LEVENSLOOP-BEGELEIDING VAB WERKT DOOR!

onderzoek pilot 2019-2022

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
Annelies Weijschede

Grafisch ontwerp
Laura Bolczek

Publicatie in opdracht van
Vanuit autisme bekeken (VAB)

Amsterdam, 01.11.2022

LEVENSLOOP-BEGELEIDING VAB WERKT DOOR!

onderzoek pilot 2019-2022

Inhoudsopgave

SAMENVATTING 10

WAAROM DEZE PILOT? 14
- Waarom dit onderzoek? 15

WAT IS LEVENSLOOPBEGELEIDING? 20
- Zelf levensloopbegeleider kiezen 21
- Geen uitkomstverplichting en flexibele inzet 21
- Aansluiten bij deelnemer 22
- Inpassen in een breder systeem 23
- Competenties levensloopbegeleider 24
- Wat is levensloopbegeleiding niet? 24
- Kwaliteit levensloopbegeleiding 25

WAT ZIJN DE EFFECTEN VAN LEVENSLOOPBEGELEIDING? 26
- Deelnemers 26
- Naasten 29
- Levensloopbegeleiders 31
- Invloed corona op pilot 33

WISSELEN EN UITSTROMEN 36
- Moeilijk keuze voor deelnemers 36
- Deelnemer stroomt uit 37
- Deelnemer wisselt 37
- Levensloopbegeleider stroomt uit 38
- Wisselen en uitstromen, een probleem? 38

NAASTE ALS LEVENSLOOPBEGELEIDER 39
- Kiezen naaste-levensloopbegeleider 40
- Naaste-levensloopbegeleider is professional 40
- Naaste-levensloopbegeleider goede zaak? 41

WIE ZIJN DE RESPONDENTEN? 43
- Deelnemers 43
- Naasten 52
- Levensloopbegeleiders 53

EVALUATIE VAN DE THEORY OF CHANGE 58
- Deelnemers 58
- Naasten 58
- Levensloopbegeleiders 58
- Maatschappij 59
- Impact 59
- Aandachtspunten voor de toekomst 59

BIJLAGE 1. ONDERZOEKSAANPAK 62

BIJLAGE 2. ACHTERGRONDTABELLEN 65

BIJLAGE 3. LITERATUURLIJST 67

BAS & GEA

Bas, Marloes en Gea benoemen het alle drie: de tuin opruimen in het eerste jaar van de levensloopbegeleiding was een groot succes en heeft de relatie tussen de 65-jarige Bas en zijn vrouw Marloes uit de gevarenzone gehaald. Maar het opruimen van de garage in het tweede jaar zette de begeleidingsrelatie tussen Bas en Gea ernstig onder druk.

Vanaf het begin was er een sterke 'klik' tussen Gea en Bas. Toen Gea als levensloopbegeleider begon, was er veel aan de hand. Gea: "Bas was erg depressief toen ik begon. Hij had geen structuur in de week, weinig tot geen sociale contacten, deed niets aan beweging en het huis groeide dicht door wat hij bewaarde. Dit leidde tot een heel slechte relatie met Marloes."

Gea sprak met Bas en Marloes, samen en afzonderlijk. 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 ergerde zich zo dat ze er niet meer verantwoordelijk voor wilde zijn. Een van de hete hangijzers was de verzamelwoede van Bas. Als oud-meubelmaker met veel plannen en weinig uitvoering, had hij de afgelopen twintig jaar zoveel hout en materialen verzameld in de achtertuin - om ooit te bewerken tot meubels - 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 de spullen op te ruimen. Gea en Bas hadden al weken gesproken over hoe de tuin zo vol was geraakt, welk belang Bas aan het hout hechtte, wat Marloes voor hem betekende en wat voor effect zijn verzamelwoede had op zijn huwelijk. 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 aan hoe Gea dat voor elkaar gekregen heeft. Ze heeft het samen gedaan met Bas."

Bij het opruimen van de tuin was een deel van de spullen naar de garage verplaatst. Maar een jaar later was de garage de nieuwe verzamelplek van Bas geworden en kon er niemand meer in of uit. Bas en Gea gingen samen door alle spullen heen. Maar Bas kon niets wegdoen. Toen is in overleg tussen Bas, Marloes en Gea besloten

om er een externe partij bij te halen die de garage ging leeghalen. Op de dag zelf was Bas niet aanwezig. Toen hij terugkwam bleek deze stap voor hem toch te groot. Hij was vooral heel erg boos, boos op Gea. Het heeft wel behoorlijk veel tijd gekost om de schade hiervan te herstellen, maar het lijkt nu, een jaar later, weer goed.

Tussen Bas en Marloes is meer wederzijds begrip ontstaan, mede dankzij de interventies van de levensloopbegeleider. De dreiging van een scheiding is afgewend. Beiden geven aan zich gehoord en serieus genomen te voelen. Marloes zegt: “Niet meer bang hoeven zijn dat je man heel boos en dwars is [...]. Ik kom nu graag weer thuis.”

Sinds de start van de pilot Levensloopbegeleiding gaat het steeds beter met Bas. Hij zegt daar zelf over: “De pilot heeft me overeind gehouden”, “Door de pilot voel ik me gesteund [...] er ging weer een deur open en het werd zo fijn”, “Ja ik heb wel het gevoel dat ik verder kom, al gaat het wel traag, maar ik kom verder en daar ben ik blij mee.”

Bas heeft grote stappen gezet, zoals het opruimen van de tuin. Maar ook de kleine stapjes van de afgelopen drie jaar sorteren resultaat. Bas gaat tegenwoordig zelfstandig de deur uit, kookt voor Marloes en kan beter formuleren wat hij voelt en bedoelt. Hij is bijna nooit meer boos of heel erg verdrietig en een stuk minder gesloten.

Samenvatting

In 2009 stelde de Gezondheidsraad in haar advies ‘Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders’ dat levensloopbegeleiding voor mensen met autisme[1] een belangrijke ontbrekende schakel in de zorg is. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft in 2018 aan Vanuit autisme bekeken (VAB) gevraagd uit te zoeken hoe goede gespecialiseerde cliëntondersteuning voor mensen met autisme er in de praktijk uitziet en hoe dat het best georganiseerd kan worden. Zo is in 2019 de pilot Levensloopbegeleiding voor mensen met autisme gestart. De pilot is gefinancierd door VWS en maakt onderdeel uit van hun programma ‘Volwaardig Leven’. MAD impact doet onderzoek naar de betekenis van de pilot voor deelnemers, naasten, levensloopbegeleiders en de maatschappij.

IMPACT

Levensloopbegeleiding heeft zonder twijfel grote positieve impact op de levens van deelnemers en hun naasten. Levensloopbegeleiding werkt omdat er tijd is om elkaar écht te leren kennen en te groeien in samenwerking en vertrouwen binnen het vaak complexe leven van de deelnemer en diens naasten. In nauwe afstemming prioriteiten bepalen, niet te hoge verwachtingen wekken of te hoge eisen stellen, maar anticiperen op nieuwe vragen en verrassingen.

Bij deelnemers zien we in het eerste jaar van de levensloopbegeleiding een toename van levensgeluk, een versterking van de eigen autonomie en zelfstandigheid. Vanuit vertrouwen durft de deelnemer nieuwe stappen te zetten en ontstaan bij de levensloopbegeleider kennis en inzicht die nodig zijn om preventief, proactief en ontwikkelgericht te kunnen begeleiden.

Levensloopbegeleiding werkt door omdat na het eerste jaar steeds grotere vraagstukken aan bod komen en positieve resultaten zichtbaar worden op het vlak van sociale relaties, lichamelijk welzijn en psychisch welzijn. En wie weet liggen verdere ontwikkelingen op het vlak van bijvoorbeeld onderwijs, arbeidsparticipatie en persoonlijke groei in het verschiet. Deelnemers melden zelf dat door de aanwezigheid van een levensloopbegeleider de inzet van zwaardere zorg, schooluitval, werkverzuim, bijstand en schuldenproblematiek zijn voorkomen.

De intensiteit van de geboden levensloopbegeleiding is niet aan een maximumaantal uren per week gebonden, maar in de praktijk zien we een gemiddelde inzet van 2,6 uur levensloopbegeleiding per week. Op onnodige zorg zitten de deelnemers niet te wachten. Juist de zekerheid van de beschikbaarheid van een vangnet, in de vorm van passende begeleiding, geeft de deelnemer het vertrouwen dat er indien nodig hulp beschikbaar is.

DEELNEMERS

Alle deelnemers[2] aan de pilot geven aan baat te hebben bij levensloopbegeleiding. Resultaten van de pilot voor de deelnemers zijn te vinden op de volgende terreinen:

Zelfstandigheid

- Deelnemers kunnen beter omgaan met hun kwetsbaarheden
- Deelnemers kunnen beter hun eigen problemen oplossen
- Deelnemers ervaren meer structuur in hun leven
- Deelnemers ervaren grotere zelfredzaamheid
- Deelnemers weten beter waar ze goed in zijn
- Deelnemers leren hulp in te schakelen vóórdat zaken uit de hand lopen

Participatie

- Deelnemers vergroten hun bijdrage aan de maatschappij
- Deelnemers voelen zich beter begrepen en begrijpen anderen beter
- Deelnemers voelen zich minder anders dan anderen
- Deelnemers onderhouden meer sociale contacten

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

[2] Alle mensen met autisme worden in de pilot “deelnemer” genoemd. Voor de leesbaarheid is ervoor gekozen om deelnemers met hij aan te duiden, ook omdat bijna 60% van de deelnemers man is.

Kwaliteit van leven
- Deelnemers zetten positieve stappen die hen alleen niet lukten
- Deelnemers ervaren meer levensgeluk
- Deelnemers voelen zich lichamelijk beter
- Deelnemers voelen zich psychisch beter
- Deelnemers ervaren minder spanning, angst en vermoeidheid
- Deelnemers voelen zich opgewekter

NAASTEN

Alle betrokken naasten zijn erg positief over de pilot levensloopbegeleiding. Voor naasten van mensen met autisme werkt levensloopbegeleiding omdat:
- Naasten niet langer alleen staan in hun zorg voor de deelnemer
- Naasten minder uren besteden aan de zorg voor de deelnemer
- Naasten zich minder gespannen voelen
- Naasten een betere balans vinden tussen draaglast en draagkracht, waardoor overbelasting wordt voorkomen

LEVENSLOOPBEGELEIDERS

Voor levensloopbegeleiders werkt levensloopbegeleiding omdat:
- Levensloopbegeleiders werken vanuit de 'klik', nabijheid en de vertrouwensrelatie met de deelnemer
- Levensloopbegeleiders werken aan dat wat de deelnemer nodig heeft
- Levensloopbegeleiders zich als professional blijven ontwikkelen door training en intervisie
- Levensloopbegeleiders zich gesteund weten in een lokaal netwerk
- Levensloopbegeleiders betere samenwerking tussen betrokken hulpverleners ervaren
- Levensloopbegeleiders hebben het gevoel te werken aan een meer inclusieve samenleving

WISSELEN EN UITSTROMEN

Uit het onderzoek blijkt dat het wisselen van levensloopbegeleider, mits zorgvuldig begeleid, geen negatieve gevolgen heeft voor de effectiviteit van de levensloopbegeleiding. In de eerste twee jaar van de pilot zijn er 22 deelnemers van levensloopbegeleider gewisseld en 17 deelnemers uitgestroomd. Na deze periode neemt zowel het aantal wisselingen als het aantal deelnemers dat uitstroomt sterk af. Met de tijd wordt de begeleidingsrelatie bestendiger. Het arbeidsverloop in de pilot ligt met 9% per jaar op de helft van het landelijk gemiddelde van 18%[3].

NAASTE ALS LEVENSLOOPBEGELEIDER

De kwantitatieve data laten een bovengemiddeld sterke positieve verschuiving zien in psychisch welzijn en levensgeluk bij deelnemers met een naaste-levensloopbegeleider. Uit het onderzoek komt naar voren dat in alle gevallen de naaste-levensloopbegeleiders (in meer of mindere mate van afstemming) zichzelf als levensloopbegeleider aanwees. Deelname aan training en intervisie helpt hen in het dragen van hun verantwoordelijkheid voor hun naaste. Ze leren reflectief naar hun naaste te kijken, ze verwerven kennis en knowhow en kunnen terugvallen op collega's.

Zeven van de elf naaste-levensloopbegeleiders begeleiden naast hun kind, partner of broer ook anderen. Zij merken op dat de begeleiding van hun naaste emotioneel een stuk belastender is dan het begeleiden van anderen.

Deelnemers en levensloopbegeleiders benoemen de voordelen van naaste-levensloopbegeleiding:
- Bestaande liefdevolle band tussen deelnemer en levensloopbegeleider zorgt voor groot vertrouwen, sterke betrokkenheid en snelle start van begeleiding
- Mogelijkheid voor realtime interventies

[3] Consultancy.nl, 2021; Regio+, 2020

- Versterking rol ouder of partner, waardoor rust kan ontstaan in huiselijke systeem
- De naaste-levensloopbegeleider brengt een betekenisvol, andersoortig perspectief in in de lokale groep

KENMERKEN LEVENSLOOPBEGELEIDING

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

Relatie deelnemer-levensloopbegeleider

- Deelnemer kiest zelf zijn levensloopbegeleider op basis van de 'klik', waardoor eigen regie behouden blijft
- Deelnemer neemt het voortouw in tijd, plaats en inhoud van de levensloopbegeleiding
- Deelnemer kan op ieder moment besluiten de begeleidingsrelatie te beëindigen
- Er is sprake van wederzijdse toewijding, waardoor de deelnemer bij nood de levensloopbegeleider kan bereiken, ook buiten kantooruren
- Er is sprake van gelijkwaardigheid
- Er is sprake van nabijheid

Praktijk van levensloopbegeleiding

- Geen outputverplichting maar inspringen op vraagstukken zoals deze zich aandienen
- Flexibele inzet van de levensloopbegeleider in tijd, plaats en inhoud
- Gericht, respectvol en liefdevol stimuleren van beweging
- Langdurig en laagdrempelig beschikbare begeleiding
- Begeleiden op verschillende terreinen als onderwijs, werk, sociale relaties, geldzaken etc.
- Regelen van maatwerkoplossingen, indien gewenst
- Door nabijheid en beschikbaarheid wordt escalatie voorkomen
- Beperking van bureaucratische behandelplannen en verantwoording

Organisatie van levensloopbegeleiding

- Wanneer een deelnemer een (nieuwe) levensloopbegeleider kiest, helpt VAB woorden te geven aan wensen waardoor een passende keuze makkelijker wordt
- Levensloopbegeleiders werken in een lokale groep samen
- Levensloopbegeleiders benutten binnen de lokale groep elkaars competenties, kennis, ervaring en netwerk
- Levensloopbegeleiders nemen verplicht deel aan training en intervisie en ondersteunen elkaar bij complexe vragen
- Onafhankelijke procesbegeleiding bij training en intervisie zorgt voor een kritische blik op eigen en andermans werk, waarmee kwaliteit en doelmatigheid worden geborgd
- VAB heeft regelmatig direct contact met de deelnemers om te horen of alles goed gaat en er wellicht knelpunten, spanningen of veranderende behoeften ten aanzien van de begeleiding bestaan waar iets mee moet worden gedaan

In de pilot is veel ervaring opgedaan met de randvoorwaarden voor het organiseren van 'goede' levensloopbegeleiding. De ontwikkeling van deze randvoorwaarden staat nooit stil en nieuwe inzichten worden gebruikt om de uitvoeringspraktijk permanent te verbeteren. De professionele gemeenschap die binnen de pilot is gevormd en zich blijvend ontwikkelt, met de deelnemers, de naasten, de levensloopbegeleiders, de trainers, de procesbegeleiders en de projectorganisatie, vormt voor een belangrijk deel het kapitaal waarmee het succes van levensloopbegeleiding is te verklaren.

Of er uiteindelijk een landelijke uitrol komt van de praktijk die het onderzoek de afgelopen drie jaar van zeer nabij heeft mogen volgen, is uiteindelijk aan de politiek, maar voor MAD impact was het een eer om zo nabij te mogen zijn aan iets wat zoveel impact heeft gehad op de levens van zoveel mensen.

DAVID & BERNARD

Na een zware depressie vijf jaar geleden gaat het nu heel goed met de 26-jarige David. Met een out-of-the-box-interventie, in de vorm van meditatie, krijgt David zijn leven weer op de rit. Bernard brengt David in contact met meditatie. Dat blijkt een gouden greep. Meditatie geeft David inzicht in zichzelf en zijn autisme. Hij klimt snel uit een diep dal.

De hulp van Bernard, de voormalige pgb-jeugdbegeleider van David, wordt door de ouders ingeroepen nadat hun zoon met een overdosis in het ziekenhuis is beland. Doordat David en Bernard elkaar al tien jaar kennen, bestaan er wederzijds vertrouwen en respect. Bernard sluit aan bij de leefwereld van David en biedt een veilige bedding om samen te zoeken naar een passende oplossing. En hoewel Bernard zelf geen opleiding tot begeleider heeft, behaalt David onder zijn begeleiding wel blijvend resultaat.

Deze geschiedenis toont wat levensloopbegeleiding kan opleveren. De betrokkenheid van Bernard bij David helpt David zijn leefsituatie 180 graden te keren. David heeft twee jaar geleden zijn ict-opleiding afgerond en is zich blijven verdiepen in Tibetaans boeddhisme. Als gevolg daarvan heeft hij in 2021 een drie maanden durende reis naar Seattle (Amerika) gemaakt. Op retraite in Italië ontmoette dit voorjaar zijn nieuwe vriendin. Recentelijk bezocht hij haar in Mexico.

David zegt: “Als persoon ben ik best wel veranderd. Ik sta nu veel fijner, zekerder, in het leven en het is heel snel gegaan.” Lachend voegt hij toe: “Bernard en ik hebben hier veel wandelingen voor gemaakt.”

