04	14%
NOOIT (0) - ALTIJD (10)				
Ik ben tevreden met mezelf	5,3	6,0	0,03	13%
Mijn naaste omgeving accepteert mij zoals ik ben	6,6	7,4	0,02	12%
Ik heb moeite met het begrijpen van andere mensen in sociaal contact	6,5	5,8	0,02	-11%
Ik voel me begrepen door mijn naasten	6,0	6,6	0,05	10%
CIJFER (0-10)				
Welk cijfer zou je je leven geven op dit moment?	5,7	6,2	0,02	9%

Het moge duidelijk zijn dat deelnemers een sterke klik met hun levensloopbegeleider ervaren en veel vertrouwen hebben in de relatie. Een deelnemer, die gedwongen opgenomen is in een psychiatrische inrichting, zegt over haar levensloopbegeleider: *“Ze hoort bij mij, niet bij het systeem. Ze hoort bij mijn vriend en bij mijn familie.”*

Het feit dat het mogelijk is om in moeilijke periodes proactief de ondersteuning op te schalen geeft deelnemers een veilig gevoel. Het tijdig weer afschalen draagt bij aan de eigen regie van de deelnemer en diens ervaring van zelfstandigheid. Want op onnodige zorg zitten de deelnemers niet te wachten. Dat blijkt uit hun antwoorden op de vraag: *“Ik leid mijn leven het liefst met minimale zorg (0) / maximale zorg (10)”*, met een gemiddelde score van 3,7. In waakvlam-contact blijft de vertrouwde relatie in stand en is er een vinger aan de pols om problemen op te merken en escalatie te voorkomen.

We hebben de deelnemers gevraagd een ordening aan te brengen in een aantal uitgangspunten van levensloopbegeleiding. Hieronder staan de uitgangspunten van meest belangrijk naar minst belangrijk weergegeven.

1. Goede klik tussen deelnemer en levensloopbegeleider
2. Levensbrede aandacht (begeleiding in verschillende leefdomeinen zoals werk, school, sociale leven en zorg)
3. Levenslange aandacht (langdurige begeleiding)
4. Levensvolgende aandacht (intensiviteit van begeleiding naar behoefte op- en afschalen)
5. Aansluiten bij de leefwereld van mensen met autisme

Met stip op 1 staat het ervaren van een goede ‘klik’ met de levensloopbegeleider. De andere uitgangspunten liggen daar wat verder vanaf maar dicht bij elkaar. Het aansluiten bij de leefwereld van de deelnemer is voor de deelnemers zelf het minst belangrijk. Dit in tegenstelling tot de levensloopbegeleiders die dit uitgangspunt op plaats twee van de ranglijst plaatsen. Dit verschil komt wellicht doordat deelnemers niet altijd beseffen hoe bijzonder het is dat de levensloopbegeleiders ‘als vanzelf’ aansluiten bij hun leefwereld.

Wanneer wordt aangesloten bij hun ontwikkelingsbehoefte, kunnen mensen met autisme groei doormaken en grote stappen zetten. Omgekeerd is het voor hen vaak lastig om zich te voegen in een wereld die is ingericht op mensen met een doorsnee ontwikkeling. Dit kost hen veel energie, veroorzaakt stress en in sommige gevallen leidt (over)aanpassing tot uitval uit onderwijs of werk.

NAASTEN

In de beschrijvingen van naasten komt een onderscheid naar voren tussen ouders en partners die samenwonen met de deelnemer (85%) en naasten die niet samenwonen met de deelnemer (15%)¹⁴. Bij de eerste groep biedt levensloopbegeleiding welkomte steun in de zorg voor de deelnemer. Bij de tweede groep van naasten die letterlijk iets meer op afstand staan heeft de levensloopbegeleiding minder impact op het eigen leven. En toch zijn ook deze naasten verheugd en dankbaar over de ontwikkelingen die bij hun kind of vriend zichtbaar zijn.

Bij aanvang van de pilot voelden veel samenwonende naasten zich oververmoeid en stonden ze vaak alleen in de zorg voor de deelnemer. Het zijn vaak niet de deelnemers zelf maar de naasten die al jaren ‘alarm’ slaan en vol onmacht en ongeloof moeten vaststellen dat adequate ondersteuning voor het kind of de partner onvindbaar is. Deze ‘verantwoordelijkheid’ legt grote druk op naasten.

Uit de kwalitatieve interviews komt vaak naar voren dat naasten na inzet van de levensloopbegeleiding weer lucht ervaren. Ze melden in verschillende interviews een afname van zorg- en regeldruk. Er wordt veel dankbaarheid uitgesproken over de ondersteuning door de levensloopbegeleider. Daarnaast is er sprake van psychische ontlasting. In de vergelijking van de resultaten van de nulmeting en effectmeting in tabel 2 zien we bij naasten een significant beter gemiddeld fysiek en psychisch welbevinden¹⁵.

Doordat de levensloopbegeleider de tijd neemt om naasten te leren kennen en zich in te voegen in het bestaande manier van zorg en ondersteuning, zie je dat de ondersteuning van de deelnemer een gedeelde verantwoordelijkheid wordt en samenwerking een logisch gevolg is. Een naaste zegt hierover: *“Gehoord worden als partner van een autist, mee mogen praten, een stem hebben en meer begrip krijgen voor mijn man en hij voor mij. Veel meer weer samen zijn als echtpaar. En bovenal een heel lief mens in ons leven erbij.”* Een alleenstaande moeder zegt: *“Het heeft voor Nina en mij heel erg uitgemaakt dat ze in de veeleisende tijd deze winter regelmatig met de levensloopbegeleider contact kon hebben. Vooral op de zeer stressvolle momenten gaf dit het gevoel dat we er niet alleen voor stonden. Het gaf veel steun dat Léonore beschikbaar was.”*

¹⁵ In deze tabel zijn alleen de significant veranderingen opgenomen. Niet significant veranderingen zijn wel terug te vinden in grijs in de tabel in Bijlage 2.

¹⁴ Het is hierbij goed om in het achterhoofd te houden dat er 11 deelnemers zonder naaste zijn en 18 deelnemers waarbij de naaste niet wil of kan meedoen (zie volgende hoofdstuk).

Levensloopbegeleiders krijgen te maken met naasten die al jaren overbelast zijn in hun zorg voor de deelnemer. Voor hen is de komst van een levensloopbegeleider een geschenk, maar ook hier moet vertrouwen worden gewonnen en ook hier vraagt dat tijd. Naasten (vaak ouders) weten feilloos wat er nodig is en niet alle ouders laten de levensloopbegeleider even makkelijk toe in het leven van hun kwetsbare kind. In een enkel geval ontstaat er spanning in de driehoeksrelatie van deelnemer, naaste en levensloopbegeleider. De uitdaging is dan voor alle partijen om ontstane spanning te onderzoeken en weg te nemen, met één gezamenlijk doel voor ogen: positieve beweging voor de deelnemer.

TABEL 2. VERANDERING IN GEMIDDELDE SCORE NAASTEN (N=40) VOOR EN NA NEGEN MAANDEN LEVENSLLOOPBEGELEIDING

	NULMETING	EFFECTMETING	P (KANS DAT VERSCHIL TOEVAL IS)	TOENAME VERSCHIL IN %
SLECHT (0) - GOED (10)				
Hoe voel je je momenteel in lichamelijk opzicht?	5,9	6,7	0,03	14%
Hoe voel je je momenteel in psychisch opzicht?	6,0	6,6	0,04	10%

LEVENSLLOOPBEGELEIDERS

Levensloopbegeleiders geven aan dat ze de ruimte die ze krijgen om zelf invulling te mogen geven aan hun rol van levensloopbegeleider heel erg waarderen. Ze rapporteren stuk voor stuk een hoge werksatisfactie. Hierbij speelt een rol:

- Dat je als levensloopbegeleider mag investeren in de relatie met de deelnemer
- Dat je oplossingsgericht mag werken, ook als dit een ongebruikelijke oplossing is
- Dat je de aandacht mag richten op het proces in plaats van op een vooraf door de omgeving vastgestelde gewenste uitkomst
- Dat je ruimte hebt om naar eigen inzicht te kunnen doen wat nodig is zonder dat er schotten zijn
- Dat je mensgericht en holistisch kan werken
- Dat je echt het verschil kan maken voor de deelnemer

Levensloopbegeleiders geven ook aan dat ze heel tevreden zijn met werken op afroep, zonder vast schema, ook al werken ze door hun flexibele inzet niet iedere week evenveel uren en hebben ze daardoor wellicht een fluctuerend inkomen. De voordelen wegen ruim op tegen de nadelen. Hierbij moet wel worden opgemerkt dat de meeste levensloopbegeleiders in de pilot maar één deelnemer begeleiden.

In de pilot is ervoor gekozen om levensloopbegeleiders samen te brengen in lokale clusters. Dit vanwege efficiëntie met training en intervisie maar ook om tezamen een lokaal netwerk te kunnen vormen. Levensloopbegeleiders benoemen de grote meerwaarde voor hun werk van de samenwerking in lokale teams. Niemand is diplomaat, jurist, autisme-expert, zorgaanbod deskundige, topcoach, opvoedspecialist, onderwijsgoeroe en mediator in één. Via training en intervisie worden ingewikkelde situaties of vraagstukken, waar een levensloopbegeleider mogelijk bagage mist of niet de meest passende persoonskenmerken voor heeft, in nauwe samenwerking in de bredere groep opgepakt. Met andere woorden: onderlinge hulp wordt regelmatig gevraagd en geboden. Wat de één ontbeert heeft de ander in huis en omgekeerd. Levensloopbegeleiders op lokaal niveau zijn 'communities of

practice”¹⁶. Door met ongeveer twaalf levensloopbegeleiders een samenwerkingsverband te vormen en minimaal één keer per maand samen te komen, wordt knowhow gedeeld en ontstaat veel grotere slagkracht, bijvoorbeeld op het vlak van onderhandelingen met instanties, wetgeving, schuldhulpverlening et cetera.

Daarnaast vergroot intervisie het vermogen tot zelfreflectie, het kritisch kijken naar de beste manier om aan te sluiten bij de deelnemer en het borgt efficiëntie en kwaliteit. Levensloopbegeleiders voelen zich door het samenkomen en uitwisselen bekrachtigd in hun werk. Ze worden er betere hulpverleners van. Regelmatig collegiale ruggespraak is voor hen cruciaal om het solistische werk goed uit te voeren.

Levensloopbegeleiders geven zelf aan dat ze gedurende de pilot in hun werk zijn geëvolueerd, op persoonlijk en professioneel vlak zijn gegroeid en nu ergens anders uitkomen met hun deelnemer dan voor de pilot. Ze zijn zelf anders gaan kijken.

INVLOED CORONA OP PILOT

Corona is in veel gevallen een rem geweest op de ontwikkeling van de relatie tussen levensloopbegeleider en deelnemer, zeker als deze nog niet voldoende was opgebouwd voordat de pandemie uitbrak. Zo hebben de vijftig deelnemers die in fase 3 zijn gestart de klikgesprekken met hun potentiële levensloopbegeleiders allemaal online gevoerd. Bij de opstart van hun levensloopbegeleiding in de maanden mei en juni 2020 werden de Corona-maatregelen net iets versoepeld. Een naaste: *“De levensloopbegeleiding heeft zwaar te leiden onder de Corona crisis. Er is nauwelijks nog ruimte om een band op te bouwen. En de deelnemer is niet zo’n prater, dus moet het van fysieke activiteiten komen, die nu al bijna een halfjaar stilliggen.”*

Van de deelnemers was de groep die moeite had met de effecten van de pandemie even groot als de groep die het leven makkelijker vond. Een klein clubje deelnemers was neutraal over de veranderingen. Een deelnemer die de Corona uitbraak lastig vond, zei: *“Ben banger geworden om sommige dingen te doen”*, een ander zei: *“Ik werk 40 uur per week en heb de hele dag vergaderingen via skype. Dit is zeer vermoeiend voor mij, waardoor ik sneller overprikkeld ben.”* Een deelnemer die het thuiszitten als gevolg van de uitbraak als prettig ervoer, zei: *“Meer rust, minder ‘moeten’, meer ontspanning”*, een ander zei: *“Vrede thuis met vrouw en dochter”*.