David heeft nog steeds warm contact met zijn levensloopbegeleider Bernard. Ze zitten bij dezelfde meditatiegroep en zien elkaar daar regelmatig. David heeft aangegeven minder behoefte te hebben aan begeleiding, het gaat immers goed. De levensloopbegeleiding staat daarom al twee jaar op waakvlamcontact waarbij het laatste jaar gemiddeld minder dan een halfuur contact per week is geweest. Als hij in de toekomst aanloopt tegen een probleem of een crisissituatie, kan hij laagdrempelig zonder bureaucratische rompslomp de frequentie van het contact verhogen. Deze zekerheid geeft David rust: “Ik sta er niet alleen voor. Er is iemand bij wie ik terechtkan als hulplijn. Ik kan terugvallen op iemand en de mogelijkheid behouden van begeleiding. 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[4] een belangrijke ontbrekende schakel in de zorg is. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft in 2018 aan Vanuit autisme bekeken (VAB) gevraagd uit te zoeken hoe goede gespecialiseerde cliëntondersteuning voor mensen met autisme er in de praktijk uitziet en hoe dat het best georganiseerd kan worden. Zo is in 2019 de pilot Levensloopbegeleiding voor mensen met autisme gestart. De pilot is gefinancierd door VWS en maakt onderdeel uit van hun programma 'Volwaardig Leven'. MAD impact doet onderzoek naar de betekenis van de pilot voor deelnemers, naasten, levensloopbegeleiders en de maatschappij.

Naar schatting heeft 1,2% van de Nederlanders - 190.000 mensen - autisme. Dat 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. Delfos stelt dat de sociale en emotionele ontwikkeling bij mensen met autisme pas later op gang komt, 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 kwetsbaar[5] 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, waaronder bijvoorbeeld onderwijs, wonen, werk, sport, sociaal leven en geldzaken en vergt vaak gespecialiseerde hulp. Van de kinderen en jongeren met autisme onder de 16 jaar in Nederland, volgt 7% helemaal geen onderwijs[6]. Van de volwassenen met autisme heeft 53% zijn vervolgopleiding niet afgemaakt[7]. Voor slechts 32% van de mensen met autisme is inkomen uit werk hun belangrijkste inkomstenbron[8]. Veel mensen met autisme hebben bovendien last van depressies. De kans om te overlijden door zelfdoding ligt voor volwassenen met autisme 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 begeleiding in het leven te roepen die het in beweging komen van mensen met autisme stimuleert door nauwkeurig aan te sluiten bij de individuele behoefte en leefwereld, en die maatwerkoplossingen mogelijk maakt. Het idee van levensloopbegeleiding is dat iemand met autisme niet tussen wal en schip valt en gelijkwaardig en zo autonoom mogelijk onderdeel is van de samenleving. De pilot wil leren door te doen en in de praktijk vaststellen wat echt werkt, zodat landelijke implementatie een maximale kans van slagen heeft. De pilot faciliteert de levensloopbegeleider in leren, zelfreflectie en innovatie via scholing, intervisie, kennisuitwisseling en het delen van best practices en leerpunten. Een levensloopbegeleider zegt hierover: *"Na 15 jaar als autismecoach gewerkt te hebben, heb ik het afgelopen jaar in de pilot levensloopbegeleiding meer geleerd dan in de 15 jaar hiervoor."* Iedere persoon met autisme is anders. Daarom probeert de pilot weg te blijven bij vooropgezette doelen, dwingende normen en systemen.

4 In deze rapportage wordt gesproken over "mensen met autisme". Maar waar "mensen met autisme" staat kan ook "autisten" gelezen worden.

5 Hans van Ewijk, 'Omgaan met sociale complexiteit', 2015
6 Nederlands Autisme Register, Rapportage 2017
7 Anders, 2014

8 Nederlands Autisme Register, Rapportage 2017
9 Autistica, 2017

De pilot levensloopbegeleiding beslaat bij het sluiten van dit onderzoek iets meer dan drie jaar (april 2019 - juni 2022). Bij de start is gewerkt met een landelijke groep levensloopbegeleiders. Daarna is levensloopbegeleiding bewust in lokale groepen van ongeveer 12 deelnemers uitgerold, te weten: Haarlemmermeer, Apeldoorn, Den Haag, Utrecht, Arnhem, Haarlem en Groningen.

WAAROM DIT ONDERZOEK?

Wat goede levensloopbegeleiding is en hoe die in de praktijk het beste werkt, was bij aanvang van de pilot niet helder. In dit project is ruimte gemaakt om daarin te experimenteren en te leren. Om iets te ontwikkelen dat er nog niet was, maar waarvan duidelijk was dat er grote behoefte aan bestond.
Dit onderzoek is bedoeld om onafhankelijk te kunnen bepalen wat goede levensloopbegeleiding precies is en hoe die te organiseren. Daarom is door MAD impact een impactmonitor opgezet waarmee in de verschillende fasen van de pilot is meegekeken, gemeten, vastgelegd, bevraagd, afgestemd en teruggekoppeld. In deze rapportage 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]

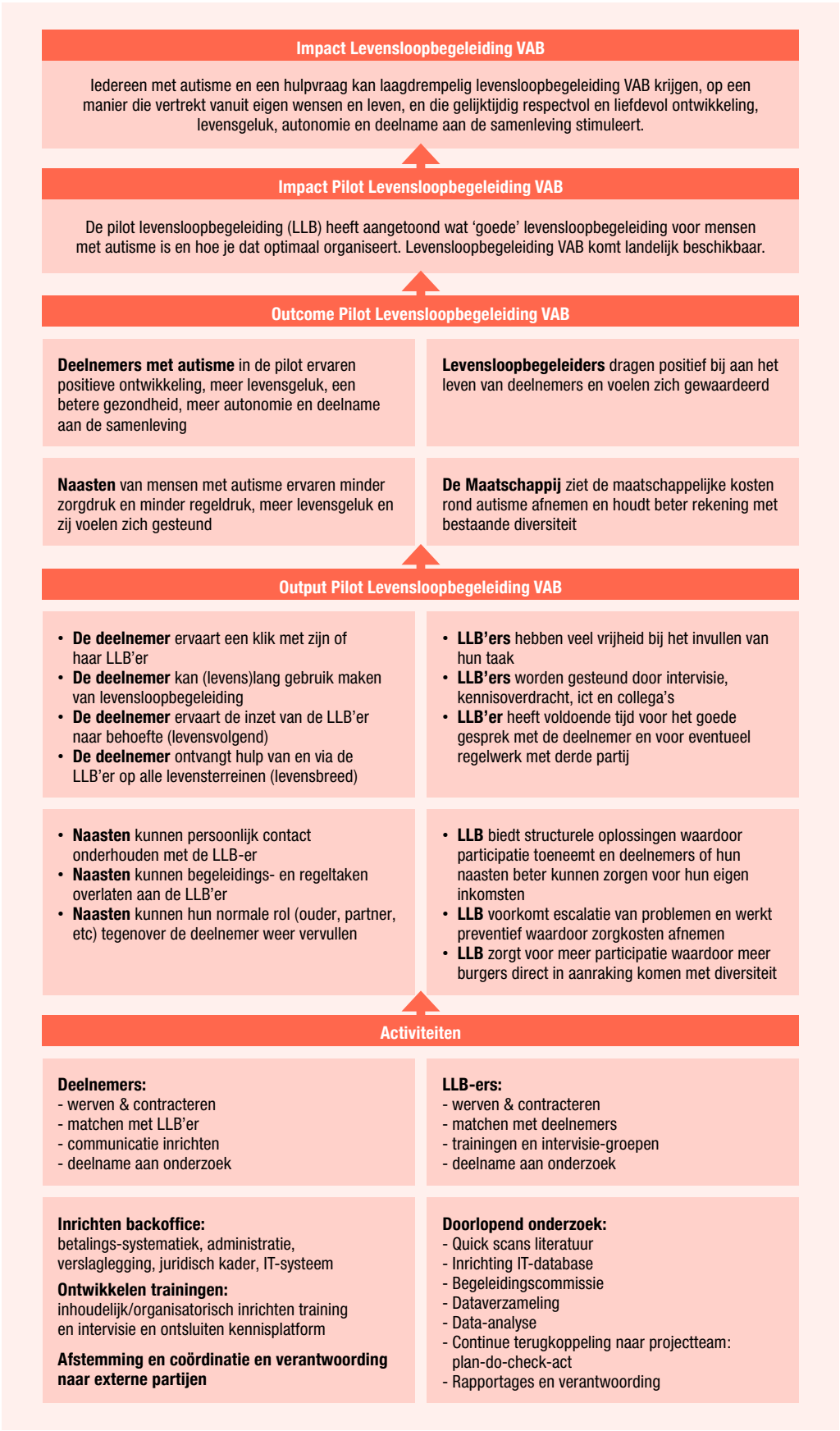
In dit onderzoek staan de deelnemers van de pilot levensloopbegeleiding centraal. Tot de ondervraagden behoren echter ook hun naasten en de levensloopbegeleiders.

Deze publicatie bouwt voort op de tussenevaluatie van MAD impact over de pilot Levensloopbegeleiding van januari 2021 met de titel: 'Levensloopbegeleiding VAB werkt!'. De conclusies uit dit eerdere rapport zijn ongewijzigd gebleven, maar de gegevensbasis waarop deze conclusies stoelen is in de afgelopen twee jaar versterkt. Zo is het aantal respondenten verdubbeld en is de periode waarover verslag wordt gedaan sterk uitgebreid van ruim een jaar naar ruim drie jaar. Daarnaast is aanvullend onderzoek gedaan ter beantwoording van een aantal verdiepingsvragen.

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 1).

[10] In Bijlage 1 wordt het onderzoeksontwerp met deelvragen en indicatoren verder toegelicht.

FIGUUR 1. THEORY OF CHANGE



NINA & LÉONORE

Ruim drie jaar na de start van de pilot woont de nu 26-jarige deelnemer Nina, die naast autisme ook selectief mutisme heeft en verstandelijk beperkt is, niet langer thuis. Door begeleiding van de levensloopbegeleider Léonore, activiteitenbegeleider Roos en moeder Sylvia, werd een soepele overgang van huis naar begeleid wonen mogelijk. Nina komt steeds beter voor haar eigen wensen op, ook in haar nieuwe woonomgeving.

Bij aanvang van haar werkzaamheden ziet Léonore een zwaar overbelaste moeder die dicht tegen een burn-out aanzit en elk moment kan instorten. Een eerdere overgang naar begeleid wonen is voor Nina heel slecht verlopen. Nina is na korte tijd getraumatiseerd terug naar het ouderlijk huis gekomen en heeft eigenlijk voor alles haar moeder nodig. Moeder twijfelt of ze de intensieve ondersteuning die haar dochter vanaf de geboorte nodig heeft, kan volhouden. Het water staat hun aan de lippen.

Léonore en Sylvia maken de afspraak dat Léonore regelmatig bij het gezin langs zal komen. In eerste instantie begeleidt Léonore alleen de moeder. Zo biedt ze indirecte begeleiding aan Nina. Nina leeft door haar autisme en selectief mutisme in een kleine wereld. Nieuwe personen in haar omgeving zijn niet zomaar vertrouwd.

Maar Nina en Léonore ontwikkelen in korte tijd een hechte band. 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 toch antwoord. Met gemak praten is voor Nina heel bijzonder.” Léonore helpt bij het vinden van Roos, een goede activiteitenbegeleider. Léonore richt zich op het grotere plaatje. Nina maakt grote stappen.

De levensloopbegeleiding heeft effect op het leven van Nina en Sylvia. Ze voelen zich beiden meer ontspannen. Sylvia heeft het gevoel er niet meer alleen voor te staan en heeft meer tijd voor zichzelf en haar bedrijf. Daarnaast zorgt de werkwijze van Léonore voor een nieuw perspectief. Sylvia zegt: “Levensloopbegeleiding heeft me nieuwe ogen op mijn eigen kind gegeven.” Sylvia denkt nu meer in mogelijkheden. Ze ziet dat Nina meer zelf kan en weerbaarder wordt.

Gezien Nina's leeftijd en de overbelasting van de moeder, is het vinden van geschikte eigen woonomgeving voor Nina vanaf de start van de pilot een belangrijk doel. Bij gebrek aan geschikte logeeropvang in de buurt gaat Nina na acht maanden eens per week bij Léonore logeren. Op die manier ervaart Nina dat ze zich goed en veilig kan voelen zonder haar moeder. Hierdoor is de overgang naar begeleid wonen voor Nina minder ingrijpend. Tegelijkertijd wordt Sylvia ontlast in haar zorg voor Nina.

Als eind 2021 een plek in een woon-zorgcomplex voor Nina beschikbaar komt, moet er snel geschakeld worden. De overgang van het ouderlijk huis naar begeleid wonen gaat boven verwachting goed. Maar het aantal uren persoonlijke begeleiding voor Nina is sinds haar verhuizing achteruitgegaan en de juiste begeleiding is voor Nina in het woon-zorgcomplex niet direct goed georganiseerd. Kennis over autisme is in de zorgorganisatie onvoldoende aanwezig. Als duidelijk wordt dat Nina een terugval maakt in oud gedrag van selectief mutisme, ontstaat in de organisatie ruimte voor inbreng van de levensloopbegeleider. Beter laat dan nooit.

Sylvia hoopt dat levensloopbegeleiding voor meer mensen beschikbaar komt. Haar grootste zorg is dat het stopt.

Wat is levensloopbegeleiding?

De levensloopbegeleider, gekozen door de deelnemer zelf, is een generieke begeleider in iedere fase van het leven, zonder de nadelen van hospitalisatie en verlies van eigen regie en verantwoordelijkheid. De levensloopbegeleider sluit aan bij de deelnemer en verheldert wensen en verlangens om de deelnemer te ondersteunen in beweging te komen.

De begeleiding kan van dag tot dag verschillen, is flexibel en contextgericht. De levensloopbegeleider en de deelnemer brengen beide kennis en kunde in en ontwikkelen zich samen binnen de begeleidingsrelatie. 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. De levensloopbegeleider signaleert zodoende bijtijds problemen, helpt deze oplossen en vormt een buffer voor de toegang tot dure gespecialiseerde hulp. De levensloopbegeleider kan een helpende hand bieden, maar de deelnemer moet het zelf doen. Daarom is het zo belangrijk om af te stemmen op en aan te sluiten bij de leefwereld en de mogelijkheden van de deelnemer.

Op verzoek van de deelnemer kan de levensloopbegeleider ook in gesprek treden met de omgeving om te kijken waar aanpassingen in de context van de deelnemer mogelijk zijn. Niet om de complexiteit van de samenleving terug te draaien, maar om drempels te verlagen en zodoende de deelnemer te faciliteren in het vergroten van diens kwaliteit van leven, zelfstandigheid en participatie.
Door in gesprek te gaan en voorlichting te geven over autisme en wat de deelnemer nodig heeft, krijgen leraren, sportcoaches, collega's en werkgevers mogelijkheden aangereikt om de deelnemer te helpen. Zo organiseert de levensloopbegeleider eenvoudig maatwerkoplossingen. 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 levensloopbegeleider kan naasten leren wat autisme inhoudt en ze toerusten en begeleiden 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 de begeleiding steeds meer gericht op het kind zelf.

Het zijn onderstaande uitgangspunten die voor de deelnemers het verschil maken en die in samenhang de aanpak Levensloopbegeleiding VAB vormgeven. Op een aantal uitgangspunten wordt dieper ingegaan.

Relatie deelnemer-levensloopbegeleider
- Deelnemer kiest zelf zijn levensloopbegeleider op basis van de 'klik', waardoor eigen regie behouden blijft
- Deelnemer neemt het voortouw in tijd, plaats en inhoud van de levensloopbegeleiding
- Deelnemer kan op ieder moment besluiten de begeleidingsrelatie te beëindigen
- Er is sprake van wederzijdse toewijding, waardoor de deelnemer bij nood de levensloopbegeleider kan bereiken, ook buiten kantooruren
- Er is sprake van gelijkwaardigheid
- Er is sprake van nabijheid

Praktijk van levensloopbegeleiding
- Geen outputverplichting, maar inspringen op vraagstukken zoals deze zich aandienen
- Flexibele inzet van de levensloopbegeleider in tijd, plaats en inhoud
- Het gericht, respectvol en liefdevol stimuleren van beweging
- Langdurig, laagdrempelig beschikbare begeleiding
- Het begeleiden op verschillende terreinen als onderwijs, werk, sport, sociale relaties, geldzaken etc.

- Het regelen van maatwerkoplossingen, indien gewenst
- Preventief werken door de vinger aan de pols te houden en zo escalatie te voorkomen
- Beperking van bureaucratische behandelplannen en verantwoording

Organisatie van levensloopbegeleiding
- Het werken van de levensloopbegeleiders in een lokale groep met daarbinnen verschillende, elkaar aanvullende competenties en invalshoeken
- Het benutten van elkaars kennis, ervaring en netwerk en het onderling ondersteunen bij complexe vragen
- Het verplicht deelnemen aan training en intervisie
- Onafhankelijke procesbegeleiding bij training en intervisie zorgt voor een kritische blik op eigen en andermans werk, waarmee kwaliteit en doelmatigheid worden geborgd
- Regelmatig direct contact met de deelnemers als back-up voor de kwaliteit van levensloopbegeleiding, om te achterhalen of alles goed gaat en er wellicht knelpunten of spanningen bestaan waar iets mee moet worden gedaan
- Wanneer een deelnemer een (nieuwe) levensloopbegeleider kiest, helpt VAB woorden te geven aan wensen waardoor een passende keuze makkelijker wordt

ZELF LEVENSLOOPBEGELEIDER KIEZEN

Binnen de pilot levensloopbegeleiding wordt, in tegenstelling tot reguliere begeleiding, de deelnemer meteen vanaf het allereerste begin serieus genomen bij het kiezen van zijn levensloopbegeleider. 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, een familielid of iemand anders. In de pilot had 75% van de deelnemers zelf geen kandidaat in zijn omgeving 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 gesteld in opleiding of ervaring van de aspirant-levensloopbegeleiders. De pilot voorziet wel in training en intervisie. Bovendien kunnen deelnemers die opleiding en ervaring belangrijk vinden daar zelf op selecteren bij hun keuze. Nadat de deelnemer zijn voorkeur heeft uitgesproken, volgt een klikgesprek. Als de klik voor beiden voelbaar is, wordt de begeleiding opgestart. Zo niet, dan wordt verder gezocht naar een betere match.

De regie in de nieuw te ontwikkelen begeleidingsrelatie ligt bij de deelnemer, waardoor hij autonomie behoudt en zelf investeert in de relatie. Deelnemers waarderen het zelf kiezen van hun levensloopbegeleider met een 8,7.

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 het brengen van rust, stabilisering en het laten groeien van vertrouwen, waarna beweging 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 hulpverlening. Hij biedt 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 maximumaantal uren per week gebonden, maar in de praktijk zien we een gemiddelde inzet van 2,5 uur levensloopbegeleiding per week. De levensloopbegeleider gaat uit van het principe: minder als het kan in relatief stabiele situaties en meer als de deelnemer het nodig heeft, bijvoorbeeld rondom veranderingen. Hier lijkt sprake van de beperkende en louterende werking

van beschikbaarheid. Juist de zekerheid dat een vangnet beschikbaar is in de vorm van passende begeleiding door een vertrouwd persoon, geeft de deelnemer het vertrouwen dat er indien nodig hulp voorhanden is. Per saldo maakt de deelnemer hierdoor minder aanspraak op de inzet van zijn levensloopbegeleider. Het volledig benutten van de financieringsstaffel, 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 te treden en mee te bewegen met de deelnemer en diens omgeving – een vanzelfsprekend proces dat uit de reguliere begeleiding 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 en voelen zich serieus genomen. Op deze manier ontstaat verbinding.

In deze periode pakt de levensloopbegeleider actuele issues op. De focus ligt op het mogelijk maken van beweging bij de deelnemer en op vraagverheldering. Waar wil de deelnemer mee aan de slag? Wat zijn de verwachtingen van de deelnemer? De levensloopbegeleider kan meegaan naar een arts, een uitkeringsinstantie of een andere afspraak waarvan de drempel hoog is. Wellicht werken de deelnemer en de levensloopbegeleider samen aan 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. Daarnaast pakt de levensloopbegeleider vaak een coördinerende rol en geeft ze informatie en advies bij het vinden van gespecialiseerde vormen van maatwerk in hulp, zorg of begeleiding, als dat nodig blijkt.

Problemen hoeven niet te verdwijnen en de deelnemer hoeft geen modelburger te worden. De ontwikkelgerichte aanpak van de levensloopbegeleider gaat ervan uit dat beweging 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 bestaan[11]. Het is juist het ontbreken van de gebruikelijke verplichting tot resultaat die ontspanning brengt en mogelijkheden zichtbaar maakt, met vaak grote resultaten tot gevolg.

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 en er blijft waakvlamcontact wanneer het de deelnemer goed gaat. Dit versterkt de rust en het vertrouwen van de deelnemer.

AANSLUITEN BIJ DEELNEMER

De zekerheid van een blijvende begeleidingsrelatie en de afwezigheid van uitkomstverplichtingen bieden 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 groei 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 ontstaan bij de levensloopbegeleider kennis en inzicht die nodig zijn om preventief, proactief en ontwikkelgericht te kunnen begeleiden. Zo is het mogelijk om stressvolle situaties die te voorzien zijn, zoals

11 Antoinette Reerink, 2017

een verjaardag, 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 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 schakel naar andere betrokken hulpverleners. Overlappende en tegenstrijdige interventies worden voorkomen.

En altijd werkt de levensloopbegeleider vanuit het perspectief van de deelnemer, zoekt ze aansluiting bij diens leven, kwaliteiten, kwetsbaarheden, wensen en noden. Dit gebeurt vanuit wederkerigheid, gelijkwaardigheid en respect. Doordat plannenmakerij en bureaucratische verantwoording worden beperkt, wordt in de pilot relatief veel tijd besteed aan de daadwerkelijke begeleiding 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 laten komen? 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.
En aansluiten bij de deelnemer blijkt in de praktijk niet altijd even makkelijk. Verschillende deelnemers waren ontevreden over het gebrek aan begrip en aansluiting van de levensloopbegeleider bij hun behoeften en wensen. Zowel deelnemers die zijn gestopt, als deelnemers die zijn gewisseld, brachten deze klacht naar voren (zie meer hierover in het hoofdstuk ‘Wisselen en uitstromen’).
Enkele levensloopbegeleiders spraken het vermoeden uit dat hun deelnemer kampte met een onderliggende behandelingsvraag en meervoudige problematiek, zoals bijvoorbeeld verzamelwoede of een angststoornis, vaak in relatie tot autisme. Deze onderliggende problematiek was niet in alle gevallen inzichtelijk voor de deelnemer zelf.

INPASSEN IN EEN BREDER SYSTEEM

Veel deelnemers hebben bij aanvang van hun deelname aan de pilot al begeleiding van hun naaste, of van een instelling, ambulante begeleider, therapeut of school. Het is niet altijd makkelijk voor een levensloopbegeleider om haar positie in te nemen binnen dit scala aan welwillende partijen. Nauw aansluiten bij de kennis en ervaring van de deelnemer en diens naasten is dan belangrijk.
Bij deelnemers met woonbegeleiding is het bijvoorbeeld zoeken naar ieders verantwoordelijkheden. De begeleiding die hoort bij de woning richt zich vaak op vraagstukken die betrekking hebben op wonen. En zelfs als de begeleiding breder wordt ingezet, is het verloop van personeel veelal hoog en ontbreekt het aan tijd en expertise om de deelnemer op andere vlakken verder te helpen. Er blijft dus nog een groot aantal domeinen over waar levensloopbegeleiding toegevoegde waarde kan hebben, zoals begeleiding bij finan-

ciën, grote inkopen, organiseren van vervoer, sportbegeleiding, sociale relaties, bezoek aan arts en ga zo maar door.
Daarnaast is een levensloopbegeleider echt verbonden aan de deelnemer en heeft zij geen institutionele pet op. Zodoende kan de deelnemer de levensloopbegeleider ook inzetten als belangenbehartiger richting de instelling waar hij woont.

COMPETENTIES LEVENSLOOPBEGELEIDER

Hoewel VAB voor toegang tot de pilot geen eisen heeft gesteld aan levensloopbegeleiders, is 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 groepen 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 lokale sociale kaart
- De weg weten in wet- en regelgeving binnen onder andere zorg, onderwijs, arbeidsvoorziening, sociale zekerheid, wonen en vervoer
- Opleidingsniveau en levenservaring die aansluiten bij de wensen van de deelnemer
- 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 vanuit een systemisch perspectief
- Kunnen samenwerken met andere zorg-, hulp- en dienstverleners
- Een groot reflectief 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 begeleiden. Niet te hoge verwachtingen wekken of te hoge eisen stellen, maar anticiperen op nieuwe vragen en verrassingen.

WAT IS LEVENSLOOPBEGELEIDING NIET?

Levensloopbegeleiding is dus niet hetzelfde als begeleiding op afroep, of begeleiding totdat het weer gaat, of begeleiding alleen en uitsluitend vanuit het expertperspectief of de professionele rol.
Een levensloopbegeleider kan haar deelnemer begeleiden op een manier die past, in alles wat voor het eerst wordt geprobeerd en wat beweging brengt in het leven van de deelnemer. Of dat nu het doen van boodschappen is, samen naar de bioscoop gaan of gesprekken voeren op school of werk.
Wanneer de opstartfase achter de rug is, de deelnemer of diens naasten niet in staat blijken deze taken zelfstandig uit te voeren en specifieke begeleiding een terugkerend patroon krijgt, zoals huiswerkbegeleiding, administratieve ondersteuning en dagbesteding, 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 aangeboord, 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 LEVENSLOOPBEGELEIDING

1. EIGEN REGIE: Vanuit de opvatting dat de deelnemer regie voert, is verantwoordelijkheid voor de uitvoeringskwaliteit van de geleverde levensloopbegeleiding bij aanvang van de pilot in eerste instantie bij de deelnemer en diens naasten gelegd. Zij trekken aan de bel als er onvrede over de begeleiding bestaat.
Uit het onderzoek kwam echter vrij snel naar voren dat dit bij een deel van de deelnemers en naasten zo werkt, maar voor een ander deel lastig is. Direct na aanvang van de levensloopbegeleiding ontstaat er een hechte relatie tussen deelnemer en levensloopbegeleider, waarin (wederzijds) veel aandacht en energie wordt geïnvesteerd en loyaliteit 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.

2. LOKALE SAMENWERKING: Het tweede kwaliteitsmechanisme wordt gevonden in het werken in lokale groepen, verbonden door intervisie, waarbinnen levensloopbegeleiders elkaar kritisch onderling bevragen en inhoudelijke bijsturen. Intervisie biedt levensloopbegeleiders in kleine groepen (maximaal zeven) de mogelijkheid om direct in te gaan op casuïstiek. Hierbij staat het reflecteren op het eigen en elkaars functioneren centraal. Het volgen van trainingen en intervisies vormt een verplicht onderdeel van de werkzaamheden van de levensloopbegeleiders.
Gedegen begeleiding van lokale groepen door procesbegeleiders is in de pilot heel belangrijk gebleken om de balans in de intervisiegroep te bewaken en iedereen tot zijn recht te laten komen. Bij aanvang zijn zaken als veiligheid en een open leerklimaat niet automatisch in de groepen aanwezig. En met het kijken naar knelpunten krijgt de onderlinge samenwerking binnen de lokale groep ook vorm. De projectorganisatie van VAB heeft op haar beurt weer een netwerk opgezet voor borging en praktische ondersteuning van de procesbegeleiders.

3. TRAINING: Het derde kwaliteitsmechanisme wordt gevormd door de training van levensloopbegeleiders. Alle begeleiders, ongeacht ervaring en opleiding, worden door VAB intensief geschoold in allerhande kwesties die te maken hebben met onderwerpen die ze tegenkomen in hun werk als levensloopbegeleider, zoals de nieuwste inzichten op het vlak van autismeonderzoek, best practices, verschillende werkvormen, inhoudelijke onderwerpen en ga zo maar door.
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

Door het permanent leren blijven de levensloopbegeleiders hun eigen werk verdiepen en voeden met nieuwe inzichten. Tegelijkertijd wordt een referentiekader geboden om de eigen werkzaamheden tegen af te zetten.
In de eerste anderhalf jaar van de pilot staat het programma van de training vast. Iedereen krijgt eenzelfde basisprogramma in de eigen lokale groep, waarin een brede verkenning van autisme plaatsvindt. Daarna volgt een fase waarin er meer ruimte komt voor eigen specifieke ontwikkeling en de eigen inbreng binnen de lokale groep.

4. VINGER AAN DE POLS-GESPREKKEN: Omdat in de praktijk blijkt dat de deelnemer niet automatisch aan de bel trekt bij onvrede en de levensloopbegeleider ook een eigenstandig belang heeft in de continuering van de begeleidingsrelatie, is er vanuit VAB voor gekozen om ieder halfjaar direct contact te zoeken met de deelnemer. De procesmanagers, die zich onder andere bezighouden met de inhoudelijke doorontwikkeling van levensloopbegeleiding, bellen met alle deelnemers om te horen hoe ieder de levensloopbegeleiding ervaart. Deze gesprekken hebben in de praktijk regelmatig geleid tot wisselen van levensloopbegeleider door de deelnemer.

Wat zijn de effecten van levensloopbegeleiding?

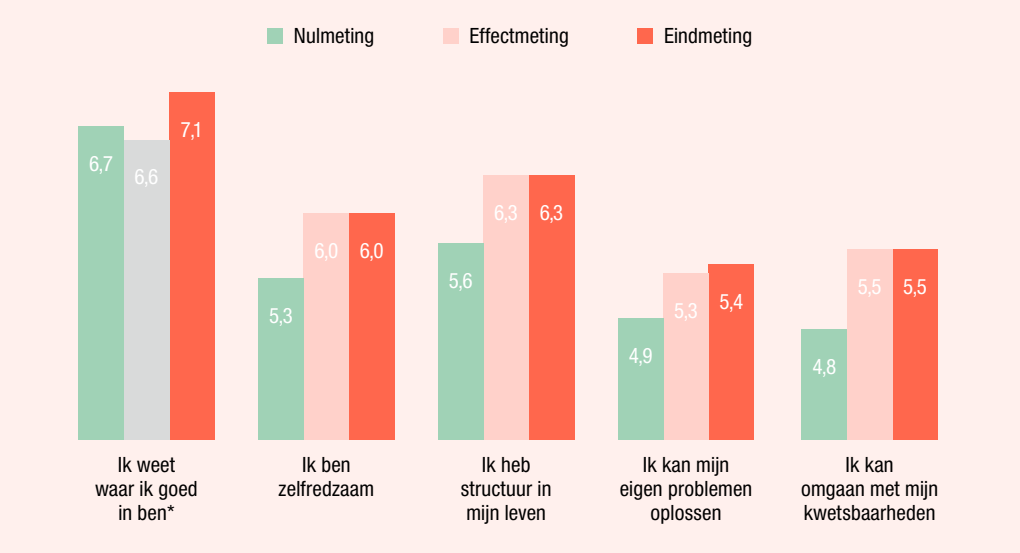
DEELNEMERS

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 begeleiding vanuit Wmo of Jeugdzorg. Deze was gericht op het oplossen van afgebakende vragen, 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 domeinoverstijgende vragen werd geboden, met als gevolg een lappendeken van 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 sociale communicatie en interactie, bleek de eerder geboden hulp vaak inadequaat.

Niet zelden bleef passende begeleiding 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: *"In de reguliere zorg word je bij de vraag naar een woongroep voor je zoon wel geholpen, maar dan alleen voor wonen. En niet voor onderwijs, dat is weer 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.

FIGUUR 2. DEELNEMERS NAAR GEMIDDELDE SCORE PER ZELFSTANDIGHEIDVARIABELE BIJ NULMETING, EFFECTMETING EN EINDMETING



*** Grijze balken geven aan dat de gevonden verschillen tussen nulmeting en effectmeting niet significant zijn ($p < 0.05$)**

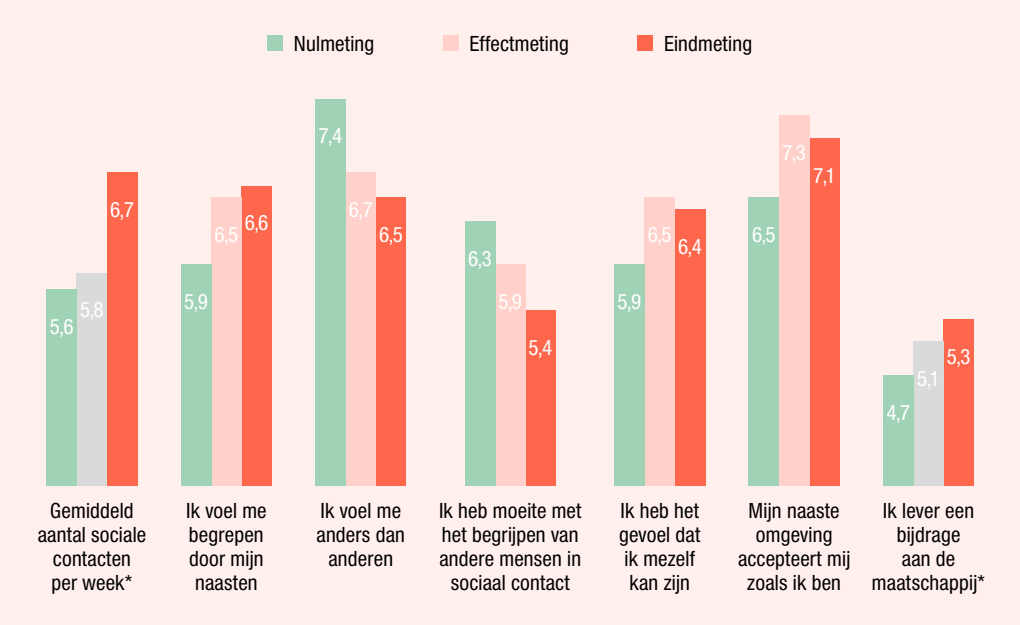
Alle deelnemers aan de pilot geven aan baat te hebben bij levensloopbegeleiding. Resultaten van de pilot voor de deelnemers op het vlak van zelfstandigheid zijn (zie figuur 2):

- Deelnemers kunnen beter omgaan met hun kwetsbaarheden
- Deelnemers kunnen beter hun eigen problemen oplossen
- Deelnemers ervaren meer structuur in hun leven
- Deelnemers ervaren grotere zelfredzaamheid

- Deelnemers weten beter waar ze goed in zijn
- Deelnemers leren hulp in te schakelen vóórdat zaken uit de hand lopen

Opvallend is dat de verbeteringen van zelfstandigheid al in de eerste negen maanden na de start van de pilot te zien zijn en daarna stabiliseren. We kunnen hier wellicht spreken van de kortetermijnwinst van levensloopbegeleiding.

FIGUUR 3. DEELNEMERS NAAR GEMIDDELDE SCORE PER PARTICIPATIEVARIABELE BIJ NULMETING, EFFECTMETING EN EINDMETING



*** Grijze balken geven aan dat de gevonden verschillen tussen nulmeting en effectmeting niet significant zijn (p < 0.05)**

Resultaten van de pilot voor de deelnemers op het vlak van participatie zijn:
- Deelnemers vergroten hun bijdrage aan de maatschappij
- Deelnemers voelen zich beter begrepen en begrijpen anderen beter
- Deelnemers voelen zich minder anders dan anderen
- Deelnemers onderhouden meer sociale contacten

Op het vlak van participatie zien we een aantal factoren die ook al na negen maanden zijn verbeterd, maar zich verder verdiepen en versterken in de periode daarna. Vooral opvallend is de sterke toename van het gemiddeld aantal gemelde sociale contacten.