In de meeste gevallen liep de ondersteuning tijdens de lockdown door, in de buitenlucht, via telefoon of skype of gewoon binnen op 1,5 meter afstand. In enkele gevallen is de levensloopbegeleiding tijdelijk on hold gezet. Maar er zijn ook enkele casussen waar de ondersteuning tijdelijk is geïntensiveerd omdat er sprake was van hevige stresstoename bij de deelnemer. De werkwijze is in alle gevallen in afstemming tussen de deelnemer, diens naaste en de levensloopbegeleider tot stand gekomen.

BERT EN AXEL

Bij aanvang van de pilot Levensloopbegeleiding in mei 2019 is Bert 7 jaar. Hij leeft met zijn zusje Isa, moeder Pia en vader Axel in een nieuwbouwwijk in Noord-Holland. Beide ouders werken fulltime in de ICT. Bij Bert is in 2016 autisme en een taalontwikkelingsstoornis vastgesteld. Daardoor kan hij nog steeds niet goed praten. Zijn twee jaar jongere zus praat al een stuk beter. En Bert heeft andere problemen. Hij draagt bijvoorbeeld nog steeds een luier omdat hij niet op de WC wil poepen. Soms raakt hij overprikkeld door input van buiten. Als het allemaal te veel wordt, gaat hij onder een deken zitten. Hoewel Bert weet dat hij anders is dan andere kinderen lijkt hij daar zelf niet heel erg veel last van te hebben.

Bert houdt heel erg van Lego en ander speelgoed waarmee hij kan bouwen. Hij is vrolijk en blij, maar is zich niet altijd bewust van sociale dynamiek. Soms praat hij bijvoorbeeld te hard. Hij trekt het liefst op met kinderen die hij al kent. Nieuwe kinderen vindt hij lastig. Het is voor zijn ouders niet altijd duidelijk welk gedrag direct met zijn autisme te maken heeft en wat niet. Moeder: 'Hij moet leren dat de wereld niet alleen om hem draait, dat hij zich moet aanpassen.' Axel en Pia zijn naar de buitenwereld heel open over Bert's autisme. Pia: 'Hoe opener je bent, hoe meer bijval en begrip je krijgt'.

Bert ging eerst naar speciaal onderwijs gericht op taal. De school liet begin 2019 weten dat hij daar niet kon blijven omdat hij zich onvoldoende ontwikkelde en ze zijn autisme niet voldoende konden begeleiden. Na een lange zoektocht gaat Bert nu naar een SPO-school op 800 meter van zijn huis. Het gaat goed op deze school met kleine klasjes en een strak regime van vaste regels en plannen. Zijn ouders zien hem steeds socialer worden. Zijn algehele ontwikkeling gaat hard vooruit. Hij begint beter uit zijn woorden te komen, kan voorzichtig lezen en zichzelf aan- en uitkleden.

Axel is Bert's levensloopbegeleider en heeft recentelijk ook de diagnose autisme gekregen. Hij heeft geen ervaring in coaching of ondersteuning en heeft geen relevante kennis over onderwijs of zorg. Communicatie is niet zijn sterke punt. Hij kan zich lastig in anderen verplaatsen. Maar zijn relatie met zijn zoon geeft hij

een 10. Pia vertelt ook dat Axel en Bert elkaar op een intuïtieve manier aanvoelen.

Axel wil levensloopbegeleider van Bert worden om meer over autisme te leren. Daarnaast hoopt hij als levensloopbegeleider een klankbord voor zijn zoon te zijn, hem te adviseren als hij in de knel komt en hem te begeleiden bij de omgang met emoties. Eigenlijk wil Axel een zo goed mogelijke vader zijn. "Is er wel een scheiding tussen levensloopbegeleiding en vaderschap?", vraagt Axel zich af.

In de praktijk is de levensloopbegeleiding van Axel voor Bert gedurende hun deelname aan de pilot niet van de grond gekomen. Axel begrijpt niet wat hij moet doen. Verwachtingen benoemen of systematisch werken aan verandering bij zijn zoon, het lukt hem niet.

Maar Axel zit vanaf het begin van de pilot niet lekker in zijn vel. Dat komt onder andere door het recente overlijden van zijn moeder. Daarnaast heeft hij kortgeleden een auto-ongeluk gehad waaraan hij een whiplash heeft overgehouden. Axel: 'Ik heb er behoorlijke last van. Concentreren is af en toe heel erg moeilijk.' Hij werkt bij de start van de pilot nog voor 70%.

Hij worstelt met zijn eigen autisme en loopt behoorlijk vast. Ruim een halfjaar na aanvang van de pilot zit hij compleet met zichzelf in de knoop, ziet het niet meer zitten en heeft zelfmoordgedachten. Hij laat zich vrijwillig in een psychiatrische instelling opnemen.

Sinds de opname gebruikt hij medicatie maar drinkt daarnaast ook veel. Pia maakt zich daar veel zorgen over. Axel: 'Achteraf hoor je dingen die je gedaan hebt maar die ik zelf me niet herinnerde.' Ondersteuning van zijn zoon is in deze situatie onmogelijk.

Axel besluit te stoppen als levensloopbegeleider wegens persoonlijke omstandigheden en Bert ook als deelnemer uit de pilot terug te trekken. In het leven van zijn zoon is wel het nodige veranderd sinds de pilot van start ging maar niet omdat Axel levensloopbegeleider van Bert was. Axel: 'Ik had als vader precies hetzelfde gedaan.'

Wie zijn de respondenten?

In dit onderzoek staan de deelnemers van de pilot levensloopbegeleiding centraal. Tot de ondervraagden behoren ook hun naasten en de levensloopbegeleiders.

DEELNEMERS

Aan het onderzoek doen 97 deelnemers mee. De groep is divers, in termen van leeftijd, opleidingsniveau en ondersteuningsbehoefte. Met deze diversiteit wordt bewust een breed scala aan mensen met autisme in beeld gebracht.

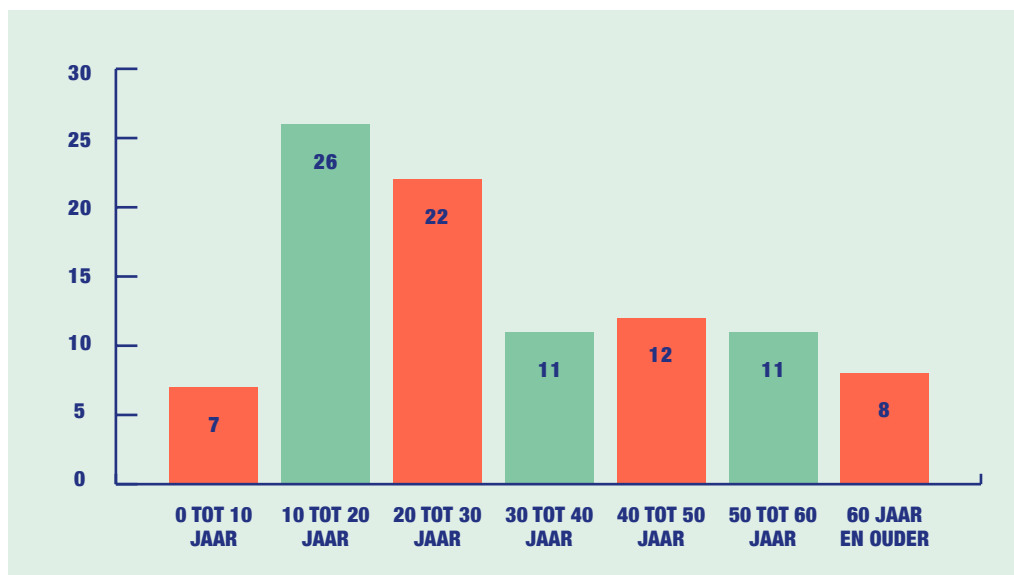
Maar alle deelnemers stuiten in meer of mindere mate op een sociaal uitsluitende maatschappij waarin vaak geen plek is buiten de norm. Ze hebben allemaal last van sociale kwetsbaarheid¹⁷:

1. Moeite om verantwoordelijkheid die van burgers verwacht wordt binnen de Nederlandse samenleving waar te maken
2. Moeite om te gaan met maatschappelijke complexiteit
3. Moeite zich binnen sociale verbanden staande te houden

Voor deelname aan de pilot golden twee toelatingscriteria: De deelnemer heeft een formele diagnose autisme en de deelnemer heeft een concrete ondersteuningsbehoefte. Via een oproep in de lokale autisme netwerken, bij zorgorganisaties en op sociale media is deelnemers gevraagd zich kenbaar te maken. Aan de hand van een steekproefkader (zie bijlage 3) is de deelnemeselectie ter hand genomen door het projectteam. Hieronder worden de deelnemers beschreven in kenmerken zoals deze aan de start van de pilot door hen zijn gerapporteerd.

Van de 97 deelnemers zijn er 39 vrouwen, 57 mannen en 1 man noch vrouw. De deelnemers tussen de 10 en 30 jaar zijn oververtegenwoordigd in de pilot (zie figuur 4). Het projectteam verwachtte dat zich in deze groep transitie momenten voor zouden kunnen doen met betrekking tot persoonlijke ontwikkeling en participatie in de samenleving, zoals de overgang naar zelfstandig wonen, het beginnen van een opleiding, persoonlijke relaties, toegang tot de arbeidsmarkt et cetera. Mensen met autisme van 60 jaar en ouder zijn sterk ondervertegenwoordigd. In deze leeftijdscategorie bleken ze lastig te vinden.

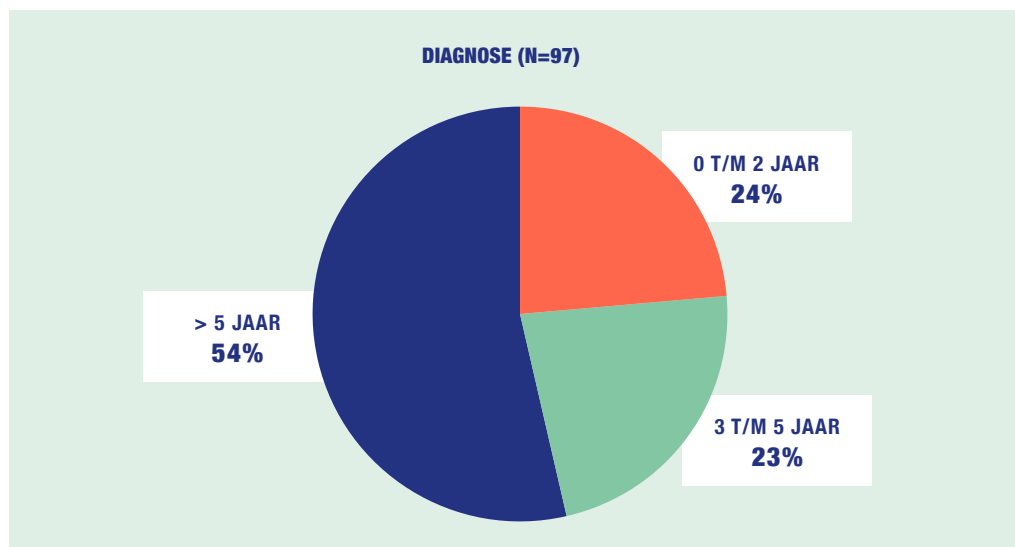
FIGUUR 4. DEELNEMERS NAAR LEEFTIJDSCATEGORIE



DIAGNOSE

Een kwart van de deelnemers aan de pilot heeft minder dan twee jaar de diagnose autisme. Ruim de helft heeft al langer dan vijf jaar de diagnose autisme (zie figuur 5).