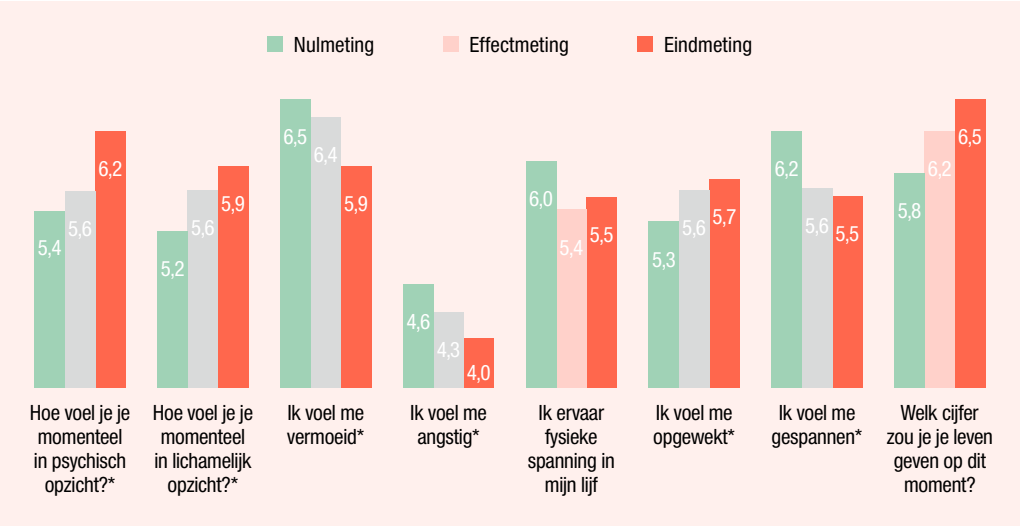
Resultaten van de pilot voor de deelnemers op het vlak van kwaliteit van leven zijn (zie figuur 4):
- Deelnemers zetten positieve stappen vooruit die hen alleen niet lukten
- Deelnemers ervaren meer levensgeluk
- Deelnemers voelen zich lichamelijk beter
- Deelnemers voelen zich psychisch beter
- Deelnemers ervaren minder spanning, angst en vermoeidheid
- Deelnemers voelen zich opgewekter

Waar bij de effectmeting op het vlak van kwaliteit van leven alleen het levenscijfer significant was veranderd, zien we bij de eindmeting duidelijke verschuivingen ten goede bij een groot aantal factoren.
Het gemiddelde cijfer dat deelnemers hun leven geven, is in de looptijd van de pilot behoorlijk gestegen. De eerste negen maanden stijgt dit cijfer snel van een 5,8 naar een 6,2 (een toename van 7%)[12]. In de periode daarna stijgt dit cijfer gestaag door naar een

[12] De cijfers achter figuur 3 zijn terug te vinden in de tabel in Bijlage 2.

6,5 (een toename van 5%)[13]. Deze 6,5 is nog behoorlijk ver verwijderd van het cijfer dat Nederlanders gemiddeld aan hun leven geven (7,9[14]) maar duidelijk wordt wel dat levensloopbegeleiding een positief effect heeft op de ervaring van geluk en levensvreugde voor de meeste deelnemers.
Over de looptijd van de pilot nemen zowel fysiek als mentaal welzijn van de deelnemers gemiddeld toe met respectievelijk 13% en 15%. Op het vlak van psychisch welzijn worden een serieuze gemiddelde afname van spanning, angst en vermoeidheid en een toename van gevoelens van opgewektheid zichtbaar.

FIGUUR 4. DEELNEMERS NAAR GEMIDDELDE SCORE PER KWALITEIT-VAN-LEVEN-VARIABELE BIJ NULMETING, EFFECTMETING EN EINDMETING



*** Grijze balken geven aan dat de gevonden verschillen tussen nulmeting en effectmeting niet significant zijn (p < 0.05)**

Uit de kwalitatieve en kwantitatieve data blijkt dat de opbrengst van de pilot levensloopbegeleiding ligt in het versterken van zelfstandigheid, de vergroting van maatschappelijke participatie en het sociaal netwerk en de verhoging van de kwaliteit van leven op het vlak van levensgeluk en het versterken van fysiek en psychisch welzijn.

In het eerste jaar bouwen de deelnemer en de levensloopbegeleider een intensieve, vertrouwde en gelijkwaardige begeleidingsrelatie op. En met de tijd neemt het vertrouwen verder toe. De levensloopbegeleider en de deelnemer leren elkaar steeds beter kennen en raken meer op elkaar ingespeeld, waarbij de levensloopbegeleider feilbaar en menselijk mag zijn en dingen ook niet precies hoeft te weten. Het gezamenlijk zoeken naar oplossingen wordt door veel deelnemers expliciet genoemd als een belangrijk onderdeel van de begeleiding.
Dit draagt eraan bij dat de deelnemer steeds een stapje verder kan komen. Deelnemers zijn verhuisd waar dat eerder onmogelijk leek, alleen naar Amerika op reis gegaan, begonnen met vrijwilligerswerk of hebben een baan geaccepteerd die intellectueel misschien wat minder uitdaagt, maar tegelijkertijd rust en ruimte geeft.

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. Deelnemers voelen zich veiliger bij de gedachte dat zij met een druk op de knop van hun mobiele telefoon aanspraak kunnen maken op begeleiding door een vertrouwd persoon. Door groeiende zelfstandigheid en probleemoplossend vermogen hoeven deelnemers niet altijd meer direct contact te zoeken met hun levensloopbegeleider. Vaak kan een vraagstuk worden uitgesteld tot het volgende geplande contact.
De pilot kent geen vooraf vastgestelde protocollen of regels als het gaat over het contact tussen deelnemer en levensloopbegeleider. De deelnemer en levensloopbegeleider zijn

13 Niet alle deelnemers geven hun leven een hoger cijfer bij de eindmeting dan bij de nulmeting. Een kwart komt bij de eindmeting lager uit. Een ander kwart blijft gelijk. Het derde kwart stijgt één punt. Het laatste kwart stijgt twee punten of meer.

14 SCP 2020

vrij om in onderling overleg tot afspraken te komen. Die zijn in de praktijk heel verschillend. De ene levensloopbegeleider is altijd te bellen en neemt ook altijd op. De ander heeft meer behoefte aan privéruimte en ontvangt bij een wens tot contact graag een sms.

De deelnemers waarderen hun relatie met de levensloopbegeleider met gemiddeld een 8,6, dit is twee volle punten hoger dan de beoordeling van eerder verkregen begeleiding. Ze geven ook aan zich erg op hun gemak te voelen bij de levensloopbegeleider (score 8,8) en de levensloopbegeleider te kunnen vertrouwen (score 9,0). Op de vraag aan de deelnemers of ze zich door hun levensloopbegeleider gezien en gehoord voelen, scoren ze gemiddeld een 8,5. Dat zijn allemaal uitzonderlijk hoge waarden, die ook in de vorige rapportage werden gemeld.

Het feit dat het mogelijk is om in moeilijke periodes proactief de begeleiding op te schalen is voor deelnemers belangrijk. 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 (1) / maximale zorg (10)”, met een gemiddelde score van 4,0. In waakvlam-contact blijft de vertrouwde relatie in stand en is er een vinger aan de pols om problemen op te merken en eventuele escalatie te voorkomen.

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

1. Goede klik tussen deelnemer en levensloopbegeleider
2. Levensbrede aandacht (begeleiding in verschillende leefdomeinen zoals werk, school, sociaal 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 één staat het ervaren van een goede ‘klik’ met de levensloopbegeleider. De andere uitgangspunten liggen daar, dicht bij elkaar, wat verder vanaf. 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.

Wanneer wordt aangesloten bij hun ontwikkelingsbehoefte, kunnen deelnemers in beweging komen en grote stappen zetten. Omgekeerd is het voor hen vaak lastig zich te voegen in een wereld die is ingericht op mensen met een doorsnee-ontwikkeling. Dit kost hun veel energie, veroorzaakt stress en in sommige gevallen leidt (over)aanpassing tot uitval bij onderwijs of werk. Deelnemers melden zelf dat door de aanwezigheid van een levensloopbegeleider de inzet van zwaardere zorg, schooluitval, werkverzuim, bijstand en schuldenproblematiek is voorkomen.

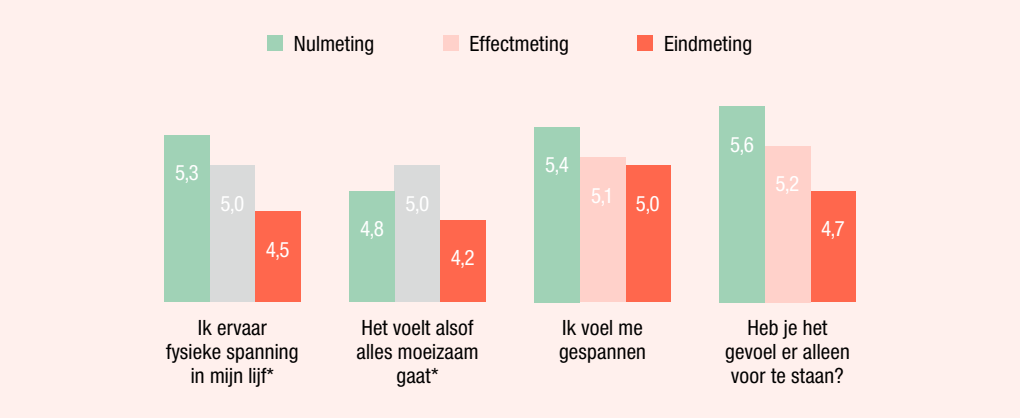
NAASTEN

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

Alle betrokkenen naasten zijn erg positief over de pilot levensloopbegeleiding. Voor naasten van mensen met autisme werkt levensloopbegeleiding omdat:

- Naasten niet langer alleen staan in de ondersteuning van de deelnemer
- Naasten minder uren zorg besteden aan de deelnemer
- Naasten een betere balans vinden tussen draaglast en draagkracht waardoor overbelasting wordt voorkomen
- Naasten zich minder gespannen voelen

FIGUUR 5. NAASTEN NAAR GEMIDDELDE SCORE PER VARIABELE IN DE TIJD

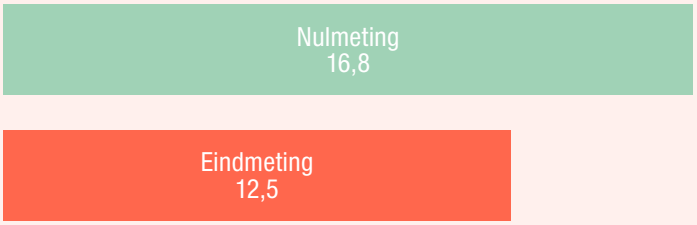


*** Grijze balken geven aan dat de gevonden verschillen tussen nulmeting en effectmeting niet significant zijn (p < 0.05)**

Naasten ervaren na inzet van de levensloopbegeleiding weer lucht en melden een afname van zorg- en regeldruk (zie figuur 5)[15]. Verrassend genoeg heeft de afname van spanning en het verder mogen loslaten van zorgverantwoordelijkheid geen aantoonbaar effect op de ervaring van psychisch welzijn of levensgeluk bij de naaste.

In figuur 6 is duidelijk te zien dat het gemiddeld aantal uren dat naasten besteden aan de zorg voor de deelnemer in de tijd sterk afneemt.

FIGUUR 6. NAASTEN NAAR GEMIDDELDE UREN ZORG INZET PER WEEK VOOR DE DEELNEMER IN DE TIJD



Als we verder inzoomen op de gemiddelde zorg die naasten leveren voor hun deelnemer van ruim twee dagen per week (16,8 u/w) bij aanvang van de pilot dan blijkt uit tabel 1 dat in 30% van de gevallen deze zorg zelfs meer dan 24 uur per week beslaat. In de eindmeting zien we een verschuiving van deze laatste categorie naar de categorie van 9-24 uur. Dit resulteert in de sterke daling van de gemiddelde zorginzet van 16,8 naar 12,5 uur per week.

Doordat de levensloopbegeleider de tijd neemt om naasten te leren kennen en zich in te voegen in de bestaande manier van zorg en ondersteuning, zie je dat de begeleiding 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 regelmatiger 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."*

Levensloopbegeleiders krijgen soms te maken met naasten die al jaren overbelast zijn in hun zorg voor de deelnemer. Voor hen is de komst van een levensloopbegeleider een

[15] De cijfers achter figuur 5 zijn terug te vinden in tabel 2 in Bijlage 2.

geschenk, maar ook hier moet vertrouwen worden gewonnen en ook dat vraagt tijd. Ouders en partners weten vaak feilloos wat er nodig is en niet iedereen laat de levensloopbegeleider even makkelijk toe in het leven van hun kwetsbare kind of partner. Maar als het vertrouwen ontstaat, dan kan een naaste verantwoordelijkheden loslaten en meer ruimte ervaren om ook aan zorg voor zichzelf en anderen toe te komen. Het blikveld kan verbreden en dat leidt soms in de eerste fase van de pilot juist tot een terugslag in levensgeluk en welzijn. Naasten praten niet over het terugvinden van een 'normale' rol ten opzichte van de deelnemer. In de praktijk zijn zorg en ouderschap daarvoor te veel vervlochten.
De balans tussen aandacht voor de deelnemer en aandacht voor het omringende systeem wordt door enkele levensloopbegeleiders in de eerste fase van de pilot als complex ervaren. Er is hierin ook geen vaste aanpak beschreven. Een enkele naaste voelde zich na negen maanden nog altijd onvoldoende betrokken bij de inhoud van de levensloopbegeleiding.
Een enkele keer 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: beweging voor de deelnemer.

TABEL 1. NAASTEN NAAR ZORGINZET (U/W) VOOR DEELNEMER

	Nulmeting		Eindmeting	
Zorg	**n**	**%**	**n**	**%**
Helemaal niet	3	7	2	5
1-8 uur	18	42	19	43
9-24 uur	9	21	15	34
> 24 uur	13	30	8	18
Subtotaal	43	100	44	100
Onbekend	2		1	
Totaal	**45**		**45**	

LEVENSLOOPBEGELEIDERS

Voor levensloopbegeleiders werkt levensloopbegeleiding omdat:

- Levensloopbegeleiders werken vanuit nabijheid
- Levensloopbegeleiders werken aan dat wat nodig is
- Levensloopbegeleiders zich als professional blijven ontwikkelen d.m.v. training en intervisie
- Levensloopbegeleiders zich gesteund weten in een lokaal netwerk
- Levensloopbegeleiders betere samenwerking tussen betrokken hulpverleners ervaren
- Levensloopbegeleiders werken aan een meer inclusieve samenleving

Door als levensloopbegeleider aan te sluiten bij wensen en behoeften van de deelnemer is groei mogelijk. Wanneer de deelnemer een klik voelt met de levensloopbegeleider en vertrouwen heeft in de samenwerking, kan de levensloopbegeleider in relatief weinig uren beweging bij de deelnemer sterk bevorderen. Doordat de levensloopbegeleider op meerdere levensgebieden werkt en de omgeving betrekt, is deze vorm van begeleiding bijzonder effectief. In tijden van problemen, dilemma's of meer stress is intensieve begeleiding mogelijk. In rustige tijden volstaat waakvlamcontact.

Hoewel er binnen de pilot geen limiet voor het aantal uren inzet van levensloopbegeleiding geldt, is de gemiddelde tijd die de levensloopbegeleider[16] aan begeleiding besteedt 2,5 uur per week. Juist de zekerheid van de beschikbaarheid van een vangnet, in de vorm van passende begeleiding door een vertrouwd persoon, biedt de veiligheid om alleen hulp in te roepen als het echt nodig is.
Levensloopbegeleiders melden op de langere termijn met minder uren inzet dezelfde resultaten te behalen. Juist doordat escalatie in veel gevallen kan worden voorkomen hoeven er minder brandjes te worden geblust. Ook daardoor ervaart de deelnemer minder stress.

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

- 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. Daarmee is de financiële afhankelijkheid beperkt.

In de pilot is ervoor gekozen om levensloopbegeleiders samen te brengen in lokale groepen. 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 groepen. Niemand is diplomaat, jurist, autisme-expert, zorgaanbod-deskundige, topcoach, opvoedspecialist, onderwijsgoeroe en mediator in één. Via training en intervisie worden ingewikkelde situaties of vraagstukken waarvoor een levensloopbegeleider mogelijk bagage mist of niet de meest passende persoonskenmerken 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’[17]. 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 onderscheidend 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.

Levensloopbegeleiders maken gebruik van een ict-applicatie waarin zij verslag doen van de ontwikkelingen binnen de begeleidingsrelatie. De gekozen ict-applicatie ‘Jouw Omgeving’ wordt door levensloopbegeleiders als onvoldoende beoordeeld voor een goede ondersteuning van hun werk als levensloopbegeleider. Daarbij gaat het niet om weerzin tegen bureaucratische verantwoording, maar om het slecht functioneren en aansluiten

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

17 Wenger, 2008

van het pakket bij hun feitelijke taken. Enkele van hen zijn zeer kritisch over de mogelijkheden van het pakket en noemen bijvoorbeeld als negatief punt het ontbreken van een goede zoekfunctie voor het terugkijken in begeleidingsverslagen. Ook voor het contact met de deelnemer (gemiddeld cijfer 4,5) of collega's (gemiddeld cijfer 4,8) is het pakket volgens de levensloopbegeleiders ontoereikend.

Tot slot geven enkele levensloopbegeleiders aan dat ze de individuele belasting van beschikbaarheid voor de deelnemer als zwaar ervaren. Zeker tijdens ziekte of vakanties is echt loskomen van de verantwoordelijkheden van het werk er voor sommigen niet bij. Dat begint voor sommige levensloopbegeleiders na ruim twee jaar wel te knellen.