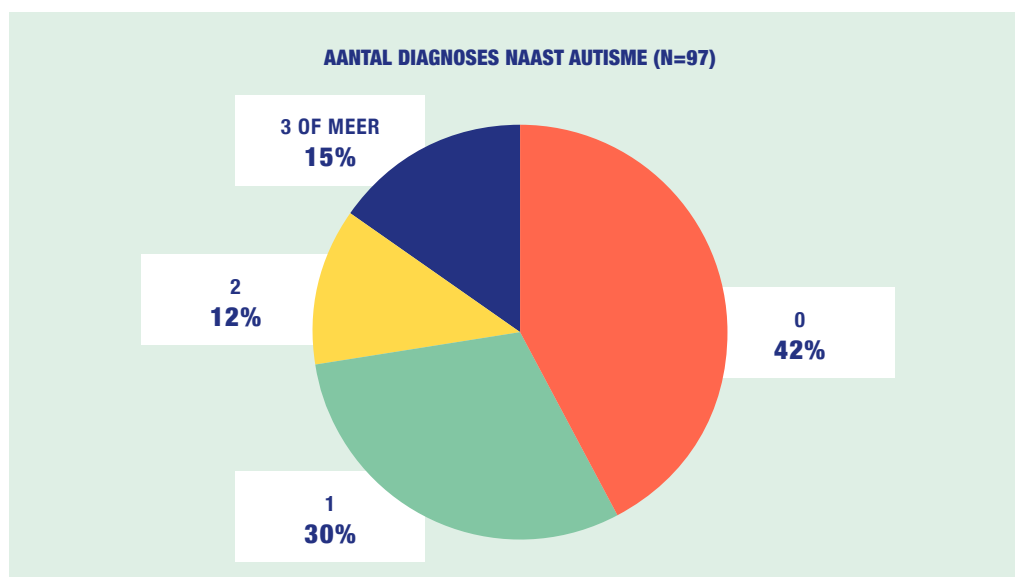
FIGUUR 5. DEELNEMERS (%) NAAR AANTAL JAAR SINDE DE DIAGNOSE AUTISME



We hebben de deelnemers gevraagd of ze de diagnose autisme een plek hebben kunnen geven in hun leven. Van hen zegt 17% nog te worstelen met de diagnose. De helft geeft aan helemaal oké te zijn met de diagnose en de rest zit daar tussenin. Hoe langer mensen de diagnose hebben hoe groter het aandeel van de mensen wordt dat autisme een plek heeft gegeven in hun leven.

Bijna 60% van de deelnemers heeft naast de diagnose autisme nog één of meer andere diagnoses (zie figuur 6). De vijf meest voorkomende diagnoses bij deelnemers in de pilot naast autisme zijn: ADHD, Burn-out/Chronisch vermoeid, Depressie, Angststoornis en PTSS. Voor één derde van de deelnemers geldt dat ze in het verleden één of meer diagnoses hebben gehad die nu niet meer passend zijn.

FIGUUR 6. DEELNEMERS (%) NAAR AANTAL AANVULLENDE DIAGNOSES



OPLEIDING

In tabel 3 zijn opleidingsniveau en leeftijdscategorie tegenover elkaar geplaatst. Met 12 deelnemers van 20 jaar en ouder zonder startkwalificaties (rode cijfers, 19%), wijkt de deelnemersgroep niet wezenlijk af van het landelijke gemiddelde van 21%.

TABEL 3. DEELNEMERS NAAR HOOGST AFGERONDE OPLEIDING EN LEEFTIJD

	LEEFTIJDSCATEGORIE				TOTAAL
	0 TOT 13	13 TOT 20	20 TOT 30	30 JAAR EN OUDER	
GEEN	11	2	1	0	14
BASISONDERWIJS	0	14	2	1	17
PRAKTIJKONDERWIJS, SMO, VMBO	0	5	4	4	13
HAVO/VWO	0	1	5	7	13
MBO	0	0	7	9	16
HBO/WO	0	0	3	21	24
TOTAAL	11	22	22	42	97

Het lijkt erop dat deelnemers aan de pilot met 60% studiesucces een lager gemiddelde scoren dan reguliere studenten met circa 71% studiesucces¹⁸.

Van de deelnemers onder de 20 jaar volgt 82% een opleiding. Dat betekent dat 18% van de jongere deelnemers thuis zit. Deze thuiszittende jongeren hebben nog geen startkwalificatie behaald.

WERK

Bijna 60% van de deelnemers tussen de 20 en 67 jaar heeft bij aanvang van de pilot geen betaald werk (zie tabel 4). Dat is hoog als je bedenkt dat het huidige landelijke werkloosheidspercentage rond de 4% ligt. Van de deelnemers heeft 17% een voltijd baan (> 32 uur per week). Negentien deelnemers van 20 jaar en ouder (met en zonder baan) besteden tijd aan vrijwilligerswerk.

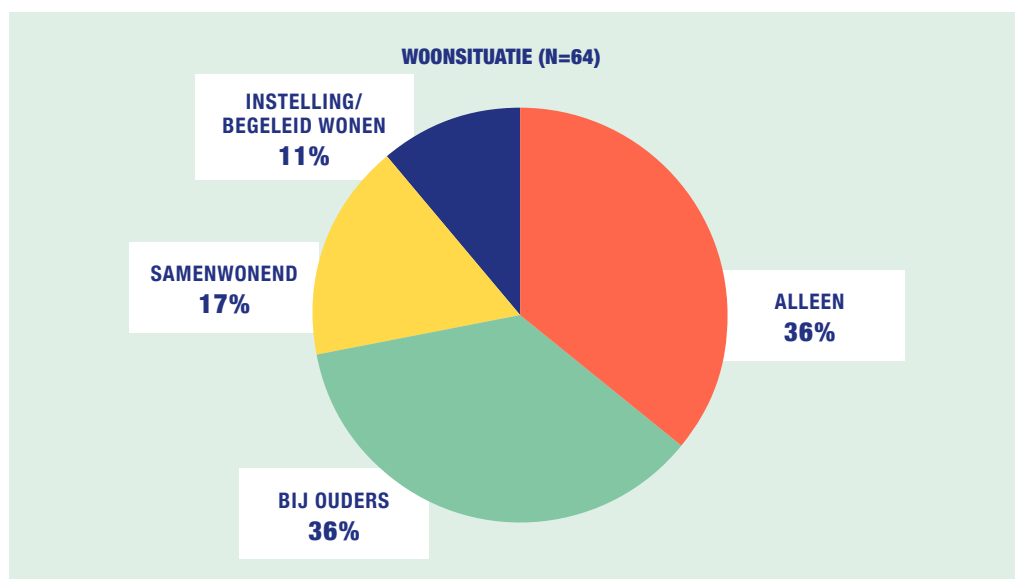
TABEL 4. DEELNEMERS (%) NAAR UREN WERK PER WEEK

TIJDSEBESTEDING BETAALD WERK	0 TOT 20 (N=33)	20 JAAR EN OUDER (N=64)	TOTAAL (N=97)
0 U/W	85%	59%	69%
1-16 U/W	15%	9%	11%
17-32 U/W	0%	14%	9%
> 32 U/W	0%	17%	11%
TOTAAL	100%	100%	100%

WOONSITUATIE

Van de 33 deelnemers onder de 20 jaar wonen er 30 bij hun ouders, twee wonen op kamers en één deelnemer woont in een instelling. Van de 64 deelnemers boven de 20 jaar woont ruim een derde alleen, een derde woont samen met partner, kinderen of andere huisgenoten. Elf deelnemers boven de 20 (maar jonger dan 30 jaar), wonen bij hun ouders. Zeven deelnemers boven de 20 wonen in een instelling of in een begeleid wonen project (zie figuur 7). Van alle deelnemers heeft 65% een huisdier, dat is hoger dan het landelijk gemiddelde van 53%.

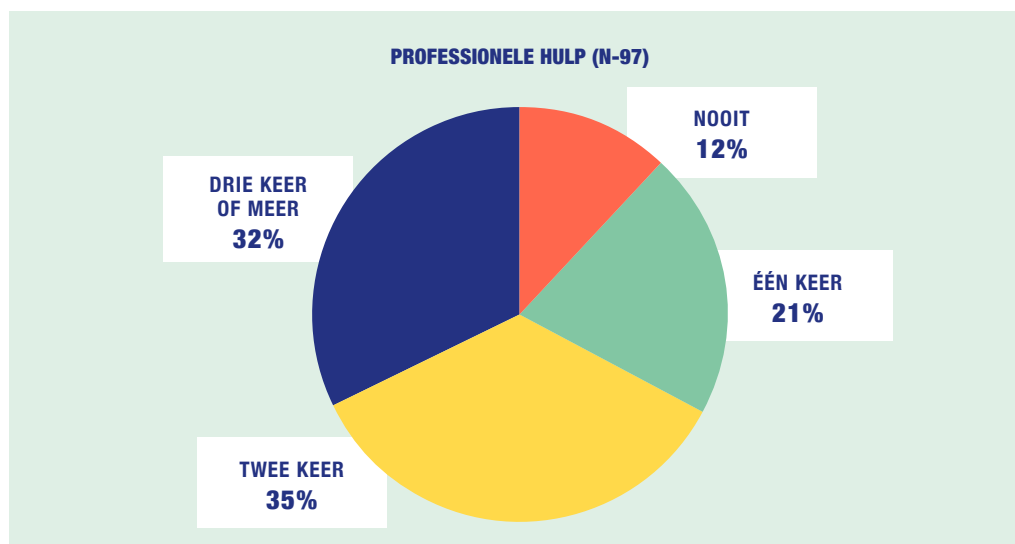
FIGUUR 7. DEELNEMERS (%) VAN 20 JAAR EN OUDER NAAR WOONSITUATIE



HULP

Alle deelnemers - op twee na - ontvangen informele hulp. De intensiteit van de informele ondersteuning verschilt echter behoorlijk per deelnemer. De meeste deelnemers ontvangen informele hulp van hun ouders (67%). Maar ook andere familieleden helpen de deelnemers (53%) zij het minder frequent. En tot slot bieden vrienden hulp aan de deelnemers (41%) maar opnieuw minder frequent dan ouders of familie.

FIGUUR 8. DEELNEMERS NAAR AANTAL INTERVENTIES VAN PROFESSIONELE HULP



Twaalf deelnemers geven aan dat ze, voordat ze aan de pilot begonnen, nog nooit enige vorm van professionele hulp of ondersteuning hadden ontvangen (zie figuur 8). Voor hen die dit wel eerder ontvingen komt het leeuwendeel van deze hulp in de vorm van begeleiding (70%), behandeling (49%), een training of cursus (30%) of verblijf in een instelling (12%).

Het doel van de geboden hulp is divers. Structuur aanbrengen in het eigen leven is voor bijna iedereen die professionele hulp krijgt belangrijk (98%), verbetering situatie en prestatie op school of werk (68%), ontwikkelen van specifieke vaardigheden (67%) en leren over autisme (64%) zijn eveneens veelvoorkomende doelen. De gemiddelde tevredenheid van de deelnemers over de geboden hulp is 6,5 (op een schaal van 0-10).

ZELFSTANDIG

Zoals duidelijk wordt in tabel 5 is bij aanvang van de pilot ongeveer 19% van de deelnemers boven de 20 jaar niet tot matig zelfstandig als het gaat over algemene dagelijkse activiteiten als koken, aankopen doen, schoonmaken, zich verplaatsen buitenshuis en administratie. Logischerwijs ligt dat aandeel bij kinderen onder de 20 jaar met 64% veel hoger.

TABEL 5. DEELNEMERS (%) NAAR MATE VAN ZELFSTANDIGHEID

	0 TOT 20 (N=33)	20 JAAR EN OUDER (N=64)	TOTAAL (N=97)
NIET ZELFSTANDIG	22%	5%	10%
MATIG ZELFSTANDIG	42%	14%	24%
ZELFSTANDIG	36%	81%	66%
TOTAAL	100%	100%	100%

SOCIAAL NETWERK

Gevraagd naar de meest nabije persoon in hun leven wordt door de meeste deelnemers hun moeder genoemd. Hieronder in tabel 6 wordt dit uitgesplitst naar leeftijd jonger dan 20 en 20 jaar en ouder. Ook van de groep deelnemers van 20 jaar en ouder geeft één derde aan de ouders als meest nabij te zien. Van de deelnemers in de oudere groep geeft 17% aan helemaal niemand nabij te weten.

Van alle deelnemers hebben 24 een partner en 31 één of meer kinderen. Van de deelnemers geeft bij aanvang van de pilot 35% aan zich eenzaam te voelen. Ook deelnemers met veel sociale contacten kunnen zich eenzaam voelen.

We hebben de deelnemers gevraagd naar de frequentie van sociaal contact via telefoon, internet of live in de vier weken voorafgaand aan het invullen van de enquête. Van de deelnemers geeft 20% aan minder dan vier sociale contacten gemiddeld per week te hebben (12% heeft nul tot één contact). Bijna 80% heeft vier of meer sociale contactmomenten per week.

WELZIJN

Bijna de helft van de deelnemers beweegt gemiddeld meer dan drie keer per week langer dan een halfuur. Een op de vijf deelnemers beweegt niet tot nauwelijks. Dat percentage komt dichtbij de 22% van de deelnemers dat aangeeft over een slechte gezondheid te beschikken. Bijna één op de vijf deelnemers geeft zelf aan slecht psychisch welzijn te ervaren en een evengroot deel slaapt slecht.

Meer dan de helft van de deelnemers voelt zich regelmatig tot vaak gespannen. Voor ruim 40% van de deelnemers geldt dat ze zich regelmatig tot vaak vermoeid voelen. Van de deelnemers geeft 18% aan niet tot nauwelijks tevreden te zijn met zichzelf.

TABEL 6. DEELNEMERS (%) NAAR MEEST NABIJ PERSOON

MEEST NABIJ	0 TOT 20 (N=33)	20 JAAR EN OUDER (N=64)	TOTAAL (N=97)
OULDERS	88%	33%	52%
PARTNER	3%	30%	21%
REST	9%	20%	16%
NIEMAND	0%	17%	11%
TOTAAL	100%	100%	100%

MIDDELEN GEBRUIK

Van de deelnemers gebruikt 32% stemmingsregulerende medicatie. Evenzoveel deelnemers geven aan alcohol te drinken, landelijk is dat percentage met ruim 80% een stuk hoger. Van de deelnemers van 20 jaar en ouder drinkt 56% geen alcohol. Twee deelnemers zeggen gemiddeld meer dan 16 eenheden alcohol per week te drinken. Slechts 11% van de deelnemers rookt, allemaal 20 jaar of ouder. Dat is een stuk minder dan de landelijke 22%¹⁹. Softdrugs en harddrugs gebruik in de onderzoeksgroep is met respectievelijk 5% en 2% ongeveer gelijk aan het landelijk gemiddelde²⁰.

GELUK

We hebben de deelnemers gevraagd om hun leven een cijfer te geven van 0-10. Dit cijfer hebben we vervolgens omgezet naar drie categorieën: 0 t/m 3 = zeer ongelukkig, 4 t/m 6 = ongelukkig/matig gelukkig, 7 t/m 10 = gelukkig. Hieronder in tabel 7 staan de percentuele verdelingen van de deelnemers.

Het gemiddelde cijfer dat de deelnemers hun leven geven is een 5,9. Volgens cijfers van het SCP is dit landelijk al jaren stabiel op een 7,9. Deze gevonden resultaten wijken dus in negatieve zin sterk af van het landelijk gemiddelde. Bij aanvang van de pilot zien we relatief grote lijdensdruk bij de deelnemers.

TABEL 7. DEELNEMERS (%) NAAR MATE VAN GELUK

	0 TOT 20 (N=33)	20 JAAR EN OUDER (N=64)	TOTAAL (N=97)
ZEER ONGELUKKIG	15%	16%	16%
ONGELUKKIG/MATIG GELUKKIG	21%	55%	43%
GELUKKIG	64%	29%	41%

NIENKE & MONICA

Nienke is een gescheiden, gepensioneerde, zelfstandige vrouw van 68 en heeft twee zonen en kleinkinderen. Met het gezin van één zoon heeft ze contact en past ze op de kleinkinderen. Met de andere zoon is geen contact en ook met haar zus is er geen contact. Nienke heeft humor, is precies, welbespraakt, achterdochtig en op zichzelf. Ze geniet van het contact met kleinkinderen. Ze sport (tennis) en heeft hobby's als fotografie, lezen en schrijven. En ze heeft reumatoïde artritis. Nienke heeft behoefte aan verbinding. Voelt zich vaak niet gezien en alleen. En ze heeft het idee dat ze weinig bijdraagt aan de samenleving.

In 2017 heeft ze de diagnose Autisme gekregen. Lezen over autisme heeft haar meer inzicht gegeven in haar eigen leven, veel dingen zijn op hun plaats gevallen. Ze voelt zich gesterkt door haar diagnose: "Ik denk dat autisme het meest dichtbij het gevoel komt dat ik sinds mijn jeugd heb. Anders te zijn dan de mensen om mij heen." "Autisme wordt altijd omschreven als een stoornis. Ondanks dat ik niet gestuurd heb, ik geloof daar niet in. Iemand met rood haar heeft geen stoornis. Het is een variant van het mens zijn."

Ze kan prima zelfstandig praktische zaken regelen (bijvoorbeeld op reis gaan) maar zodra er andere mensen aan te pas komen wordt het lastig. Nienke kan moeilijk omgaan met sociale situaties. "Dan wil ik het geregeld hebben sla de verkeerde toon aan. Informatie vragen op Schiphol, anderen doen dat heel charmant, ik niet." "Is er een handboek voor ieder moment zodat ik weet wat ik moet zeggen en hoe ik moet doen. Als het vaak fout gaat dan ga je zoveel mogelijk situaties creëren waarin je niets hoeft te doen."

Nienke kan zich overvraagd voelen in het leven. Ze vindt het eng als andere mensen haar pushen. Vooral als ze het gevoel heeft dat ze niets terug mag zeggen. Ook dingen regelen met instanties levert stress op. De regels zijn complex en veranderen voortdurend. "Eigenlijk had ik op mijn 6e al kunnen weten hoe het in elkaar zat. Vroeger met knikkeren als ik aan de winnende hand was, dan zeiden ze opeens, ja maar dat telt nu niet! Ze veranderden de spelregels steeds. En eigenlijk is dat zo gebeven."

Monica werkte niet eerder in de hulpverlening, ze is kassière bij de Albert Hein, maar voelt zich als een vis in het water als levensloopbegeleider. Ze leert veel van haar ervaren collega's uit het lokale netwerk tijdens training en intervisie en groeit in haar rol als begeleider en coach.

Nienke en Monica vinden beide de openheid en het wederzijdse respect dat ze ervaren in het contact belangrijk en prettig. Met de tijd verdiept de relatie tussen Nienke en Monica zich. Monica was er ook voor Nienke in de periode dat ze erg ziek was. Ze is mee geweest naar het ziekenhuis, daar was Nienke heel blij mee. Fysiek zijn er nog wel problemen, maar met de ondersteuning van Monica kan Nienke er goed mee omgaan.

Nienke is sinds de start van de levensloopbegeleiding een stuk zelfverzekerder geworden. Ze heeft het gevoel dat ze beter voor zichzelf kan opkomen, beter weet wat belangrijk voor haar is, ze beter haar grenzen kan bewaken, eerder signaleert wanneer ze volledig bij de pakken neerzit en dan hulp durft te vragen. Monica sterkt Nienke's zelfvertrouwen bij het zelfstandig oplossen van problemen. Dat Monica op de achtergrond Nienke's keuzes en de uitvoer ervan ondersteunt doet haar heel goed. "Een levensloopbegeleider is niet een gebruikelijke helper, ze neemt het niet over, maar ondersteunt."

Nienke voelt zich losgezongen van haar familie, en ook het werk is weggefallen. Het vergroten van haar sociale netwerk was voor Nienke daarom belangrijk. Het conflict met haar zus en oudste zoon zijn voor haar pijnlijk en verdrietig. Ze wil graag weer contact met hen.

Nienke en Monica maken samen een plan van aanpak waarin mogelijke contacten in de nabijheid en contacten met familie zijn opgenomen. In het conflict met Nienke's zoon zit helaas geen ontwikkeling. Het diepe conflict met haar zus en zwager begint zich langzaam te openen, ze zullen elkaar in februari voor het eerst sinds lange tijd ontmoeten. Maar ook is het contact tussen Nienke en haar burens verbeterd. Sociale situaties leveren Nienke minder stress op waardoor er ook geen nieuwe conflictsituaties meer ontstaan. Tot slot heeft vanuit het verlangen naar verbinding en menselijk contact het plan bij Nienke postgevat om te verhuizen naar de nabijheid van haar jongste zoon.

De ondersteuning door Monica maakt dat Nienke blijer is met zichzelf, zich spontaner durft te uiten. "Met Monica kan ik over veel dingen goed praten, omdat zij heel goed kan luisteren, omdat ze zelf ook nuchter en humorvol in het leven staat, maar ze begrijpt heel veel heel goed. Dat maakt het voor mij makkelijk om met haar te praten maar ook met mezelf." De regelmaat van het wekelijks contact, de gestructureerde wijze van werken, de ondersteuning met lastige situaties hebben een diepe positieve uitwerking op het leven van Nienke gehad.

NAASTEN

Aan de 97 deelnemers in het onderzoek is gevraagd of er iemand in hun leven hen nabij is. Elf deelnemers geven aan dat zo'n persoon in hun leven ontbreekt. Nog eens 18 deelnemers hebben wel een naaste maar deze kan of wil niet aan het onderzoek meewerken, of de deelnemers wil hen niet belasten, of de naaste heeft na herhaalde verzoeken de enquête niet teruggestuurd. Uiteindelijk beginnen we het onderzoek naar levensloopbegeleiding met 68 naasten.

Veel naasten zijn op zoek geweest naar hulp en daarin vaak teleurgesteld, onder andere door het gebrek aan bereidheid tot samenwerking. Ook hebben ze regelmatig te maken met hulpverleners die onvoldoende kennis hebben van autisme. Ze zijn daardoor veel tijd kwijt aan hulpverlening die niet adequaat is. Het ontbreekt vaak aan goede vervanging voor de intensieve, complexe taken die naasten voor deelnemer met autisme vervullen. In veel gevallen is de stress bij naasten in relatie tot de ondersteuning van de deelnemer behoorlijk hoog bij aanvang van de pilot.

ROL

Van alle naasten is 72% vrouw en 28% man. Het grootste deel van de naasten betreft ouders (62%), een kwart betreft partners (24%) en verder doen er nog enkele familieleden of vrienden als naaste mee aan de pilot. De naasten beoordelen het contact met de deelnemer als uitstekend (gemiddelde score 8,5).

LEEFTIJD

Meer dan de helft van de naasten is boven de 50 jaar oud (zie tabel 8). Dit komt doordat ouders vaak de belangrijkste steunpilaar blijven voor de deelnemers, ook als ze volwassenheid bereiken.