INVLOED CORONA OP PILOT

De corona-pandemie 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 de klikgesprekken met hun potentiële levensloopbegeleiders bijna allemaal online gevoerd. Bij de opstart van hun levensloopbegeleiding in de maanden mei en juni 2020 werden de coronamaatregelen net iets versoepeld. Een naaste: *"De levensloopbegeleiding heeft zwaar te lijden onder de coronacrisis. 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 begeleiding 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 begeleiding 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 naasten en de levensloopbegeleider tot stand gekomen.

DAGMAR, INGE & CARLA

Een wisseling in de levensloopbegeleiding hoeft niet per se een probleem te zijn, aldus de 52-jarige deelnemer Dagmar die in 2019 de diagnose 'autisme' kreeg. In verschillende fasen van het leven kan een andere aanpak van levensloopbegeleiding juist heel helpend zijn. Maar een halfjaar zonder levensloopbegeleider zitten, vond ze wel erg moeilijk.

Dagmar is een universitair geschoolde, intelligente moeder van een 13-jarige dochter Nova. Echtgenoot Peet verblijft voor de verzorging van zijn ouders veel in het buitenland. Bij aanvang van de pilot levensloopbegeleiding heeft Dagmar pas net de diagnose 'autisme' gekregen. Ze sprak met een psychiater nadat ze met angst- en overspannenheidsklachten thuis was komen te zitten. De diagnose kwam voor haar als een donderslag bij heldere hemel. Grenzen stellen aan haar puberende dochter is haar al snel veel te veel, net als werken achter de computer of koken voor het gezin. En hoewel haar dochter en echtgenoot niet betrokken willen worden bij de pilot, blijkt de beschikbaarheid van de levensloopbegeleider Inge voor Dagmar een geschenk.

Inge is een dame van achter in de 60, voormalig orthopedagoog met veel kennis op het vlak van autisme in vrouwen, maar zonder ervaring als begeleider. Dagmar kende haar van het kunstklasje. Ze kunnen het goed met elkaar vinden.

Inge en Dagmar richten zich in eerste instantie op het brengen van rust in Dagmars leven. Inge neemt op verschillende domeinen de regie. Daardoor neemt Dagmars stress snel af. Samen zoeken ze uit wat autisme voor Dagmar betekent. Dat Inge precies is vindt Dagmar fijn, het brengt structuur. Dagmar zegt: "Zonder de hulp van Inge was ik waarschijnlijk ingestort en had ik nu nog de diagnose [autisme, ondz.] niet geloofd."

Inge merkt na twee jaar dat de verantwoordelijkheid van haar rol als levensloopbegeleider voor haar te veel wordt. Ze is de pensioengerechtigde leeftijd al voorbij en wil met haar man langere perioden achter elkaar op reis. Eind 2020 vertelt Inge aan Dagmar dat ze in het voorjaar 2021 zal stoppen als haar levensloopbegeleider.

In eerste instantie wil Dagmar geen nieuwe begeleider. Op zichzelf teruggeworpen krijgt ze echter al snel weer het gevoel dat ze verzuipt. Maar kiezen uit online videopresentaties van potentiële levensloopbegeleiders bij VAB valt haar zwaar. Ze zit met haar handen in het haar. Ze zegt hierover: “Het out-of-the-box denken van autisten valt soms heel erg tegen.” Maar na een half jaar zonder begeleiding krijgt ze een idee: “Waarom vraag ik Carla niet?” De 57-jarige Carla is al 25 jaar een huisvriendin. Ze heeft dan wel geen specifieke ervaring met mensen met autisme, maar als antropoloog en reisleidster is ze wel wat gewend. En Carla wil het doen. Dat ze direct kan instappen in de training en intervisie van VAB maakt het voor haar makkelijker. “Anders zou het wel een heel eenzaam avontuur zijn”, zegt Carla.

De aanpak van Inge en Carla zijn heel verschillend. Waar Inge regie pakte doet Carla vooral een beroep op Dagmars zelfredzaamheid en laat het initiatief bij haar. Carla zegt: “Ik laat het aan haar over wat ze van mij nodig heeft.” En dat werkt.

Tweewekelijks wordt er samen gekookt en gegeten. De andere week wordt in alle rust besproken wat er in Dagmars leven speelt, met als gevolg dat “Dagmars angst een stuk minder is, het ebt al weg voordat het een probleem kan worden.” Levensloopbegeleiding is voorspelbaar en geeft rust. “Dat je elkaar echt kent, dat lukt niet bij andere hulpverlening met wisselingen en korte contacten”, zegt Dagmar.

Drie jaar na de start van de pilot is Dagmar niet alleen stabieler maar ook een heel eind op weg met het accepteren van haar autisme. Ze zet zichzelf minder onder druk en heeft haar kunstklasje ondertussen ingeruild voor een serieuze kunstopleiding. Dagmars idee over de toekomst verandert. Ze wil met kunst iets bijdragen aan de samenleving.

Dagmar is blij met haar nieuwe levensloopbegeleider. De wisseling is niet onoverkomelijk gebleken en het grote verschil in aanpak evenmin. Als de begeleider er maar echt voor haar is. Dagmar: “Beide levensloopbegeleiders hebben veel aan mijn leven toegevoegd.”

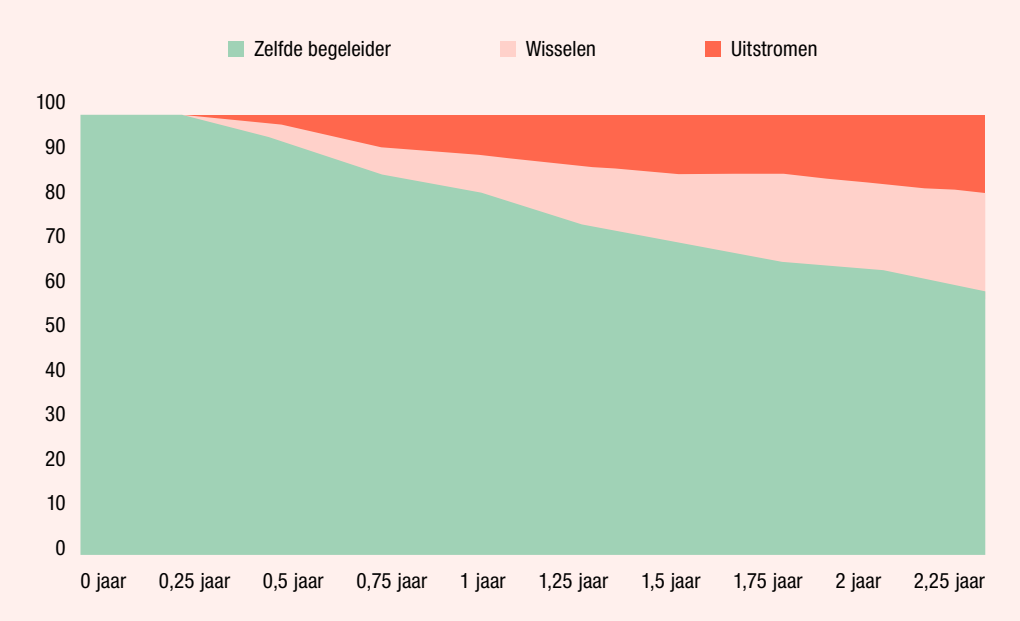
Wisselen en uitstromen

Zoals eerder genoemd hanteert VAB in de pilot het uitgangspunt dat elke deelnemer zelf zijn levensloopbegeleider kiest. Daaruit vloeit ook voort dat de deelnemer periodiek kan aangeven of hij de relatie met de levensloopbegeleider wil continueren of beëindigen.

MAD impact heeft de afgelopen twee jaar verdiepend onderzoek gedaan naar wisselen en uitstromen in de pilot en de bijhorende achtergronden en overwegingen. Na een breuk met de levensloopbegeleider is het voor de deelnemer mogelijk om de levensloopbegeleiding te continueren. In de praktijk gebeurt dit niet altijd.

In de looptijd van dit onderzoek zijn er van alle deelnemers zeventien uit de pilot uitgestroomd en 22 van begeleider gewisseld. Van de deelnemers die zijn uitgestroomd kwam het initiatief in tien gevallen van de deelnemer zelf en in zeven gevallen nadat de levensloopbegeleider had aangegeven te zullen stoppen. Tien wisselingen werden ingezet door de deelnemer en de resterende twaalf door de levensloopbegeleider. In het derde jaar van de levensloopbegeleiding (waar slechts de helft van de deelnemers is gekomen doordat ze op verschillende momenten in de tijd zijn gestart) nemen zowel het aantal wisselingen als het aantal deelnemers dat uitstroomt sterk af. Het lijkt erop dat met de tijd de begeleidingsrelatie bestendiger wordt.
Wisselen en uitstromen in de begeleidingsrelaties zijn weergeven in figuur 7.

FIGUUR 7. OVERZICHT VAN WISSELEN EN UITSTROMEN NAAR LOOPTIJD PILOT



MOEILIJK KEUZE VOOR DEELNEMERS

De eerste positieve matching bij aanvang van de pilot blijkt in de praktijk niet altijd genoeg om tot een werkbare relatie te komen tussen deelnemer en levensloopbegeleider. Maar de investering van de deelnemer en de levensloopbegeleider in de relatie is altijd groot. Dat maakt het soms lastig voor een deelnemer om van binnenuit zelfstandig te bepalen of de begeleiding voor hem voldoende werkt.
Uit interviews met deelnemers komt naar voren dat ze het behoorlijk lastig vinden om met hun initiële levensloopbegeleider te stoppen. Gevoelens van afhankelijkheid, loyaliteit en angst spelen daarbij een rol. De gelijkwaardigheid en nabijheid van de relatie tussen deelnemer en levensloopbegeleider is een grote kracht van de pilot. Maar deze intensieve

relatie kan ook leiden tot afhankelijkheid en loyaliteit, waardoor de relatie zelf het zicht op de effectiviteit van de begeleiding kan vertroebelen.

Het is vanuit dit gezichtspunt ook goed dat de verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van de begeleidingsrelatie niet uitsluitend bij de deelnemer en de levensloopbegeleider ligt. Veel deelnemers geven aan zich gesteund te voelen door ruggespraak met een procesmanager van VAB. Deze signaleringsgesprekken met deelnemers leidden regelmatig tot het besluit te stoppen met de huidige begeleider. Daarbij worden, als de deelnemer daarmee akkoord gaat, ook de levensloopbegeleider en de naaste gehoord om een zo compleet mogelijk plaatje te verkrijgen. Wat ging er goed? Wat niet? En vooral: wat kunnen we leren voor de toekomst? Naast het signaleren van knelpunten begeleidt VAB de deelnemer ook in het proces van het kiezen van een nieuwe levensloopbegeleider of het uitstromen uit de pilot.

De beslissing van een deelnemer om met zijn huidige levensloopbegeleider te stoppen, wordt door de deelnemers niet noodzakelijkerwijs als negatief ervaren. Het kan ook zijn dat er een natuurlijk einde is gekomen aan de begeleidingsrelatie, dat naar ieders tevredenheid aan de verwachtingen is voldaan en een nieuwe fase aanbreekt, waarbij een nieuwe begeleidingsvraag opkomt en een andere impuls nodig is. Stoppen met een levensloopbegeleider door de deelnemer kan een teken zijn van groei in eigen regie en in het verwoorden van de eigen wensen en verwachtingen.

DEELNEMER STROOMT UIT

Van de zeventien deelnemers die zijn uitgestroomd uit de pilot kwam het initiatief in tien gevallen van de deelnemers zelf en in zeven gevallen van de levensloopbegeleider. In die laatste zeven gevallen wilde de deelnemer na beëindiging van de begeleidingsrelatie geen nieuwe levensloopbegeleider. Bij twee van deze deelnemers was de ouder de levensloopbegeleider.

Van de tien gevallen waarbij de deelnemer zelf of de naaste de aanleiding vormde voor het beëindigen van de pilotdeelname, verloren in één geval de ouders het vertrouwen doordat ze het gevoel hadden niet voldoende te zijn betrokken en gehoord. In een ander geval was de meerwaarde van een levensloopbegeleider in relatie tot de bestaande ondersteuning voor de ouders niet duidelijk. Eén deelnemer gaf aan dat de investering die nodig was voor het opstarten van een goede relatie met de levensloopbegeleider voor hem na negen maanden toch te veel bleek. Bij de andere zes deelnemers was het opbouwen van een goede begeleidingsrelatie lastig. Drie van hen braken relatief snel met de begeleider. Vanuit de deelnemers werd aangegeven dat ze (a) andere begeleiding, die ze al hadden, beter vonden aansluiten (2x); (b) toch op zoek waren naar een ander soort begeleiding en het voorlopig ook alleen wel zouden redden (2x); en (c) dat ze ronduit teleurgesteld waren over de geboden begeleiding (2x). Eén deelnemer is overleden tijdens de pilot.

Enkele levensloopbegeleiders hadden een eigen perspectief op het uitstromen van hun deelnemer. In het proces van vraagverheldering werd een deelnemer geconfronteerd met bestaande problematiek die te complex en pijnlijk was om onder ogen te zien. De levensloopbegeleider werd daarbij de bliksemafleider van de vermijdende deelnemer.

DEELNEMER WISSELT

Van de 97 deelnemers die in het onderzoek zijn gevolgd, zijn er 22 in de eerste 27 maanden van levensloopbegeleider gewisseld. Bij tien van deze wissels nam de deelnemer het initiatief, bij de andere twaalf kwam het initiatief van de levensloopbegeleider, die stopte met de pilot.

Zes van de tien deelnemers die op eigen initiatief van levensloopbegeleider wisselden, zijn door MAD impact geïnterviewd. In één geval vond de deelnemer dat de levensloopbegeleider tekortschoot in de kwaliteit van haar begeleiding. In een ander geval bleken de levensloopbegeleider en de deelnemer (en diens ouders) uit elkaar gegroeid. In vier gevallen bleek de klik niet zo bestendig als bij aanvang gehoopt en was de samenwer-

kingsrelatie na ruim een jaar op. Bij twee van deze laatste vier deelnemers dacht de levensloopbegeleider overigens dat er sprake was van vermijding van onderliggende problematiek door de deelnemer.

LEVENSLOOPBEGELEIDER STROOMT UIT

Van de 90 levensloopbegeleiders die bij aanvang van de pilot betrokken waren, zijn er in de eerste twee jaar 19 zelf en 20 op het initiatief van hun deelnemer uitgestroomd. Uit data over het arbeidsverloop in de zorg in Nederland blijkt dat het jaarlijkse verloop tussen de 16% en 18% bedraagt[18]. Het actieve verloop van de levensloopbegeleider (waarin deze zelf het initiatief neemt om uit te stromen) ligt in de pilot met gemiddeld 9% per jaar veel lager.

In vijf van de negentien gevallen waarin de levensloopbegeleider de begeleidingsrelatie afbrak en de deelnemer moest wisselen van levensloopbegeleider of zelf ook uitstroomde, was er sprake van ziekte. Vier levensloopbegeleiders stelden andere prioriteiten qua werk. In twee gevallen kampte de levensloopbegeleider met problemen in familiare kring. Twee ouders hadden de omvang en complexiteit van hun rol als levensloopbegeleider onderschat (lees meer over naasten als levensloopbegeleider in het volgende hoofdstuk). Twee levensloopbegeleiders dachten dat een ander de deelnemer beter in beweging zou kunnen krijgen. Eén levensloopbegeleider ging met pensioen, één vond dat ze niet voldoende was toegerust voor de zwaarte van de casuïstiek van haar deelnemer, één ging verhuizen en één levensloopbegeleider vond de gevraagde inzet, inclusief training en intervisie, te groot. Levensloopbegeleiders vonden de keuze om zelf uit te stromen vaak moeilijk. Loyaliteit aan de deelnemer en gevoelens van verantwoordelijkheid en betrokkenheid brachten de levensloopbegeleider regelmatig in een lastig parket.

Voor veel levensloopbegeleiders die moesten uitstromen omdat de deelnemer wilde wisselen, was het verlies van deelname aan de pilot een behoorlijke aderlating. Niet zozeer vanwege de inkomstenderving, maar vooral vanwege het gemis van opleiding en intervisie.

WISSELEN EN UITSTROMEN, EEN PROBLEEM?

Wisselen en uitstromen zijn inherent onderdeel van de pilot levensloopbegeleiding. Van alle deelnemers die startten met de pilot kreeg 40% hier gewild of ongewild mee te maken. Maar is dat een probleem?
Dat een behoorlijk aantal deelnemers eigenstandig wisselt van levensloopbegeleider of uitstroomt uit de pilot, is in lijn met een belangrijke kernwaarde binnen de pilot levensloopbegeleiding: de deelnemer heeft de regie. Bij ontevredenheid over de geboden begeleiding of bij veranderende behoefte kan de deelnemer, in overleg met de procesmanagers van VAB, besluiten tot het afronden van de bestaande begeleiding. Hij kan vervolgens gericht op zoek gaan naar een nieuwe, beter passende levensloopbegeleider of besluiten helemaal met begeleiding te stoppen. Een aantal deelnemers nam weloverwogen afscheid van de begeleiding om hun leven zelfstandig vorm te geven. Deelnemers geven zelf aan dat zeggenschap over continuering van de begeleidingsrelatie hun positie sterkt en hen helpt in het voeren van eigen regie.

Uit kwantitatieve analyse van de data blijkt dat er geen significante verschillen bestaan tussen de groep deelnemers die te maken hebben gehad met wisseling van levensloopbegeleider en zij die nog steeds samen zijn met hun eerste levensloopbegeleider in de veranderingen van bijvoorbeeld het cijfer dat ze hun leven geven of lichamelijk en psychisch welzijn. Uit de kwalitatieve interviews met deelnemers die te maken kregen met wisselen, blijkt dat de deelnemers die zelf het initiatief namen tot verandering van levensloopbegeleider daar bijna allemaal tevreden mee waren. De deelnemers die te maken kregen met het uitstromen van een levensloopbegeleider waren vaak teleurgesteld over de afgebroken begeleidingsrelatie, maar tegelijkertijd ook blij dat de begeleiding kon worden voortgezet.
Uit het onderzoek blijkt dat het wisselen van levensloopbegeleider (gewild of ongewild), mits zorgvuldig begeleid, geen negatieve gevolgen heeft voor de effectiviteit van de levensloopbegeleiding.