TABEL 8. NAASTEN NAAR LEEFTIJDSCATEGORIE

	N	%
20-29 JAAR	3	5%
30-39 JAAR	4	7%
40-49 JAAR	20	33%
50-59 JAAR	19	32%
60 JAAR EN OUDER	14	23%
SUBTOTAAL	60	100%
ONBEKEND	8	
TOTAAL	68	

ZORG DEELNEMER

Bijna de helft van de naasten geeft aan zelf de afgelopen vier jaar geen directe hulp van anderen te hebben gehad bij de zorg voor de deelnemer. Waar dit wel het geval was, betrof het meestal een kortdurende cursus of training of informele zorg van familie of vrienden. De helft van de naasten geeft aan er helemaal alleen voor te staan als het op de zorg van de deelnemer aankomt.

En de zorg voor de deelnemer kost behoorlijk veel energie (zie tabel 9). Bij aanvang van de pilot besteden naasten gemiddeld twee volle werkdagen per week (17 u/w) aan deze zorg. In een derde van de gevallen beslaat deze zorg zelfs 24 uur of meer per week.

Van de naasten geeft 12% aan helemaal geen tijd te besteden aan de zorg voor de deelnemer, dit zijn vaak de naasten die wat verder af staan van de deelnemer en niet met hen in één huis wonen.

TABEL 9. NAASTEN NAAR GEMIDDELTE ZORGINZET (U/W) VOOR DEELNEMER

ZORG	N	%
HELEMAAL NIET	8	12%
1-8 UUR	23	35%
9-24 UUR	14	22%
> 24 UUR	20	31%
SUBTOTAAL	65	100%
ONBEKEND	3	
TOTAAL	68	

WELZIJN

Ruim 60% van de naasten geeft bij aanvang van de pilot aan over een goede gezondheid te beschikken. Een kleine 10% voelt zich fysiek slecht. Iets minder dan de helft van de naasten vindt haar psychisch welzijn goed.

We hebben de naasten gevraagd om hun leven een cijfer te geven van 0-10. Dit cijfer hebben we vervolgens omgezet naar drie categorieën: 0 t/m 3 = zeer ongelukkig, 4 t/m 6 = ongelukkig/matig gelukkig, 7 t/m 10 = gelukkig. Ruim twee derde van de naasten geeft bij aanvang van de pilot aan gelukkig te zijn.

TABEL 10. NAASTEN (%) NAAR MATE VAN GELUK

	N	%
ZEER ONGELUKKIG	1	1%
ONGELUKKIG/MATIG GELUKKIG	19	28%
GELUKKIG	48	71%
TOTAAL	68	100%

Het gemiddelde cijfer wat de naasten hun leven geven is een 6,8. Dat is hoger dan de deelnemers zelf maar lager dan het landelijk gemiddelde van 7,9 waarvan het SCP meldt dat dit al jaren stabiel is.

LEVENSLLOOPBEGELEIDERS

In het onderzoek zijn 90 levensloopbegeleiders opgenomen. Enkele van hen zijn betrokken bij twee of drie deelnemers. Van alle levensloopbegeleiders is 70% vrouw en 30% man.

Via een oproep in de lokale autisme netwerken, bij zorgorganisaties en op social media zijn levensloopbegeleiders gezocht. Er zijn bij de rekrutering van levensloopbegeleiders geen professionele eisen aan hen gesteld. Maar levensloopbegeleiders moeten zich wel kunnen vinden in de visie van VAB en de uitgangspunten van de pilot. Indien ze zich als levensloopbegeleider willen aanmelden moeten ze een filmpje aanleveren voor de videopool. Pas als ze door een deelnemer zijn uitgekozen gaan ze aan het werk.

De helft van de levensloopbegeleiders is boven de 50 jaar oud (zie tabel 11). De groep bestaat goeddeels uit ervaren en dus oudere mensen die bewust kiezen voor een loopbaan buiten de gevestigde zorginstellingen.

TABEL 11. LEVENSLLOOPBEGELEIDERS NAAR LEEFTIJDSCATEGORIE

LEEFTIJD	N	%
20-29 JAAR	10	11%
30-39 JAAR	18	21%
40-49 JAAR	16	18%
50-59 JAAR	31	35%
60 JAAR EN OUDER	13	15%
SUBTOTAAL	88	100%
ONBEKEND	2	
TOTAAL	90	

Van alle levensloopbegeleiders heeft 77% een HBO+ achtergrond en 89% heeft eerder met mensen met autisme gewerkt, 51% heeft meer dan 6 jaar werkervaring met deze doelgroep (zie tabel 12). Drie levensloopbegeleiders hebben zelf autisme, 12 hebben een (ex)partner met autisme en 21 hebben een kind met autisme. Van alle begeleiders in de pilot geeft 27% aan al eerder als levensloopbegeleider voor mensen met autisme te hebben gewerkt.

Van alle deelnemers kende 27% de levensloopbegeleider al voordat de pilot van start ging. Bij elf deelnemers ging het om een (oud)begeleider, bij zes om de eigen ouder, bij drie om een vriend/kennis, bij twee om een vriend/kennis van de ouder, bij twee om de eigen zus, bij één om de eigen partner en bij één om een oud docent.

Het gemiddelde cijfer wat de levensloopbegeleiders hun leven geven is een 8,0. En dat is iets hoger dan het landelijk gemiddelde van 7,9.

TABEL 12. LEVENSLLOOPBEGELEIDERS NAAR JAREN WERKERVARING MET MENSEN MET AUTISME

WERKERVARING MET AUTISME	N	%
GEEN	9	11%
2 JAAR OF KORTER	14	18%
3-5 JAAR	15	19%
6 JAAR OF MEER	40	51%
SUBTOTAAL	78	100%
ONBEKEND	12	
TOTAAL	90	

HENK & ADELHEID

Adelheid loodste de 50-jarige Henk door de periode waarin zijn vrouw overleed en drie van zijn kinderen uit huis geplaatst werden. Na twee jaar begeleiding danst Henk weer de tango met het leven.

Henk (50 jaar) en zijn vier kinderen hebben allemaal een (voorlopige) diagnose autisme. Zijn vrouw was de spil van het gezin, die de nodige structuur en stabiliteit bood. Zij kreeg hulp van Adelheid. Een van hun zoons had meer hulp nodig en werd uit huis geplaatst. Na het plotselinge overlijden van zijn vrouw moest Henk alles alleen doen. Gelukkig bleef Adelheid aan zijn zijde en wist hij het hoofd boven water te houden. Dat bleek helaas niet genoeg om alle kinderen thuis te houden. Henk: "Je zakt gewoon door een ondergrens heen en de situatie werd te onveilig, dus de jongste twee kinderen moesten ook uit huis geplaatst worden."

Ook na deze verdrietige en hectische periode bleef Adelheid aan als begeleider en later levensloopbegeleider van Henk. Aangezien ze Henk en zijn thuissituatie al kende door de begeleiding van wijlen zijn vrouw, kon ze direct instappen ter ondersteuning van de obstakels waar Henk mee worstelde.

Henk heeft alle soorten hulpverleners en begeleiders zien langskomen, maar Adelheid was anders: "Ze geeft me vanaf het begin al het gevoel dat ze naast me staat - niet boven me. Ze overlegt met mij, bespreekt met mij, doet voorstellen voor mogelijke acties. Dat is een wezenlijk ander vertrekpunt dan bijna alle andere hulpverleners voor Adelheid."

Dat is voor hem niet het enige dat levensloopbegeleiding onderscheidt. Hij merkt dat hij minder tijd kwijt is met bureaucratische rompslomp om de ondersteuning te krijgen die hij en zijn gezin nodig hebben. Daarnaast vindt hij het heel prettig dat er één gezicht is voor vragen op verschillende gebieden. Hij raakt daardoor minder snel overprikkeld en kan met zijn levensloopbegeleider werken aan verschillende inhoudelijke vraagstukken.

Volgens levensloopbegeleider Adelheid is dat uiteindelijk het belangrijkste doel waar ze aan werken: het voorkomen van overprikkeling. Dat gaat nu goed door de stabiliteit die Adelheid biedt. Henk wijdt zich nu weer twee keer per week aan de beoefening van de Argentijnse tango.

Bijlage 1. Onderzoeksontwerp

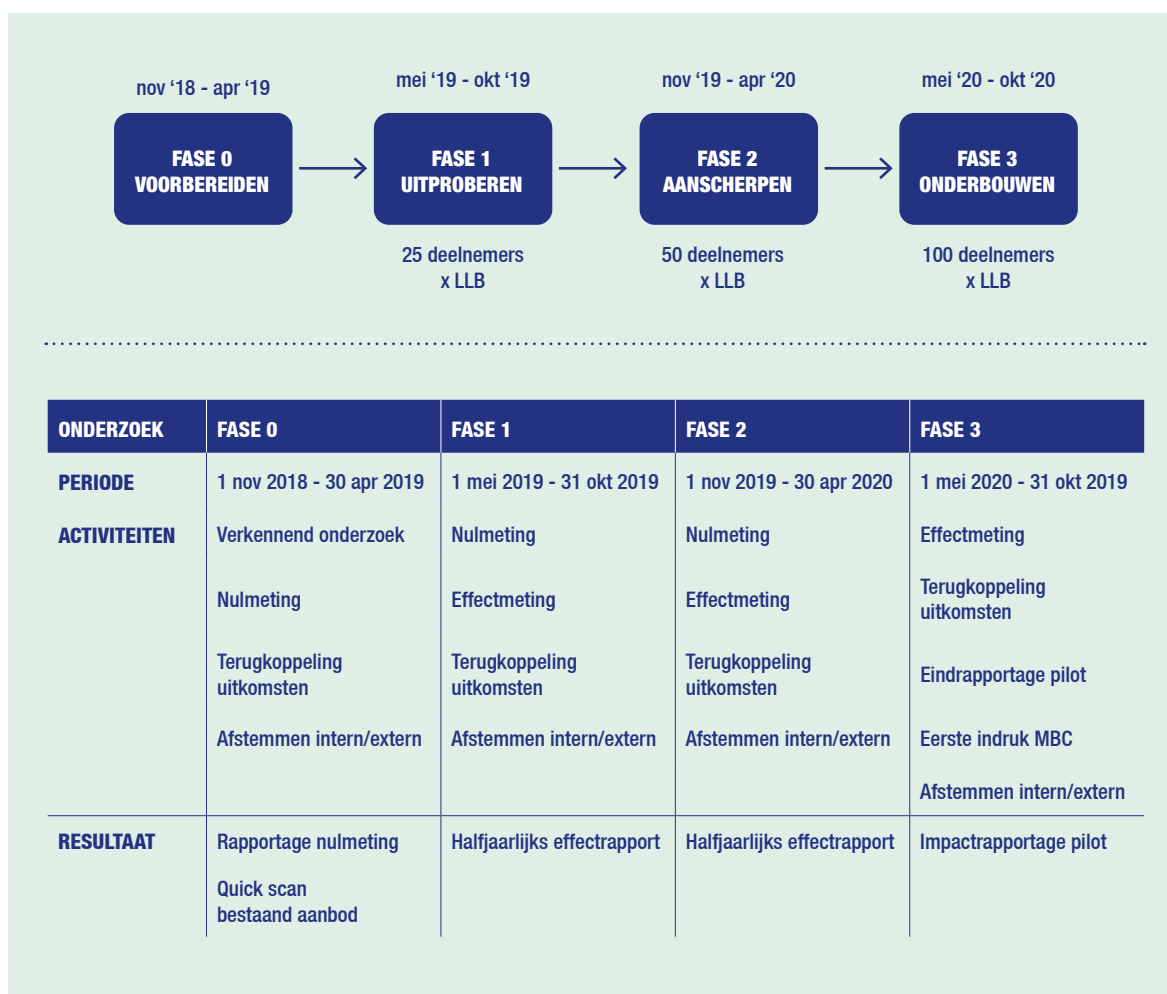
AANPAK OP HOOFDLIJNEN

Het voorliggende onderzoeksvoorstel is opgedeeld in vier fasen van een halfjaar, waarbij het aantal deelnemers en dus ook de onderzoeksgroep langzaam wordt opgebouwd van 25 naar 50 naar 100 (zie figuur 1). Alle 100 deelnemers, naasten en levensloopbegeleiders zijn gedurende hun deelname aan de pilot onderwerp van onderzoek.