18 Consultancy.nl, 2021; Regio+, 2020

Naaste als levensloopbegeleider

In de pilot kiest de deelnemer zelf zijn levensloopbegeleider. Negen deelnemers kozen bij de start een naaste als levensloopbegeleider (vijf keer een moeder, één keer een vader, twee keer een zus en één keer een partner). Tijdens de pilot zijn daar, na wisselingen, nog twee deelnemers met hun moeder als levensloopbegeleider bij gekomen en er zijn ook weer drie naasten gestopt.

De positie van de naaste-levensloopbegeleider is anders dan die van de reguliere levensloopbegeleider. De naaste was immers al onderdeel van het sociaal systeem van de deelnemer voordat de pilot van start ging. Verder is de persoonlijke betrokkenheid van de naaste-levensloopbegeleider bij de deelnemer een stuk groter en wonen de naaste en de deelnemer vaak samen. Uit het onderzoek naar intervisie en training kwam ook naar voren dat naaste-levensloopbegeleiders een ander perspectief inbrengen in de lokale groepen. Deze andere positie van naaste-levensloopbegeleiders gaf aanleiding voor verdiepend onderzoek. Daarbij is gekeken naar de motieven en achtergronden van de deelnemer om voor deze specifieke vorm van levensloopbegeleiding te kiezen en is onderzocht hoe deze groep deelnemers zich ontwikkelt ten opzichte van de deelnemers met een reguliere levensloopbegeleider.

Alle naaste-levensloopbegeleiders en een aantal van de deelnemers met een naaste-levensloopbegeleider zijn voor dit onderzoek uitgebreid geïnterviewd. Het aantal deelnemers met een naaste als levensloopbegeleider is echter klein en iedere deelnemer is anders. Het is daardoor lastig om algemeen geldende uitspraken te doen over naaste-levensloopbegeleiders. Wat wordt beschreven heeft in eerste instantie betrekking op de casuïstiek die is onderzocht en kan worden gezien als een eerste verkenning van het onderwerp. Om daadwerkelijk generieke conclusies te trekken is vervolgonderzoek nodig.

Meer dan de helft van de deelnemers met een naaste-levensloopbegeleider is jonger dan twaalf jaar, één is veertien en vier zijn achttien jaar of ouder. Tien van de elf naaste-levensloopbegeleiders zijn vrouw. In acht van de elf gevallen wonen begeleider en deelnemer in hetzelfde huis (zie tabel 2).

TABEL 2. OVERZICHT DEELNEMERS MET EEN NAASTE ALS LEVENSLOOPBEGELEIDER

Deelnemer	Leeftijd*	Rol	Samenwonen	
1	7	vader	ja	gestopt
2	25	moeder	nee	gewisseld
3	20	moeder	ja	gestopt
4	11	moeder	ja	
5	9	moeder	ja	gewisseld
6	18	zus	nee	
7	14	zus	nee	
8	8	moeder	ja	
9	11	moeder	ja	gewisseld
10	10	moeder	ja	
11	71	partner (v)	ja	

*** Bij aanvang van de pilot**

KIEZEN NAASTE-LEVENSLOOPBEGELEIDER

Kinderen onder de twaalf jaar kiezen niet zelf hun levensloopbegeleider, dat doen de ouders. Maar ook voor kinderen tot achttien jaar hebben ouders vaak een belangrijke inbreng bij de keuze van begeleiding. Uit de interviews komt naar voren dat in alle gevallen de naaste-levensloopbegeleiders (in meer of mindere mate van afstemming) zichzelf als begeleider heeft opgeworpen en zichzelf dus als levensloopbegeleider aanwees.
Voor een groot deel van de naasten was de belangrijkste drijfveer om zich op te werpen als levensloopbegeleider het feit dat ze dit in de praktijk voor hun gevoel al waren. De eigen positieve ervaring in het begeleiden van hun kind of partner en soms ook de negatieve ervaring van de begeleiding van externen gaf de doorslag. De partner-levensloopbegeleider zegt hierover: *"Eindelijk mag ik heten wat ik altijd gevoeld heb te zijn en dat werkt heel erg goed. Hij [de deelnemer, ondz.] mag nu komen met een hulpvraag en dan heb ik daar ruimte voor en dan doe ik dat als levensloopbegeleider. De rollen worden daarmee erkend zoals ze eigenlijk al waren en dat geeft mij rust en dat geeft hem ook rust en ruimte."*
Verschillende moeders van jonge kinderen gaven aan dat hun kind zelf nog geen hulpvraag had en ook niet direct open stonden voor begeleiding. Om dan toch de juiste kennis en knowhow in te kunnen brengen in de opvoeding van hun kind was zelf deelnemen aan de pilot dé manier om de juiste begeleiding voor hun kind te organiseren. Een moeder zegt hierover: *"Wij zouden dan bedenken voor hem dat hij iets nodig heeft, maar dat wilde hij helemaal niet. Als ik vind dat hij begeleiding nodig heeft zal ik het dus zelf moeten doen."*
De meeste moeders met jonge kinderen geven aan dat zij denken dat als het kind ouder wordt hun rol als levensloopbegeleider minder logisch is. In de ontwikkeling van het kind wordt dan begeleiding naar zelfstandigheid en loskomen van ouders belangrijk, evenals het zelfstandig formuleren van een hulpvraag. Een moeder formuleert het zo: *"Ik ga dit niet tot zijn achttiende doen. Het [stoppen, ondz.] loopt eigenlijk een beetje parallel met de opkomst van de puberteit."*
Vlak voor het afronden van het onderzoek is één moeder-levensloopbegeleider gestopt omdat ook zij kampte met psychische overbelasting. Daarnaast merkte ze dat haar kind, dat dit jaar naar de middelbare school gaat, toe was aan een nieuwe begeleider.
In het gezin waarin de oudste, uit huis wonende zus haar jongere broer en zus begeleidt, was het de moeder die haar voor deze rol vroeg, omdat ze zich realiseerde dat zij niet zelf de aangewezen persoon zou zijn om haar puberende kinderen te begeleiden.
De meeste naaste-levensloopbegeleiders zijn ook op zoek naar het vergroten van kennis en vaardigheid in de begeleiding van de deelnemer. Een moeder zegt hierover: *"Toen ik van de pilot hoorde dacht ik: Dit gaat mij inzicht geven. Kom ik met professionals in aanraking, kan ik nieuwe ideeën opdoen, kan ik leren om wat minder zijn moeder te zijn en kan ik een wat meer brede blik met distantie krijgen. Dat is goed voor hem [de deelnemer, ondz.], maar dat is ook goed voor mezelf."* Naasten-levensloopbegeleiders geven aan dat de training en intervisie enorme steun bieden in het dragen van hun verantwoordelijkheden als ouder of partner. Een moeder: *"Ik zou het alle ouders gunnen om een levensloopbegeleider te kunnen zijn voor hun kinderen met autisme. Ik ben heel dankbaar dat ik het mag doen."* Een andere moeder: *"Ik vind dat alle ouders met kinderen met autisme toegang zouden moeten krijgen tot de kennis en intervisie van levensloopbegeleiding."*
De geldelijke beloning is voor de meeste naaste-levensloopbegeleiders helemaal geen reden om mee te doen aan de pilot. Erkenning van hun werk en de training en intervisie zijn dat wel. In een enkel geval, waarbij het gezin ook worstelt om de eindjes aan elkaar te knopen, geeft een naaste-levensloopbegeleider aan dat het beloningsverschil tussen haar en de andere levensloopbegeleiders (20 versus 55 euro per uur) voor haar oneerlijk voelt.

NAASTE-LEVENSLOOPBEGELEIDER IS PROFESSIONAL

Opvallend is dat voor zeven van de elf naaste-levensloopbegeleiders het begeleiden van anderen ook hun beroep is. Van de vier naasten voor wie begeleiding niet hun beroep is, zijn twee ouders vroegtijdig gestopt met de pilot na respectievelijk één en anderhalf jaar, wegens psychische overbelasting. De last van de zorg voor hun kind speelde daarin voor beiden een belangrijke rol.

Twee moeder-levensloopbegeleiders hebben na ongeveer één jaar deelname aan de pilot na het uitstromen van een levensloopbegeleider besloten zelf levensloopbegeleider van hun kind te worden. Begeleiding is voor beiden niet hun beroep.
De moeders die van begeleiding hun beroep hebben gemaakt, merken op dat de begeleiding van hun eigen kind emotioneel een stuk belastender is dan van andere kinderen. Een moeder zegt: *"Op afstand staan is als moeder best wel lastig. Als je kind mislukt op school raakt dat je ook persoonlijk als moeder. Als professional kost het me veel minder energie. Als ouder veel meer."*
Ook in contact met instanties, zoals bijvoorbeeld school, kan de dubbelrol voor externe partijen verwarrend werken. *"Het komt voor dat naaste-levensloopbegeleiders niet serieus worden genomen of worden uitgesloten omdat ze niet 'deskundig' zouden zijn. Dat zien we in de bredere maatschappij, maar het gebeurt ook in de lokale groepen"*, aldus een sleutelinformant die als procesbegeleider in de pilot werkt. Ze zegt ook: *"Het koste ook de 'reguliere' levensloopbegeleiders even tijd om de naaste-levensloopbegeleider te accepteren en te zien voor de waarde die zij vertegenwoordigt. Nu na enkele jaren blijkt de input van naaste-levensloopbegeleiders voor alle levensloopbegeleiders soms van onschatbare waarde te zijn en worden ze als volwaardige collega behandeld."*

NAASTE-LEVENSLOOPBEGELEIDER GOEDE ZAAK?

De respondenten die zijn geïnterviewd melden als groot voordeel van de naaste-levensloopbegeleider de al aanwezige vertrouwensband en de grote mate van betrokkenheid bij de deelnemer. Doordat de deelnemer en de levensloopbegeleider elkaar al langer kennen en een intieme, liefdevolle band met elkaar hebben, is aansluiten bij de leefwereld van de deelnemer een stuk makkelijker en komt de begeleiding meestal goed uit de startblokken.

Een ander belangrijk voordeel dat respondenten benoemen, is de mogelijkheid om real-time interventies te plegen. Waar de gewone levensloopbegeleider meestal alleen achteraf kan begeleiden bij netelige kwesties, geldt zeker voor de samenwonende levensloopbegeleiders dat er regelmatig kleine stressmomenten kunnen worden voorkomen doordat interventies worden gepleegd direct als de spanning zich voordoet.

Naaste-levensloopbegeleiders geven ook aan dat ze zelf rustiger worden en meer vanaf een afstand kunnen kijken naar zichzelf, de deelnemer en gezinssituatie. Een moeder: *"Dat ik in de pilot zit, heeft mijn rol als moeder veel makkelijker gemaakt. Ik kan het gedrag van mijn kind veel beter loslaten en accepteren. Ik heb veel meer begrip voor wat er gebeurt."* Een andere moeder: *"Ik voel meer rust in hoe ik hem [mijn zoon, ondz.] kan helpen of begeleiden."*

De naaste-levensloopbegeleiders en deelnemers geven aan dat ze erg tevreden zijn over hun deelname aan de pilot levensloopbegeleiding. Voor jonge kinderen is de moeder-levensloopbegeleider die ook anderen begeleidt en toegang heeft tot training en intervisie, een grote hulpbron.
Hoe dit precies werkt voor oudere deelnemers, moeders die alleen hun eigen kind begeleiden en partner-levensloopbegeleiders, is op basis van het gering aantal respondenten in deze categorieën lastig te beoordelen. Maar de drie volwassen deelnemers die zijn geïnterviewd voor dit onderzoek geven allen aan zeer tevreden te zijn met hun moeder, partner of zus als begeleider.

Als we kijken naar de kwantitatieve data verschijnt ook een interessant beeld. In tabel 3 is te zien dat de verschuiving van psychisch welzijn en levensgeluk voor de groep deelnemers met een naaste als levensloopbegeleider sinds aanvang van de pilot twee keer groter is dan voor de totale groep deelnemers.
Hoewel de aantallen van naaste-levensloopbegeleiders klein zijn en daardoor niet met zekerheid kan worden gezegd dat de gevonden uitkomsten één op één kunnen worden vertaald naar alle naaste-levensloopbegeleiders (verschuiving is niet significant), blijkt de naaste-levensloopbegeleider, in ieder geval voor deelnemers aan de pilot, een zeer effectieve interventie.

En dat is helemaal niet zo vanzelfsprekend. De naaste was immers al ouder of partner voor aanvang van de pilot. Maar blijkbaar heeft de deelname van de naaste aan de training en intervisie van VAB geleid tot een belangrijke verandering in hun omgang met de deelnemer. Je zou kunnen spreken van ‘een naaste 2.0’.
De resultaten uit het onderzoek pleiten ervoor om de mogelijkheid dat naasten levensloopbegeleider worden ook in de toekomst te handhaven.

TABEL 3. VERGELIJKING TUSSEN REGULIERE EN NAASTE-LEVENSLOOPBEGELEIDERS

	Totale populatie			Naaste-levensloopbegeleider		
	Nulmeting	Eindmeting	Toename %	Nulmeting	Eindmeting	Toename %
Slecht (0) - Goed (10)						
Hoe voel je je momenteel in psychisch opzicht?	5,4	6,2	15%	5,8	7,7	33%
Cijfer						
Welk cijfer zou je je leven geven op dit moment?	5,8	6,5	12%	5,8	7,6	20%

*** Grijze cijfers geven aan dat de gevonden verschillen tussen nulmeting en effect- en eindmeting niet significant zijn voor ($p < 0.05$)**

Wie zijn de respondenten?

DEELNEMERS

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

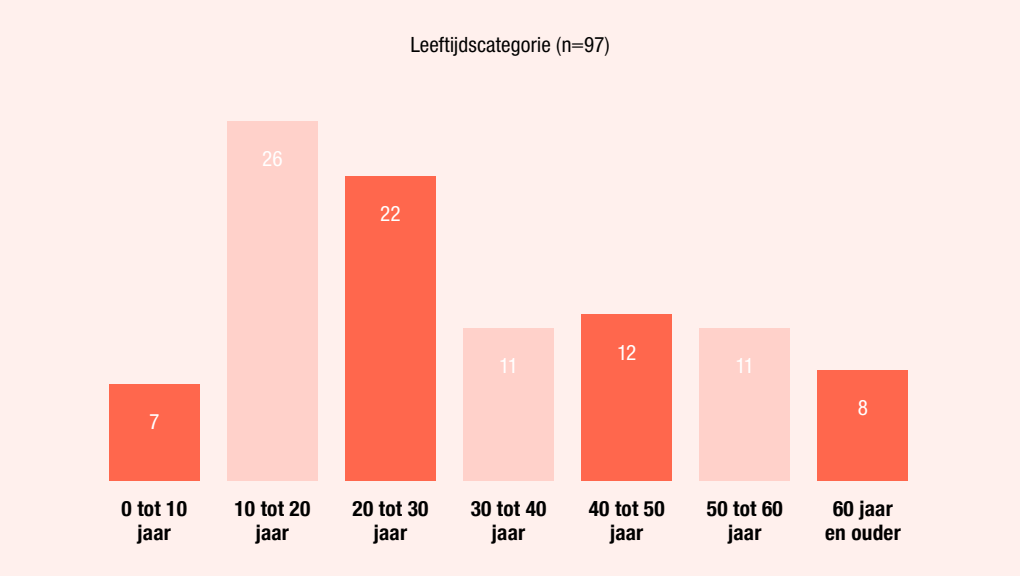
Maar alle deelnemers stuiten in meer of mindere mate op een sociaal uitsluitende maatschappij waarin vaak geen plek is buiten de norm. Ze hebben allemaal last van sociale kwetsbaarheid[19]:

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 begeleidingsbehoefte. Via een oproep in de lokale autismenetwerken, bij zorgorganisaties en via (sociale) media is deelnemers gevraagd zich kenbaar te maken. Op basis van de informatie die is verzameld tijdens de literatuurstudie naar kenmerken van de populatie mensen met autisme in Nederland is ervoor gekozen het steekproefkader gericht te vullen op basis van verdeling over een aantal kenmerken: sekse, leeftijd, opleidingsniveau, etniciteit, woonsituatie en het hebben van een relatie. Aan de hand van een steekproefkader is de deelnemerselectie 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 vrouw, 57 man en 1 man noch vrouw. De deelnemers tussen de 10 en 30 jaar zijn oververtegenwoordigd in de pilot (zie figuur 8). Het projectteam verwachtte dat zich in deze groep transitiemomenten voor zouden kunnen doen met betrekking tot persoonlijke groei 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 oververtegenwoordigd. In deze leeftijdscategorie bleken deelnemers heel lastig te vinden.