In de Theory of Change, die MAD impact heeft opgesteld samen met VAB, zijn vier kolommen zichtbaar waarop de pilot inwerkt: deelnemers, naasten, levensloopbegeleiders en de maatschappij. Binnen deze vier kolommen zal ook het onderzoek worden opgezet en gerapporteerd. Ze komen terug in de deelvragen van het onderzoek en in de Maatschappelijke Business Case (Mbc) waarmee de pilot wordt afgesloten.

In de aanpak die MAD impact in het onderzoek naar levensloopbegeleiding voor ogen heeft, wordt een combinatie gemaakt van enerzijds etnografisch onderzoek, waarbij we proberen de onderzochte setting zo dicht mogelijk in de subjectieve leefwereld te benaderen en deelnemers te 'verstaan' in hun eigen taal en cultuur, en anderzijds kwantitatieve metingen waarmee we proberen de gevonden kwalitatieve data 'objectief' te staven, ijken en trianguleren. Daarnaast zullen we onderzoek doen naar de praktijk van levensloopbegeleiding en de maatschappelijke kosten per deelnemer.

FIGUUR 1. SCHEMATISCHE WEERGAVE VAN HET ONDERZOEK IN PILOT INTEGRALE LEVENSLLOOPBEGELEIDING



VRAGEN EN INDICATOREN

In het onderzoek wordt getracht antwoord te vinden op de volgende hoofd- en deelvragen:

Hoofdvraag:

Wat is 'goede' levensloopbegeleiding voor mensen met autisme en hoe organiseer je dat op zo'n manier dat de leefwereld van mensen met autisme centraal staat?

Deelnemers:

1. *Wat ervaren mensen met autisme als 'goede' levensloopbegeleiding?*
2. *Wat levert 'goede' levensloopbegeleiding voor mensen met autisme op?*

Naasten:

3. *Wat ervaren naasten van mensen met autisme als 'goede' levensloopbegeleiding?*
4. *Wat levert 'goede' levensloopbegeleiding voor de naasten van mensen met autisme op?*

Levensloopbegeleiders:

5. *Wat ervaren levensloopbegeleiders als 'goede' levensloopbegeleiding?*
6. *Wat levert 'goede' levensloopbegeleiding voor levensloopbegeleiders op?*

Bredere maatschappelijke context:

7. *In hoeverre heeft het invoeren van 'goede' levensloopbegeleiding voor mensen met autisme en hun naasten economisch redendement?*
8. *Welke bredere maatschappelijke effecten van de invoer van 'goede' levensloopbegeleiding zijn zichtbaar?*
9. *Hoe organiseer je 'goede' levensloopbegeleiding op zo'n manier dat de leefwereld van mensen met autisme centraal staat en waarin zit dan de maatschappelijke vernieuwing?*

Hieronder in tabel 1 wordt per deelvraag een aantal indicatoren benoemd waarmee we antwoord op de betreffende deelvraag hopen te geven. De indicatoren hebben betrekking op het onderwerp van de vraag (bij deelvraag 1 bijvoorbeeld mensen met autisme), indien hiervan wordt afgeweken staat dat expliciet vermeld. De indicatoren zijn grotendeels afgeleid uit de ToC van VAB.

TABEL 1. INDICATOREN PER DEELVRAAG

ONDERZOEKSGROEP	VRAAG	INDICATOREN
Mensen met autisme	1. Wat ervaren mensen met autisme als 'goede' levensloopbegeleiding in termen van:	<ul style="list-style-type: none"> Aansluiting levensloopbegeleider-deelnemer (klik) Verstaan levensloopbegeleider-deelnemer (taal, begrip) Vraagverheldering (coaching) Opstellen plan van aanpak (coaching) Evaluatie plan van aanpak Ontsluiten andere ondersteuning en organiseren van maatwerk door levensloopbegeleider (regeltaak) Bereikbaarheid van levensloopbegeleider (24/7) Ontvangen van ondersteuning op alle relevante domeinen (levensbreed) Omgang levensloopbegeleider met specifieke (urgente) hulpvragen Knelpunten in relatie tot huidige aanbod?

	2. Wat levert goede levensloopbegeleiding op voor mensen met autisme in termen van:	Persoonlijke ontwikkeling Zelfbeeld Empowerment Levensgeluk Gezondheid Autonomie Deelname aan de samenleving Kijken naar eigen autisme vanuit ontwikkeling
Naasten	3. Wat ervaren naasten als 'goede' levensloopbegeleiding in termen van:	Aansluiting levensloopbegeleider-deelnemer (klik) Aansluiting levensloopbegeleider-naaste (klik) Verstaan levensloopbegeleider-deelnemer (taal, begrip) Verstaan levensloopbegeleider-naaste (taal, begrip) Vraagverheldering (coaching) Opstellen plan van aanpak (coaching) Evaluatie plan van aanpak Ontsluiten andere ondersteuning en organiseren van maatwerk door levensloopbegeleider (regeltaak) Bereikbaarheid van levensloopbegeleider (24/7) Ontvangen van ondersteuning op alle relevante domeinen (levensbreed) Omgang levensloopbegeleider met specifieke (urgente) hulpvragen Kennis over en begrip van naaste met autisme
	4. Wat levert 'goede' levensloopbegeleiding op voor naasten in termen van:	Tools voor omgang met naaste met autisme Kennis over en kunnen kijken naar autisme vanuit ontwikkeling Ervaren steun Zorgbelasting Regeldruk Levensgeluk Gezondheid Eigen regie Hebben van controle Empowerment Deelname aan de samenleving Persoonlijke relatie met deelnemer
Levensloopbegeleiders	5. Wat ervaren levensloopbegeleiders als 'goede' levensloopbegeleiding in termen van:	Aansluiting levensloopbegeleider-deelnemer (klik) Verstaan levensloopbegeleider-deelnemer (taal, begrip) Vraagverheldering (coaching) Opstellen plan van aanpak (coaching) Evaluatie plan van aanpak Ontsluiten andere ondersteuning en organiseren van maatwerk door levensloopbegeleider (regeltaak) Bereikbaarheid (24/7)

		<p>Ondersteuning en organiseren van maatwerk op alle relevante domeinen (levensbreed)</p> <p>Omgang met specifieke (urgente) hulpvragen</p> <p>Collegiale afstemming</p> <p>Financiering</p>
	<p>6. Wat levert 'goede' levensloopbegeleiding op voor levensloopbegeleiders in termen van:</p>	<p>Waardering deelnemer en naasten voor inzet</p> <p>Motivatie</p> <p>Arbeidsatisfactie</p> <p>Ervaren positieve bijdrage aan het leven van deelnemers</p> <p>Persoonlijke ontwikkeling</p> <p>Levensgeluk</p> <p>Gezondheid</p> <p>Zeggenschap over werk</p> <p>Takenpakket</p> <p>Werkdruk</p> <p>Effectiviteit</p> <p>Efficiëntie</p> <p>Eerlijke financiële beloning</p> <p>Kennis over en kunnen kijken naar autisme vanuit ontwikkelingsperspectief</p> <p>Ondersteuning door collegae</p> <p>Ondersteuning door projectteam</p> <p>Gebruik ICT</p>
<p>Maatschappij</p>	<p>7. Economisch rendement in termen van:</p>	<p>Participatie deelnemers (school, werk)</p> <p>Participatie naasten</p> <p>Kosten behandeling</p> <p>Kosten begeleiding</p> <p>Zorgkosten</p> <p>Crisisinterventies</p>
	<p>8. Bredere maatschappelijke effecten in termen van:</p>	<p>Bijdrage aan diversiteit</p> <p>Vergroting kennis en inzicht over autisme</p>
	<p>9. Organisatie en innovatie in termen van:</p>	<p>Breken met huidige systeem</p> <p>Kennis over en kunnen kijken naar autisme vanuit ontwikkelingsperspectief</p> <p>Levensbrede ondersteuning</p> <p>Leefwereld centraal</p> <p>Optimale aansluiting tussen ondersteuning door levensloopbegeleider en ondersteuningsvraag van mensen met autisme</p> <p>Gebruik ICT</p> <p>Invulling levensloopbegeleiding</p> <p>Financiering levensloopbegeleider</p> <p>Juridische status levensloopbegeleider</p>

ONDERZOEKSPANNING

Fase 0 Voorbereiding (29-10-2018 t/m 28-6-2019)

ACTIVITEITEN:

- Literatuurstudie
- IT
- Verkennende interviews
- Nulmeting voorbereiden
- Rapporteren
- Projectmanagement

RESULTATEN:

- Steekproefkader
- Autisme en nu? (publicatie)
- Opzet kwalitatieve meetinstrumenten
- Opzet kwantitatieve meetinstrumenten
- Veilige dataverzameling

Fase 1 Van start met 25 deelnemers (29-6-2019 t/m 5-1-2020)

ACTIVITEITEN:

- Uitvoeren kwalitatieve en kwantitatieve nulmeting fase 1
- Voorbereiden kwantitatieve nulmeting fase 2
- Voorbereiden kwalitatieve en kwantitatieve effectmeting fase 1
- Praktijk gedreven evaluatie van werkzaamheden levensloopbegeleiding
- Data-analyse Jouw Omgeving
- Kwalitatieve en kwantitatieve data-analyse nulmeting
- Projectmanagement
- Afstemmen VAB
- Afstemmen Programma

RESULTATEN:

- Rapportage nulmeting

Fase 2 Uitbreiding naar 50 deelnemers (6-1-2020 t/m 28-6-2020)

ACTIVITEITEN:

- Uitvoeren kwantitatieve nulmeting fase 2
- Uitvoeren kwalitatieve en kwantitatieve effectmeting fase 1
- Voorbereiden kwantitatieve nulmeting fase 3
- Voorbereiden kwantitatieve effectmeting fase 2
- Praktijk gedreven evaluatie van werkzaamheden levensloopbegeleiding
- Uitgangspunten en termen MBC bepalen
- Dataverzameling MBC
- Projectmanagement
- Afstemmen VAB
- Afstemmen Programma

Fase 3 Uitbreiding naar 100 deelnemers (29-6-2020 t/m 18-12-2020)

ACTIVITEITEN:

- Uitvoeren kwalitatieve en kwantitatieve eindmeting fase 1
- Uitvoeren kwantitatieve effectmeting fase 2
- Uitvoeren kwantitatieve nulmeting fase 3
- Rapporteren
- Projectmanagement
- Afstemmen VAB
- Afstemmen Programma

RESULTATEN:

- Impactrapportage (publicatie)
- Maatschappelijke businesscase (publicatie)

TOELICHTING ACTIVITEITEN

De activiteiten die in de planning voorkomen worden hieronder nader toegelicht.

LITERATUURSTUDIE (FASE 0)

Binnen de literatuurstudie wordt er onderzoek gedaan naar geschreven bronnen. Dit kunnen wetenschappelijke publicaties zijn, rapporten van adviesorganen, beleidsnotities, boeken, websites, publicaties over methoden en dergelijke.

In de literatuurstudie gaan we op zoek naar de kenmerken van mensen met autisme in Nederland. Daarnaast inventariseren we bruikbare kwantitatieve meetinstrumenten voor mensen met autisme. We kijken ook hoe in de literatuur specifieke concepten worden geoperationaliseerd. En we brengen in kaart welke onderzoeksgroepen en instituten zich in Nederland bezighouden met autisme. Om de innovatie binnen de pilot te duiden is het belangrijk te weten hoe het huidige aanbod van levensloopbegeleiding voor mensen met autisme er in de praktijk uit ziet. Ook dit onderzoek zullen we grotendeels door middel van literatuurstudie volbrengen.

VERKENNENDE INTERVIEWS (FASE 0)

In fase 0 zal MAD impact verkennende gesprekken voeren. Deze verkennende gesprekken zijn bedoeld als een mini-prepilot om na te gaan of bovengenoemde indicatoren daadwerkelijk antwoord op de genoemde vragen kunnen geven, of dat er nog zaken missen. Daarnaast wordt een eerste vingeroefening gedaan ter voorbereiding van de daadwerkelijke nulmeting. Daarom worden deze gesprekken gevoerd met mensen met autisme die nu al een vorm van (levensloop)begeleiding ontvangen, met naasten van mensen met autisme en met bestaande (levensloop)begeleiders. En tot slot zullen we gaan praten met enkele kennisexperts op het vlak van levensloopbegeleiding of aanverwante vormen van ondersteuning zoals bijvoorbeeld casemanagement dementie.

NULMETING (FASE 0-3)

Om in de pilot vast te stellen wat voor effecten de inzet van levensloopbegeleiding heeft voor de deelnemer, zijn of haar naasten en de levensloopbegeleider wordt eerst nauwkeurig gekeken naar de bestaande situatie, de nulmeting.

Van alle betrokkenen wordt een 'foto' genomen voor aanvang van de ondersteuning en een 'foto' na afloop van de pilot, anderhalf jaar later om vast te stellen wat er precies is veranderd en of deze veranderingen mogelijk samenhangen met de ontvangen of geboden levensloopbegeleiding. Om tot een zinvolle nulmeting te komen wordt in het onderzoek van MAD impact triangulatie toegepast, dat wil zeggen dat we een mix van kwalitatieve en kwantitatieve methoden inzetten.

KWALITATIEVE NULMETING (FASE 0-3)

Voor alle deelnemers, naasten en levensloopbegeleiders uit fase 1 geldt dat ze voor aanvang van de ondersteuning in een semigestructureerd interview worden ondervraagd in het kader van de nulmeting. Daarbij zal zoveel mogelijk relevante informatie over de huidige situatie van de respondent worden verzameld.

KWANTITATIEVE NULMETING (FASE 0-3)

Daarnaast wordt bij alle deelnemers, naasten en levensloopbegeleiders ook voor aanvang van de levensloopbegeleiding een *enquête* afgenomen.

DATAVERZAMELING MBC (FASE 2-3)

Tevens wordt er samen met deelnemers en hun naasten een inventarisatie gemaakt van beschikbaar relevante data voor het onderzoek naar economisch rendement van de inzet van levensloopbegeleiding.

EFFECTMETING (FASE 2-3)

In Fase 2 gaan we aan de slag met de effectmeting van deelnemers, naasten en levensloopbegeleiders. In de effectmeting zijn we op zoek naar de veranderingen die optreden in de onderzoekssetting bij alle betrokkenen. Dan gaat het bijvoorbeeld over veranderende ervaringen van deelnemers en naasten, veranderingen in kwaliteit van leven, veranderende mate van zelfstandigheid etc. Om tot zinvolle antwoorden te komen worden verschillende onderzoeksmethoden gebruikt.

KWALITATIEVE EFFECTMETING (FASE 2-3)

Een aantal kerndeelnemers (circa 15), naasten en levensloopbegeleiders zal gedurende de hele pilot van zeer nabij worden gevolgd. Daarbij wordt door middel van etnografisch onderzoek (interviews, observaties, correspondentie-analyse e.d.) de onderzochte setting zo dicht mogelijk genaderd. De bedoeling is hierbij om de subjectieve leefwereld van de deelnemer, naasten en levensloopbegeleider in kaart te brengen en hem of haar te 'verstaan' in hun eigen taal en cultuur. We volgen hen vanaf het proces van matching tussen deelnemer en levensloopbegeleider, via de eerste contacten naar de opbouw van afspraken, aanpak en alle andere relevante onderdelen van hun samenwerking. Deze etnografische methode vormt de ruggengraat van het impactonderzoek.

PRAKTIJK GEDREVEN EVALUATIE (FASE 1-2)

In dit onderdeel van de effectmeting zijn we nadrukkelijk op zoek naar leerpunten uit de praktijk. Om deze zo efficiënt mogelijk te verzamelen worden feedbackbijeenkomsten met levensloopbegeleiders gehouden. Het is logisch deze samen te laten vallen met de intervisiebijeenkomsten. In groepjes van ca 6 mensen worden ervaringen uitgewisseld en kan er ook worden ingegaan op specifieke vragen of knelpunten.

KWANTITATIEVE EFFECTMETING (FASE 2-3)

Na circa negen maanden wordt een enquête bij alle deelnemers, naasten en levensloopbegeleiders afgenomen om hiermee de ontwikkeling van de pilot op individueel niveau te kunnen volgen.

TOELICHTING RESULTATEN

Het onderzoek zal een aantal concrete producten als output genereren. Hieronder worden deze verschillende producten nader toegelicht.

STEEKPROEFKADER (FASE 0)

Er wordt een korte notitie geschreven op basis waarvan we het steekproefkader wordt vastgesteld dat we gedurende de pilot hanteren. Hierin wordt een steekproefsystematiek met *selectiecriteria* voor deelnemers uitgewerkt. Het steekproefkader geeft de argumenten op basis waarvan het projectteam deelnemers kan selecteren op dusdanige wijze dat 1) de representativiteit van de onderzoeksgroep ten opzichte van de landelijke populatie van mensen met autisme in het oog wordt gehouden en 2) specifieke subgroepen van mensen met autisme een plek in het onderzoek krijgen waarvan vooraf duidelijk is dat er zich belangrijke relevante knelpunten voordoen die met levensloopbegeleiding wellicht kunnen worden opgelost. Met deze duale steekproefselectie hopen we recht te doen aan de belangen van representativiteit in het onderzoek en aan het belang om daarop in te zoomen waarvan we vooraf denken het meest te kunnen leren.

QUICK SCAN HUIDIG AANBOD (FASE 0)

Het verkennende literatuuronderzoek zal resulteren in een *Quick Scan* van het huidige aanbod waarin we een overzicht geven van het huidige aanbod van levensloopbegeleiding en van beschikbare (wetenschappelijke) publicaties op het vlak van levensloopbegeleiding en autisme in Nederland. Indien mogelijk zullen we ook bekijken hoe dit huidige aanbod aansluit bij de actuele ondersteuningsvragen van mensen met autisme.

MEETINSTRUMENTEN (FASE 0)

Aan het eind van fase 0 wordt een overzicht gegeven van de huidige stand van zaken ten aanzien van gebruikte kwantitatieve meetinstrumenten voor mensen met autisme. Daarnaast wordt er een keuze gemaakt in de te gebruiken meetinstrumenten binnen de pilot, zowel in de nulmeting als de effectmeting.

RAPPORTAGE NULMETING (FASE 2)

In de rapportage nulmeting worden de resultaten uit de nulmeting helder en overzichtelijk gepresenteerd voor deelnemers, naasten, levensloopbegeleiders, projectteam, VAB, VWS en de bredere maatschappij. Of dit allemaal binnen een en dezelfde publicatie lukt is de vraag. Wellicht zullen we, in afstemming met het projectteam, voor verschillende communicatievormen kiezen.

IMPACTRAPPORTAGE (FASE 3)

In de impactrapportage van de pilot trachten we antwoord te geven op alle onderzoeksvragen die hierboven staan uitgewerkt maar bovenal op de vraag wat 'goede' levensloopbegeleiding voor mensen met autisme precies inhoudt.

MAATSCHAPPELIJKE BUSINESSCASE (FASE 3)

Daarnaast zullen we apart of als onderdeel van de impactrapportage specifiek ingaan op de maatschappelijke businesscase van levensloopbegeleiding. Wegen de economische investeringen op tegen de economische en maatschappelijke baten?

Bijlage 2. Tabel 1&2, compleet

TABEL 1. VERANDERING IN GEMIDDELDE SCORE DEELNEMERS (N=42) VOOR EN NA NEGEN MAANDEN LEVENSLLOOPBEGELEIDING

	NULMETING	EFFECTMETING	P (KANS DAT VERSCHIL TOEVAL IS)	TOENAME %
VOLLEDIG ONEENS (0) - VOLLEDIG EENS (10)				
Ik heb een doel in mijn leven	5,9	6,5	0,03	10%
Ik ben zelfredzaam	5,3	6,1	0,00	15%
Ik weet waar ik goed in ben	6,5	6,4	0,66	-2%
Ik kan omgaan met mijn kwetsbaarheden	4,8	5,5	0,01	15%
Ik heb structuur in mijn leven	5,4	6,6	0,00	22%
Ik kan mijn eigen problemen oplossen	4,9	5,3	0,05	8%
Ik doe de dingen die ik belangrijk vind	6,0	5,9	0,66	-2%
Ik lever een bijdrage aan de maatschappij	4,4	5,0	0,04	14%
NOOIT (0) - ALTIJD (10)				
Voel je je eenzaam?	5,0	5,4	0,50	8%
Ik ben tevreden met mezelf	5,3	6,0	0,03	13%
Mijn naaste omgeving accepteert mij zoals ik ben	6,6	7,4	0,02	12%
Ik heb het gevoel dat ik mezelf kan zijn	6,1	6,3	0,32	3%
Ik heb moeite met het begrijpen van andere mensen in sociaal contact	6,5	5,8	0,02	-11%
Ik voel me anders dan anderen	7,2	7,0	0,28	-3%
Ik voel me begrepen door mijn naasten	6,0	6,6	0,05	10%
Ik voel me overvraagd door mijn omgeving	5,0	5,5	0,57	10%
Ik voel me gespannen	5,8	5,6	0,28	-3%
Ik voel me overprikkeld	4,2	3,7	0,07	-12%
Ik voel me opgewekt	5,4	5,5	0,37	2%
Ik kan rustig zitten en me ontspannen	5,4	4,7	0,39	-13%
Het voelt alsof alles moeizaam gaat	5,5	5,2	0,32	-5%
Ik ervaar fysieke spanning in mijn lijf	5,7	5,2	0,06	-9%
Ik voel me angstig	4,5	4,5	0,21	0%
Ik kan genieten van wat ik leuk vind	7,3	6,9	0,06	-5%
SLECHT (0) - GOED (10)				
Hoe voel je je momenteel in lichamelijk opzicht?	5,4	5,6	0,44	4%
Hoe voel je je momenteel in psychisch opzicht?	5,6	5,5	0,53	-2%
Hoe heb je de afgelopen week geslapen?	5,1	5,5	0,26	8%
CIJFER				
Welk cijfer zou je je leven geven op dit moment?	5,7	6,2	0,02	9%

TABEL 2. VERANDERING IN GEMIDDELTE SCORE NAASTEN (N=40) VOOR EN NA NEGEN MAANDEN LEVENSLLOOPBEGELEIDING

	NULMETING	EFFECTMETING	P (KANS DAT VERSCHIL TOEVAL IS)	TOENAME %
SLECHT (0) - GOED (10)				
Hoe voel je je momenteel in lichamelijk opzicht?	5,9	6,7	0,03	14%
Hoe voel je je momenteel in psychisch opzicht?	6,0	6,6	0,04	10%
CIJFER				
Welk cijfer zou je je leven geven op dit moment?	6,8	6,6	0,58	-3%

Bijlage 3. Steekproefkader

Op basis van de informatie die is verzameld tijdens de literatuurstudie naar kenmerken van de populatie mensen met autisme in Nederland zou de steekproef er globaal als volgt uit kunnen zien, uitgaande van in totaal 100 mensen in de steekproef:

SEKSE

In de steekproef hanteren we de verhouding tussen vrouwen en mannen in prevalentie van autisme van 1:3¹ zoals getoond in tabel 1.