FIGUUR 8. DEELNEMERS NAAR LEEFTIJDSCATEGORIE

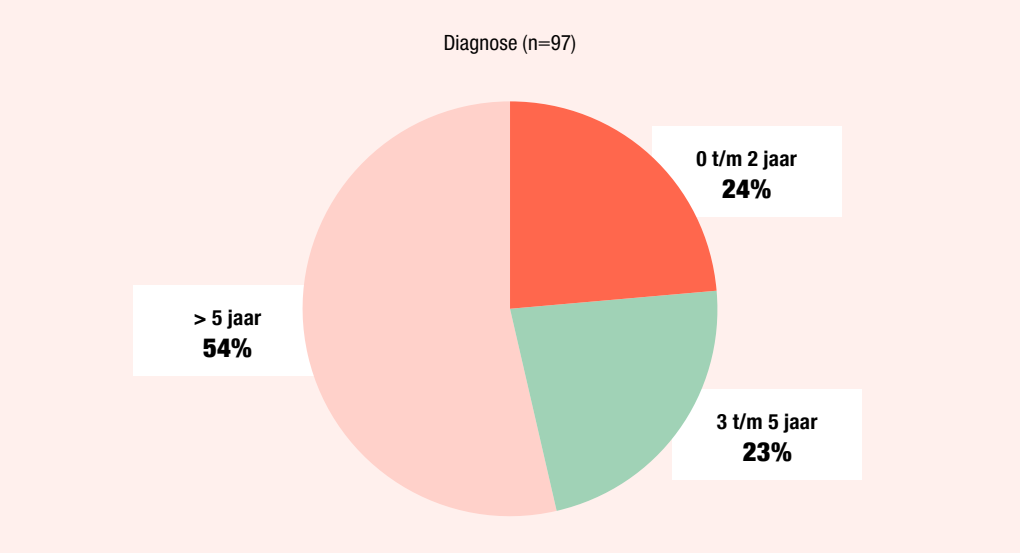


19 Hans van Ewijk, Sociale complexiteit, 2015

DIAGNOSE

Een kwart van de deelnemers aan de pilot heeft bij aanvang van de pilot minder dan twee jaar de diagnose autisme. Ruim de helft heeft al langer dan vijf jaar de diagnose autisme (zie figuur 9).

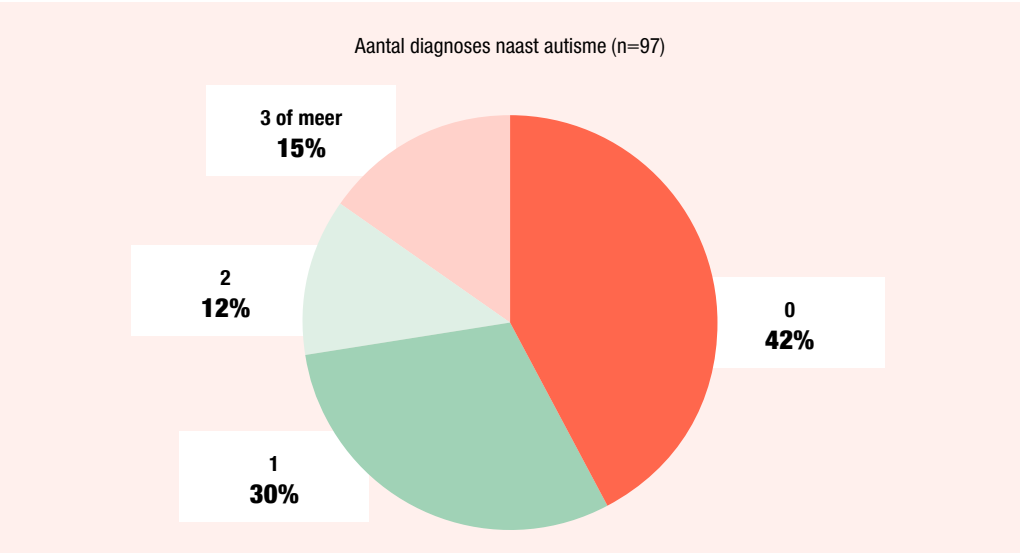
FIGUUR 9. DEELNEMERS (%) NAAR AANTAL JAAR SINDS DE DIAGNOSE AUTISME



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 wordt van de mensen die autisme een plek hebben gegeven in hun leven.

Bijna 60% van de deelnemers heeft naast de diagnose autisme nog één of meer andere diagnoses (zie figuur 10). De vijf meest voorkomende diagnoses bij deelnemers in de pilot naast autisme zijn: ADHD, burn-out/chronisch vermoeid, depressie, angststoornis en PTSS. Voor een derde van de deelnemers geldt dat ze in het verleden één of meer diagnoses hebben gehad die nu niet meer passend zijn.

FIGUUR 10. DEELNEMERS (%) NAAR AANTAL AANVULLENDE DIAGNOSES



OPLEIDING

In tabel 4 zijn opleidingsniveau en leeftijdscategorie tegenover elkaar geplaatst. Met 12 deelnemers van 20 jaar en ouder zonder startkwalificaties[20] (rode cijfers, 19%), wijkt de deelnemersgroep niet wezenlijk af van het landelijke gemiddelde van 21%.
De helft van de deelnemers van 30 jaar en ouder heeft een hbo+-achtergrond, tegenover het landelijk gemiddelde van 24%[21]. Daarmee is het aantal hoogopgeleide deelnemers sterk oververtegenwoordigd ten opzichte van de deelnemers met alleen basisonderwijs of vmbo.

TABEL 4. DEELNEMERS NAAR HOOGST AFGERONDE OPLEIDING EN LEEFTIJD BIJ AANVANG PILOT

	Leeftijdscategorie				
	0 tot 13	13 tot 20	20 tot 30	30 jaar en ouder	Totaal
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 ongeveer 71% studiesucces[22].

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 5). Dat is hoog, gezien het huidige landelijke werkeloosheidspercentage van rond de 4% en het hoge opleidingsniveau van de meeste deelnemers. Van de deelnemers heeft 17% een voltijdbaan (> 32 uur per week). Negentien deelnemers van 20 jaar en ouder (met en zonder baan) besteden tijd aan vrijwilligerswerk.

TABEL 5. DEELNEMERS (%) NAAR UREN WERK PER WEEK

Tijdsbesteding 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%

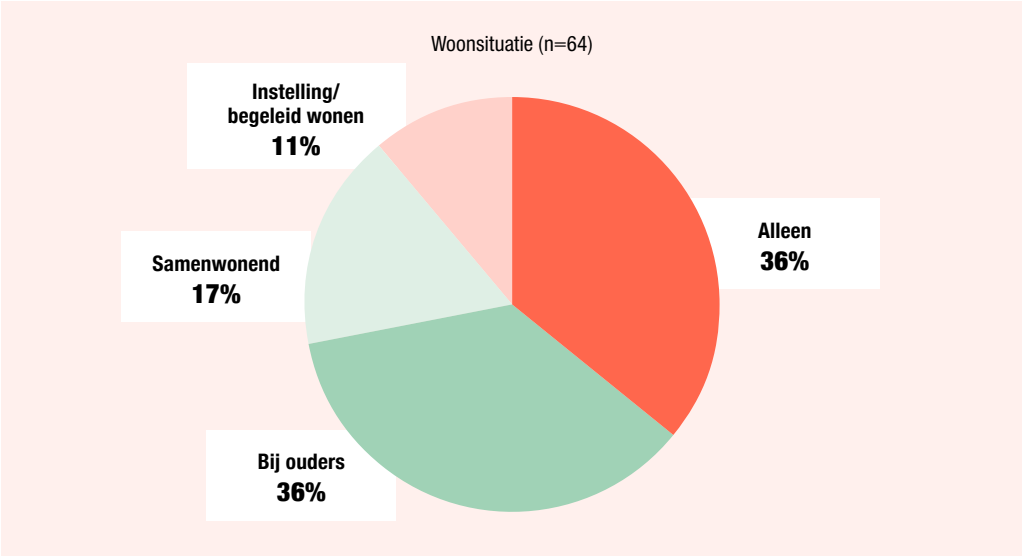
20 Startkwalificaties zijn minimale, door de overheid vastgestelde opleidingseisen waarmee toegang tot de arbeidsmarkt kan worden verkregen

21 CBS, online
22 De Staat van het Hoger Onderwijs 2019

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 11). Van alle deelnemers heeft 65% een huisdier, dat is hoger dan het landelijk gemiddelde van 53%.

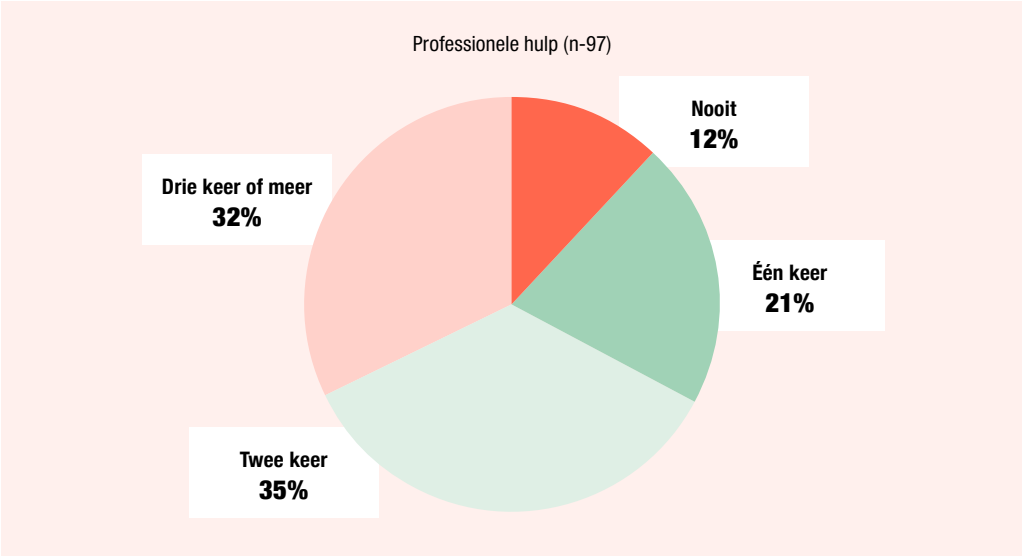
FIGUUR 11. DEELNEMERS (%) VAN 20 JAAR EN OUDER NAAR WOONSITUATIE



EERDER ONTVANGEN 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 12. 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 begeleiding hadden ontvangen (zie figuur 12). 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 eerder geboden professionele 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 tot 10).

ZELFSTANDIG

Zoals duidelijk wordt in tabel 6, 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 6. 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 7 wordt dit uitgesplitst naar leeftijd jonger dan 20 en 20 jaar en ouder. Ook van de groep deelnemers van 20 jaar en ouder geeft een 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 die aangeven over een slechte gezondheid te beschikken. Bijna één op de vijf deelnemers geeft zelf aan slecht psychisch welzijn te ervaren en een even groot 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 7. DEELNEMERS (%) NAAR MEEST NABIJ PERSOON

Meest nabij	0 tot 20 (n=33)	20 jaar en ouder (n=64)	Totaal (n=97)
Ouders	88%	33%	52%
Partner	3%	30%	21%
Rest	9%	20%	16%
Niemand	0%	17%	11%
Totaal	100%	100%	100%

MIDDELENGEBRUIK

Van de deelnemers gebruikt 32% stemmingsregulerende medicatie. Evenzovele 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%. Gebruik van softdrugs en harddrugs in de onderzoeksgroep is met respectievelijk 5% en 2% ongeveer gelijk aan het landelijk gemiddelde[23].

GELUK

We hebben de deelnemers gevraagd om hun leven een cijfer te geven van 0 tot 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 8 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.

TABEL 8. 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%

23 CBS-online

NIENKE & MONICA

Sinds de start van de begeleiding door Monica voelt Nienke zich blijer met zichzelf. Ze voelt zich zelfverzekerder en durft zich spontaner te uiten. Ze weet wat belangrijk voor haar is, komt beter voor zichzelf op en bewaakt haar grenzen. Nienke signaleert eerder wanneer ze bij de pakken neerzit en vraagt tijdig om hulp. Vanuit het verlangen naar verbinding en menselijk contact is Nienke recent verhuisd naar de nabijheid van haar jongste zoon. De levensloopbegeleiding heeft een diepe positieve uitwerking op het leven van Nienke.

Nienke is een gescheiden, gepensioneerde, zelfstandige vrouw van 68 en heeft twee zonen en kleinkinderen. Met één zoon heeft ze contact. Daar past ze op de kleinkinderen. Met de andere zoon is geen contact. Met haar zus is bij aanvang van de pilot evenmin contact. Ze geniet van het contact met haar kleinkinderen. Ze tennist, heeft hobby's als fotografie, lezen en schrijven. Maar Nienke heeft ook behoefte aan meer verbinding. Ze voelt zich vaak niet gezien en alleen en heeft het gevoel dat ze weinig bijdraagt aan de samenleving. Fysiek gaat het ook minder goed: Nienke heeft reumatoïde artritis.

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 dicht bij 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 gestudeerd heb, geloof ik daar niet in. Autisme is een variant van het mens zijn."

Nienke kan prima zelfstandig praktische zaken regelen, maar zodra er andere mensen aan te pas komen vindt ze het lastig. Nienke kan moeilijk omgaan met sociale situaties. "Dan wil ik het geregeld hebben en sla ik 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 zesde 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 gebleven.”

Monica werkt als kassière bij de Albert Heijn, maar voelt zich als een vis in het water als levensloopbegeleider. Ze leert veel van haar ervaren collega’s uit de lokale groep tijdens training en intervisie en groeit in haar rol als begeleider en coach. In de loop van de pilot zijn er andere mensen op haar pad gekomen die ze nu ook begeleidt. Langzaam groeit haar eigen bedrijfje en daar is ze heel erg dankbaar voor.

Nienke en Monica vinden beide de openheid en het wederzijdse respect dat ze ervaren in het contact belangrijk en prettig. Monica: “Tussen ons komt steeds weer een laagje verdieping. Ik blijf de wederkerigheid heel bijzonder vinden tussen ons. Het komt zeker niet van één kant. Ik leer ook veel van Nienke en zij van mij.” Monica was er voor Nienke in de periode dat ze erg ziek was. Ze is mee geweest naar het ziekenhuis. Fysiek heeft Nienke nog wel problemen, maar met de begeleiding van Monica kan ze er goed mee omgaan.

Monica sterkt Nienkes zelfvertrouwen bij het zelfstandig oplossen van problemen. Dat Monica op de achtergrond Nienkes keuzes en de uitvoer ervan begeleidt, doet haar heel goed. “Een levensloopbegeleider is niet een gebruikelijke helper, ze neemt het niet over, maar begeleidt.”

Nienke voelde zich losgezongen van haar familie, en ook het werk was weggevallen. Het vergroten van haar sociale netwerk was voor Nienke daarom vanaf het begin van de pilot belangrijk. De conflicten met haar zus en haar oudste zoon zijn voor haar pijnlijk en verdrietig. Ze wilde graag weer contact met hen.

Nienke en Monica hebben daarop samen een plan van aanpak gemaakt waarin mogelijke sociale contacten in de nabijheid en contacten met familie werden opgenomen. In het conflict met Nienkes zoon is helaas geen beweging gekomen. Het diepe conflict met haar zus en zwager is wel langzaam geopend, ze zien elkaar af en toe.

Sociale situaties leveren Nienke nu minder stress op waardoor er ook geen nieuwe conflictsituaties meer ontstaan. Vanuit het verlangen naar verbinding en menselijk contact is Nienke verhuisd naar de nabijheid van haar jongste zoon. Nienke had haar oog laten vallen op het Thuishuis, een woongemeenschap voor mensen boven de vijftig. Monique zegt daarover: “Die stap om te verhuizen is voor Nienke een verdieping geweest. Daar hebben we veel samen over gesproken. Hoe het is om met autisme in een groep te zijn. Voors en tegens afgewogen.”

“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.” Het contact tussen Nienke en Monica is teruggebracht tot eens per twee weken. Als er zich tussentijds een probleem voordoet, dan belt Nienke op, dat is ook een verworvenheid van de laatste tijd. Nienke vraagt zelf tijdig om steun.

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 willen 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 mensen 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 9). Dit komt doordat ouders vaak de belangrijkste steunpilaar blijven voor de deelnemers, ook als ze volwassenheid bereiken.

TABEL 9. NAASTEN NAAR LEEFTIJDSCATEGORIE

Leeftijd	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 hun bij aanvang van de pilot behoorlijk veel energie (zie tabel 10). Naasten besteden gemiddeld twee volle werkdagen per week (17 u/w) aan deze zorg.

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 tot 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 BIJ AANVANG VAN DE PILOT

	n	%
Zeer ongelukkig	1	1%
Ongelukkig/matig gelukkig	19	28%
Gelukkig	48	71%
Totaal	68	100%

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

LEVENSLOOPBEGELEIDERS

Bij de nulmeting doen 90 levensloopbegeleiders mee. 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 autismenetwerken, bij zorgorganisaties en via (sociale) media zijn levensloopbegeleiders gezocht. Er zijn bij de rekrutering van levensloopbegeleiders geen eisen aan hen gesteld. 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.

Van alle levensloopbegeleiders heeft 77% een hbo+-achtergrond en 89% heeft eerder met mensen met autisme gewerkt, 51% heeft meer dan zes jaar werkervaring met deze doelgroep (zie tabel 12). Drie levensloopbegeleiders hebben zelf autisme, twaalf 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 dat de levensloopbegeleiders hun leven geven is een 8,0. Dat is iets hoger dan het landelijk gemiddelde van 7,9.

TABEL 11. LEVENSLOOPBEGELEIDERS 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	

TABEL 12. LEVENSLOOPBEGELEIDERS 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	

BJORN & MARJAN

Bjorn (17 jaar), zijn broertje (13 jaar) en zijn vader (Harm) en moeder Tess (48 jaar) vormen samen een hecht Drents gezin. Bij aanvang van de pilot dreigt Bjorn uit te vallen van school. Met behulp van de levensloopbegeleider is de dreiging gekeerd. Bjorn is recentelijk begonnen aan een mbo-opleiding. Zijn ouders blijven zich verbazen over de enorme sprongen die Bjorn de afgelopen drie jaar heeft gemaakt.

Bjorn's levensloopbegeleider is Marjan (51). Marjan heeft hbo-pedagogiek gestudeerd en werkt al vele jaren als cliëntondersteuner voor MEE. Zelf heeft ze ook een kind met autisme. Naast Marjan is er een individuele begeleider betrokken bij de jongens. Hij doet de meer praktische begeleiding.

Marjan en Tess hebben er samen voor gekozen om de levensloopbegeleiding niet direct op Bjorn te richten, hij staat daar niet open voor, maar de begeleiding via zijn moeder te laten lopen. Door met de moeder mee te kijken en vooruit te denken wordt het hele gezin geholpen. Het initiatief voor de inzet van de levensloopbegeleider ligt bij Tess. Zij heeft Marjan een half jaar geleden voor het laatst nodig gehad. Tussendoor komt Marjan af en toe langs om bij te praten.