TABEL 1. VERDELING VAN AANTAL DEELNEMERS OVER SEKSE

SEKSE	AANTAL MENSEN IN STEEKPROEF			
	Fase 1	Fase 2	Fase 3	Totaal
VROUW	6	7	12	25
MAN	19	18	38	75
TOTAAL	25	25	50	100

LEEFTIJD

Wat iemand in een bepaalde levensfase op sociaal-emotioneel gebied vermag, verloopt bij mensen met autisme vaak anders dan 'normaal'. Verwachtingen van de buitenwereld en de werkelijkheid van wat iemand met autisme op een bepaalde leeftijd kan, lopen vaak uit elkaar, zowel door vertraagde sociaal-emotionele ontwikkeling als door versnelde cognitieve ontwikkeling. Mede daarom hanteren we in het onderzoek een bredere periode als levensfase tussen kindertijd en volwassenheid (0-30 jaar). In de huidige bevolking is de percentuele verdeling over de gekozen categorieën zoals getoond in tabel 2.

TABEL 2. VERDELING VAN HUIDIGE BEVOLKING OVER LEEFTIJDSCATEGORIEËN²

LEEFTIJDSCATEGORIEËN	AANTAL MENSEN IN STEEKPROEF
JONGEREN (0 TOT 10 JAAR)	10
JONGEREN (10 TOT 20 JAAR)	12
JONGVOLWASSENEN (20 TOT 30 JAAR)	13
VOLWASSENEN (30 TOT 50 JAAR)	25
SENIOREN (50 TOT 70 JAAR)	27
OUDEREN (70 JAAR EN OUDER)	13
TOTAAL	100

In de selectie voor deelnemers aan de pilot kiezen we er bewust voor om de groep deelnemers tot 30 jaar met een factor 1,5 te verhogen en de deelnemers van 40 jaar en ouder met eenzelfde factor te verlagen. Daarvoor zijn drie argumenten te geven. Het belangrijkste argument is de grote dynamiek in het leven van deelnemers en de daarmee samenhangende diversiteit aan vraagstukken die we verwachten tegen te komen in de leeftijd 0-30 jaar. Daarnaast ervaren met name jongeren en jongvolwassenen door hun disharmonische

¹ (NJI.nl, 2018) (Geurts, Sizoo, & Noens, 2015)

² CBS.nl

ontwikkeling de gevolgen van maatschappelijke eisen op sociaal en emotioneel vlak. Tot slot is bekend dat bij oudere Nederlanders de prevalentie van autisme een stuk lager ligt, door ontbreken van kennis en diagnostiek bij deze leeftijdsgroep³. Deze groep is dus minder makkelijk te vinden.

In de praktijk verwachten wij in de steekproef ongeveer de verdeling over leeftijdscategorieën te zullen volgen zoals deze in tabel 3 wordt getoond.

TABEL 3. VERDELING VAN AANTAL DEELNEMERS OVER LEEFTIJDSCATEGORIEËN

LEEFTIJDSCATEGORIEËN	AANTAL MENSEN IN STEEKPROEF			
	Fase 1	Fase 2	Fase 3	Totaal
JONGEREN (0 TOT 10 JAAR)	4	4	8	16
JONGEREN (10 TOT 20 JAAR)	5	4	9	18
JONGVOLWASSENEN (20 TOT 30 JAAR)	5	4	10	19
VOLWASSENEN (30 TOT 50 JAAR)	5	5	10	20
SENIOREN (50 TOT 70 JAAR)	4	5	9	18
OUDEREN (70 JAAR EN OUDER)	2	3	4	9
TOTAAL	25	25	50	100

OPLEIDINGSNIVEAU

Ook voor opleidingsniveau adviseren we aan te sluiten bij de landelijke verdeling, aangezien er geen literatuur te vinden is die concreet iets zegt over een afwijkende relatie tussen opleidingsniveau en autisme. In deze verdeling hebben we echter ook rekening gehouden met de opbouw naar leeftijd. Immers kinderen tussen bijvoorbeeld 0-10 jaar hebben sowieso geen opleiding afgerond. Dat resulteert in een verdeling van het aantal deelnemers over verschillende opleidingsniveaus zoals geschetst in tabel 4.

TABEL 4. VERDELING VAN AANTAL DEELNEMERS OVER OPLEIDINGSNIVEAU

OPLEIDINGSNIVEAU	AANTAL MENSEN IN STEEKPROEF			
	Fase 1	Fase 2	Fase 3	Totaal
BASISONDERWIJS	5	5	11	21
VMBO	5	4	9	18
MBO	6	7	13	26
HAVO/VWO	4	4	7	15
HBO/WO	5	5	10	20
TOTAAL	25	25	50	100

ETNICITEIT

Aangezien er geen verband wordt gevonden tussen prevalentie van autisme en etniciteit, adviseren we in de steekproef aan te sluiten bij de landelijke verdeling van de top 5 van grootste niet-Westerse groepen in Nederland⁴ (zie tabel 5).

TABEL 5. VERDELING VAN AANTAL DEELNEMERS OVER ETNISCHE GROEPEN

ETNISCHE GROEPEN	AANTAL MENSEN IN STEEKPROEF			
	Fase 1	Fase 2	Fase 3	Totaal
ANTILLIAANS	0	0	1	1
SURINAAMS	1	0	1	2
INDONESISCH	0	1	1	2
MAROKKAANS	0	1	1	2
TURKS	1	1	1	3
AUTOCHTOON	23	22	45	90
TOTAAL	25	25	50	100

WOONSITUATIE

Uit de weinige data die is gevonden over de woonsituatie van mensen met autisme, blijkt dat 46% zelfstandig woont, 10% zelfstandig met een vorm van begeleiding en 26% bij ouders of familie, 15% in een woonvorm met begeleiding en 8% overig⁵. De precieze verdeling van deelnemers naar woonsituatie is te zien in tabel 6.

TABEL 6. VERDELING VAN AANTAL DEELNEMERS NAAR WOONSITUATIE

WOONSITUATIE	AANTAL MENSEN IN STEEKPROEF			
	Fase 1	Fase 2	Fase 3	Totaal
WOONT ZELFSTANDIG (ALLEEN)	5	5	10	20
WOONT ZELFSTANDIG (PARTNER EN/OF KINDEREN)	7	7	14	28
WOONT ZELFSTANDIG (VORM VAN BEGELEIDING)	3	3	5	11
WOONT BIJ OUDERS/FAMILIE	7	6	14	27
SPECIALE WOONVORM (INSTELLING)	1	1	3	5
OVERIG	2	3	4	9
TOTAAL	25	25	50	100

⁴ CBS.nl
⁵ Waltz, Beltman, & Cardol, 2016

RELATIE

Uit het onderzoek van de NAR blijkt dat de helft van de mensen een relatie heeft en de andere helft geen relatie heeft of is gescheiden.⁶

TABEL 7. VERDELING VAN AANTAL DEELNEMERS NAAR RELATIE

PARTNER	AANTAL MENSEN IN STEEKPROEF			
	Fase 1	Fase 2	Fase 3	Totaal
GEEN PARTNER	13	12	25	50
WEL PARTNER	12	13	25	50
TOTAAL	25	25	50	100

Tot slot zijn er groepen mensen met autisme met vergelijkbare kenmerken die we graag in de steekproef willen includeren zonder daaraan direct concrete aantallen te koppelen:

- A. Thuiszitters (Onderwijs).
- B. Gezinnen met meerdere mensen met autisme (bijvoorbeeld gezin met vader met autisme en drie kinderen met autisme).
- C. Mensen met autisme die al lang volwassen zijn maar nog altijd bij hun ouders wonen.
- D. Mensen met autisme die zwaar onder hun opleidingsniveau werken.
- E. Mensen met autisme die heel vaak vastlopen op hun werk en dus heel vaak weer op zoek moeten naar nieuw werk.
- F. Mensen met autisme met een extreem disharmonisch ontwikkelingsprofiel.
- G. Mensen met autisme die in een instelling wonen maar wellicht met begeleiding weer zelfstandig kunnen gaan wonen.

Bijlage 4. 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 meetschaal zelfredzaamheid verder onderzocht*
- Anders, H., 2014, <https://www.nederlandsautismeregister.nl/publicaties/>
- Attwood, T., 2008, *Hulp gids 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>
- Autistica, 2017, *Personal tragedies, public crisis*, <https://www.sciencemag.org/sites/default/files/documents/AUTISTICA%20REPORT%20-%20Personal%20Tragedies,%20Public%20Crisis.pdf>
- Bartels, D.I., 2009, *Born to be Happy? The Etiology of Subjective Well-Being*
- Begeer, S.W.H., 2015, *Autisme en welbevinden*
- Borgesius, E., 2014, *Zorg, wonen en werk voor mensen met autisme*
- Bouwmans, J., Berchelaer, I. V., Begeer, S.W.H., 2016, *Autisme en ADHD in een persoon, kenmerken en ervaringen in de ritssluiting van twee stoornissen*
- BVKZ.nl, <https://www.bvkz.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 behandelmethode 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>, *Informeel steun heeft een fundamentele eigen waarde in zorg voor jeugd*
- Erkende interventies ggz en trimbos, <https://erkendeinterventiesggz.trimbos.nl/erkende-interventies/systematisch-rehabilitatiegericht-handelen>
- Ewijk, H., 2015, *Omgaan met sociale complexiteit*
- Gaag, R.J. van der, 2018, *Persoonlijk maatwerk is noodzaak bij MCDD*
- Geurts, H., Sizoo, B., Noens, I., 2015, *Autisme spectrumstoornis*
- Geus, R., 2009, *Eigenwaarde - leermethodiek op eigen benen - achtergrond en toepassing*
- Gezondheidsraad, 2009, *Autismespectrumstoornissen: 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*
- Huis, A.I. van, Bakker, L., 2020, *Maatschappelijke Businesscase levensloopbegeleiding voor mensen met autisme*
- ICF, <https://www.whofig.nl/familie-van-internationale-classificaties/referentie-classificaties/icf>
- JGZ-richtlijn, <https://www.ncj.nl/richtlijnen/alle-richtlijnen/richtlijn/autismespectrumstoornissen>
- Kan, C., 2013, *Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen*
- Kenniscentrum-KJP.nl., <https://www.kenniscentrum-kjp.nl/professionals-autisme-beschrijving-prevalentie/>
- Koerselman, W., 2020, *Evaluatie contractvormen levensloopbegeleiding voor mensen met autisme*
- 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*
- NederlandsAutismeRegister.nl, 2017, <https://www.nederlandsautismeregister.nl/publicaties/>
- [https://www.nederlandsautismeregister.nl/assets/Documenten/NVA%20Magazine/Wevers,%20J.%20\(2020\)%20Autist%20of%20persoon%20met%20autisme.%20Autisme%20Magazine,%2049%20\(3\),%2016-17.pdf](https://www.nederlandsautismeregister.nl/assets/Documenten/NVA%20Magazine/Wevers,%20J.%20(2020)%20Autist%20of%20persoon%20met%20autisme.%20Autisme%20Magazine,%2049%20(3),%2016-17.pdf)
- Neef, H.D. de, 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-worden/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>
- Reerink, A, The, A., Roelofsen, E, 2017, *Van burger-client naar perspectief van waardigheid*
- 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.schulinck.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, *Autismespectrum 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, *Levensloophbudget voor mensen met autisme*
- VAB, 2015, *Maatschappelijke businesscase levensbrede aanpak bij autisme*
- Waltz, M., Beltman, M., Cardol, M., 2016, VAB, 2017, *Autisme en wonen - literatuuroverzicht*
- Wenger, 2008, *Communities of practise*
- 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/how-serious-game-autisme>

MAD
IMPACT