Bij aanvang van de pilot zit Bjorn op het vmbo. Zelfstandig werken lukt niet en op school gaat het niet goed met Bjorn. Overprikkeling zorgt ervoor dat hij niet goed leert en veel stress ervaart. Tess en Marjan besluiten de levensloopbegeleiding primair te richten op het verbeteren van Bjorns schoolsituatie. Daarbij stuit Marjan in eerste instantie op weerstand. Niet iedereen op school is gediend van een externe deskundige die hulp wil bieden. Tess moet een emotionele brief sturen voordat Marjan echt wordt toegelaten. Daarna kan Marjan gelukkig mee om in de praktijk aan te geven wat Bjorn nodig heeft. De mentor van Bjorn neemt de aanwijzingen van Marjan ter harte en ontfermt zich over Bjorn. Langzaam wordt school voor Bjorn makkelijker.

De samenwerking tussen Tess en Marjan werpt zijn vruchten af. Bjorn komt steeds verder. Hij maakt zijn huiswerk zelfstandig, heeft zijn eindexamen gehaald en is dit jaar, op voorspraak van Marjan, begonnen aan het mbo. Zijn ouders vonden het spannend,

maar Bjorn doet het heel goed op zijn opleiding, hoewel hij regelmatig thuiskomt met een rood hoofd van de inspanning en de indrukken.

Bjorn kan steeds beter omgaan met spontane veranderingen, zoals het uitvallen van uren. Ook heeft hij zijn overprikkeling beter in de hand als hij bijvoorbeeld geconfronteerd wordt met harde muziek. Hij schiet minder vaak in de stress.

Tess koppelt de ontwikkelingen bij Bjorn aan de levensloopbegeleiding die zij van Marjan ontvingen. Het inzicht van Marjan als professional en ervaringsdeskundige in combinatie met haar enorme ervaring maken het verschil, aldus Tess. Ze kent als geen ander de weg naar instanties. Door de beschikbaarheid van Marjan heeft Tess op het juiste moment veel steun ervaren. Levensloopbegeleiding kan dus ook indirect tot belangrijke resultaten leiden.

Evaluatie van de theory of change

DEELNEMERS

De hypothese bij aanvang van de pilot, uitgewerkt in de *Theory of Change*, is dat deelnemers die laagdrempelig een beroep kunnen doen op flexibel beschikbare levensloopbegeleiding in beweging komen en zodoende verbeteren op vlakken als zelfstandigheid, participatie en kwaliteit van leven. In de praktijk blijkt dit ook daadwerkelijk het geval voor de meeste deelnemers.
Deelnemers, naasten en levensloopbegeleiders geven aan dat in de pilot levensloopbegeleiding de regie op een radicale manier wordt neergelegd bij de deelnemer, heel anders dan in bestaande begeleidingsvormen. Dat begint al bij aanvang waar de deelnemer zelf kiest voor een levensloopbegeleider op basis zijn wensen en de ervaren 'klik'. Er bestaat hier geen foute keuze, de deelnemer mag iedereen kiezen die voor hem passend is. Maar het speelt ook in het serieus nemen van veranderende behoefte van de deelnemer en het moment waarop de begeleidingsrelatie wordt beëindigd. Het zit 'm ook in de mogelijkheid voor de deelnemer om de frequentie van het contact met zijn levensloopbegeleider te verhogen als dat nodig is of juist af te schalen wanneer het goed gaat. En de deelnemer geeft aan welke gebieden en welke onderwerpen voor hem prioriteit krijgen en waaraan hij wil werken. Dat kan in principe alles zijn voor zo lang als het duurt. Uitkomsten hoeven niet vooraf bepaald te zijn en inspanning hoeft ook niet noodzakelijk tot resultaat te leiden. Maar dat doet het in veel gevallen wel. Deelnemers laten positieve ontwikkelingen zien op het vlak van zelfstandigheid, kwaliteit van leven, participatie, psychisch welzijn en lichamelijk welzijn.

NAASTEN

De hypothese bij aanvang van de pilot was dat de naaste in persoonlijk contact met de levensloopbegeleider zorgtaken en verantwoordelijkheden kon overdragen en daardoor minder zorg- en regeldruk zou ervaren en zich gesteund zou voelen. In de verkregen ruimte zou de 'normale' rol ten opzichte van de deelnemer worden hervonden en het levensgeluk toenemen. In het onderzoek blijkt dit net iets anders te liggen.
Naasten laten weten zich serieus genomen te voelen door de levensloopbegeleider, het gevoel te hebben er niet meer alleen voor te staan en de verantwoordelijkheid voor de zorg voor hun naaste te kunnen delen. Een deel van de zorg wordt ook letterlijk overgenomen door de levensloopbegeleider en andere delen worden uit besteed of beter georganiseerd. Dat leidt tot afname van zorginzet, regeldruk en spanning bij de naaste. Het leidt, gedurende de onderzoeksperiode, echter niet aantoonbaar tot een toenamen van levensgeluk. En naasten praten niet over het terugvinden van een 'normale' rol ten opzichte van de deelnemer: in de praktijk zijn zorg en ouderschap of partnerschap te veel vervlochten. Het gaat eerder over het hervinden van de balans in taken en verantwoordelijkheden. Waar de aandacht in het verleden vaak primair gericht was op de deelnemer, ontstaat bij de naaste ruimte voor andere levensgebieden, zoals zelfzorg en werk.

LEVENSLOOPBEGELEIDERS

Bij aanvang van de pilot was de hypothese dat levensloopbegeleiders veel vrijheid zouden hebben bij het invullen van hun rol, daarbij gesteund door training, intervisie, collega's en ict. Ze zouden voldoende tijd en ruimte hebben voor 'het goede gesprek' en regelwerk en positief bijdragen aan het leven van de deelnemer, waardoor ze zich gewaardeerd zouden voelen in hun werk.
Uit onderzoek blijkt bovenstaande grotendeels in de praktijk uit te komen. Levensloopbegeleiders geven echter aan dat de verkregen vrijheid soms ook eenzaam en angstig kan voelen. Werken in lokale groepen die worden verbonden in training en intervisie biedt de noodzakelijke bedding om de deelnemer de juiste begeleiding te kunnen bieden. De gebruikte ict wordt door levensloopbegeleiders niet als een toegevoegde waarde, maar veelal als een last ervaren.

MAATSCHAPPIJ

De hypothese voor maatschappelijke verandering, zoals weergegeven in de *Theory of Change* (figuur 1), is dat door levensloopbegeleiding mensen met autisme meer zouden participeren en zodoende helpen in de overgang naar een inclusieve samenleving. Ook de arbeidsparticipatie van de deelnemer, of diens naaste, zou toenemen zodat in een eigen inkomen wordt voorzien. Daarnaast zou levensloopbegeleiding preventief werken, waardoor zorgkosten afnemen. En tot slot zouden maatschappelijke kosten rond autisme afnemen. In het onderzoek komen de eerste aanzetten tot maatschappelijke verandering naar voren. Participatie neemt toe door versterking van sociale contacten en vergroting van bijdrage aan de maatschappij, maar arbeidsparticipatie van deelnemers en naasten is in de looptijd van de pilot niet significant toegenomen. Ook de preventieve werking van levensloopbegeleiding is moeilijk te bewijzen, hoewel het door veel deelnemers wel wordt benoemd. Uit de maatschappelijke businesscase komt naar voren dat maatschappelijke kosten voor een aantal deelnemers sterk afnemen. Hoe zich dat naar macro-economische termen vertaalt, is op basis van de huidige beschikbare data onmogelijk te achterhalen.

IMPACT

Levensloopbegeleiding heeft zonder twijfel grote positieve impact op de levens van deelnemers en hun naasten in de pilot. In de pilot is veel ervaring opgedaan met de randvoorwaarden waarbinnen 'goede' levensloopbegeleiding kan worden georganiseerd. De ontwikkeling van deze randvoorwaarden staat nooit stil en nieuwe inzichten worden gebruikt om de uitvoeringspraktijk permanent te verbeteren. De professionele gemeenschap die binnen de pilot is gevormd en zich blijvend ontwikkelt, met de deelnemers, de naasten, de levensloopbegeleiders, de trainers, de procesbegeleiders en de projectorganisatie, vormt voor een belangrijk deel het kapitaal waarmee het succes van levensloopbegeleiding is te verklaren. Of er uiteindelijk een landelijke uitrol komt van de praktijk zoals wij als onderzoekers deze de afgelopen drie jaar van zeer nabij hebben mogen volgen, is uiteindelijk aan de politiek, maar voor MAD impact was het een eer om zo nabij te mogen zijn aan iets wat zoveel impact heeft gehad op de levens van zoveel mensen.

AANDACHTSPUNTEN VOOR DE TOEKOMST

Natuurlijk komen uit het uitgevoerde onderzoek nieuwe aandachtspunten naar voren die in de toekomst nader onderzocht zouden kunnen worden. Hieronder volgt een opsomming:

- Hoe kan VAB eraan bijdragen dat de rol van levensloopbegeleider ook op langere termijn niet te belastend wordt voor begeleiders (denk aan genoemde druk in vakanties en bij ziekte), met specifieke aandacht voor subgroep naaste-levensloopbegeleider? Zou het inzetten van een vaste achtervang hierin uitkomst kunnen bieden?
- Is onderliggende meervoudige problematiek een contra-indicatie voor de inzet van een levensloopbegeleider? Zo niet, wat kan VAB doen om bij complexe casuïstiek de startfase van deze specifieke begeleidingsrelatie te stutten? En hoe kan VAB ervoor zorgen dat deelnemers met complexe meervoudige problematiek niet voortijdig uitstromen?
- Uit het onderzoek komt naar voren dat er naast de levensloopbegeleider ook een tweedelijns ondersteuning voor deelnemers nodig is om de kwaliteit van de begeleiding veilig te stellen en de juiste begeleider met de deelnemer te matchen. Hoe zou deze tweedelijns ondersteuning structureel en onafhankelijk vorm kunnen krijgen?
- Uit het onderzoek komt naar voren dat de beschikbare ict geen toegevoegde waarde heeft voor de uitvoering van de levensloopbegeleiding. Wellicht zou een alternatief ict-systeem soelaas kunnen bieden.
- Uit het onderzoek komt naar voren dat lopende het onderzoek geen significant hogere arbeidsparticipatie zichtbaar is geworden. Maar wellicht leidt levensloopbegeleiding op langere termijn wel tot grotere arbeidsparticipatie en het zelfstandig verwerven van inkomen.
- Wat zijn de macro-economische gevolgen van een landelijke invoer van levensloopbegeleiding?

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 ruim drie jaar levensloopbegeleiding danst Henk weer de tango.

Henk en zijn vier kinderen hebben allemaal een 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 aan de slag met de obstakels waarmee Henk 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 begeleiding 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.

De afgelopen drie jaar is de begeleidingsrelatie tussen Henk en Adelheid verder verdiept en verbeterd. Henk: “Ik durfde met Adelheid wel de sprong in het diepe te maken en wel naar de essentie te gaan.” “Adelheid is de enige die alles van mij weet wat er te weten

kan zijn, zij is de eerste die ik alles heb verteld." Dit vertrouwen heeft het mogelijk gemaakt om met minder uren dezelfde stabiliteit in het leven van Henk te behouden. Hoewel de ontsporingen blijven, hebben deze minder impact en zijn sneller verholpen. Veel wordt preventief afgevangen. Daardoor is het Henk gelukt de afgelopen drie jaar een fulltime baan te houden bij een van de grootste Nederlandse banken.

Henk is recentelijk vanuit eigen beweging in therapie gegaan om te leren omgaan met gevoelens van minderwaardigheid. Voor Henk gaat het over: "Heelwording, mezelf kunnen ontwikkelen." Zodat het ook mogelijk wordt meer betekenisvolle sociale relaties aan te gaan. "Ik wil meer emotionele verbinding realiseren met mijn kinderen - er meer voor ze zijn - ze echt leren kennen in wie zij zijn." En wellicht op langere termijn een vriendin.

Volgens levensloopbegeleider Adelheid is uiteindelijk het belangrijkste doel waar ze aan werken: het voorkomen van overprikkeling en ontsporingen. 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. Onderzoeksaanpak

HOOFDLIJNEN

Het voorliggende onderzoek naar 97 deelnemers, hun naasten en levensloopbegeleiders is uitgevoerd tijdens de gehele looptijd van de pilot, van april 2019 tot juli 2022.

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. Ze komen terug in de deelvragen van het onderzoek.

In het onderzoek is een combinatie gemaakt van enerzijds etnografisch onderzoek, waarbij we proberen de onderzochte setting zo dicht mogelijk in de subjectieve leefwereld te benaderen en deelnemers, naasten en levensloopbegeleiders te 'verstaan' in hun eigen taal en cultuur, en anderzijds kwantitatieve metingen. Iedere deelnemer in de pilot, diens levensloopbegeleider en naaste hebben voor aanvang van de pilot een vragenlijst ingevuld (de nulmeting), na negen maanden opnieuw (de effectmeting) en deze cyclus is afgesloten met het invullen van de laatste vragenlijst (de eindmeting). Op deze manier zijn van alle respondenten drie meetpunten beschikbaar in de tijd. Met deze data proberen we onze uitkomsten 'objectief' te staven, ijken en trianguleren (zie figuur 1).

FIGUUR 1. SCHEMATISCHE WEERGAVE ONDERZOEKSACTIVITEITEN BINNEN DE PILOT

	Pilot start april 2019 – juni 2020	Pilot vervolg juli 2020 – juni 2022
Onderzoek		
Activiteiten	Voorbereiden onderzoek Uitvoering literatuuronderzoek Uitvoeren nulmeting (interviews en vragenlijsten) Uitvoeren effectmeting (interviews en vragenlijsten) Volgen training en intervisie	Onderzoek naar wisselen en uitstromen in de pilot Onderzoek naar naasten als levensloopbegeleider Uitvoeren effectmeting (vragenlijsten) Uitvoeren eindmeting (interviews en vragenlijsten)
Resultaten	Quick scan bestaand aanbod LLB Quick scan relevante literatuur Tussenrapportage pilot Maatschappelijke businesscase	Eindrapportage pilot

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. *Welke bredere maatschappelijke effecten van de invoer van 'goede' levensloopbegeleiding zijn zichtbaar?*
8. *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?*

Verdiepingsvragen:

9. *Hoe zien wisselen en uitstromen in de pilot eruit en wat zijn de bijhorende achtergronden en overwegingen hierbij?*
10. *Wat zijn de motieven en achtergronden om een naaste als levensloopbegeleider te kiezen en wat zijn daarvan de effecten?*

TOELICHTING ACTIVITEITEN

De activiteiten die in het onderzoek zijn uitgevoerd worden hieronder nader toegelicht.

LITERATUURSTUDIE

Binnen de literatuurstudie is onderzoek gedaan op basis van geschreven bronnen, zoals wetenschappelijke publicaties, rapporten van adviesorganen, beleidsnotities, boeken, websites, publicaties over methoden en dergelijke.
In de literatuurstudie is gezocht naar kenmerken van mensen met autisme in Nederland. Daarnaast zijn bruikbare kwantitatieve meetinstrumenten voor mensen met autisme geïnventariseerd en is bekeken hoe in de literatuur specifieke concepten worden geoperationaliseerd. Er is in kaart gebracht welke onderzoeksgroepen en instituten zich in Nederland bezighouden met autisme. Ook is het huidige aanbod van levensloopbegeleiding voor mensen met autisme in Nederland onderzocht.

VERKENNENDE INTERVIEWS

In de eerste fase van het onderzoek heeft MAD impact verkennende 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 zijn we gaan praten met enkele kennisexperts op het vlak van levensloopbegeleiding of aanverwante vormen van begeleiding zoals bijvoorbeeld casemanagement dementie. Deze verkennende gesprekken waren bedoeld als een eerste verkenning om wegwijs te worden in het veld van autisme en begeleiding. Daarnaast is een eerste vingeroefening gedaan ter voorbereiding van de daadwerkelijke nulmeting.

NULMETING

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, hebben we eerst nauwkeurig gekeken naar de bestaande situatie door middel van een nulmeting.
In het kader van de nulmeting zijn alle 25 eerste deelnemers, naasten en levensloopbegeleiders voor aanvang van de begeleiding in een semigestructureerd interview ondervraagd. Daarbij is zoveel mogelijk relevante informatie van de respondent verkregen. Daarnaast is bij alle deelnemers, naasten en levensloopbegeleiders voor aanvang van de levensloopbegeleiding een enquête afgenomen.

EFFECTMETING

In de effectmeting zijn we op zoek gegaan naar de veranderingen die optreden in het eerste jaar van de begeleidingsrelatie bij deelnemers, naasten en levensloopbegeleiders. Denk daarbij aan veranderende ervaringen, veranderingen in kwaliteit van leven, veranderende mate van zelfstandigheid et cetera. Om tot zinvolle antwoorden te komen, worden verschillende onderzoeksmethoden gebruikt.

Vijftien kerndeelnemers, naasten en levensloopbegeleiders zijn gedurende de hele pilot van zeer nabij gevolgd. Daarbij is door middel van etnografisch onderzoek (interviews, observaties, correspondentie-analyse en dergelijke) 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 volgden 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 tot het laatste interview in het tweede kwartaal van 2022. Deze etnografische methode vormt de ruggengraat van het impactonderzoek.
Binnen de effectmeting zijn we ook op zoek gegaan naar leerpunten uit de praktijk. Om deze zo efficiënt mogelijk te verzamelen zijn focusgroepen met levensloopbegeleiders en procesbegeleiders gehouden.
Na ongeveer negen maanden is een enquête bij alle deelnemers, naasten en levensloopbegeleiders afgenomen om de ontwikkeling van de pilot op individueel niveau te kunnen volgen.

VERDIEPINGSONDERZOEK

Na afronding van het eerste evaluatieonderzoek stonden twee onderzoeksvragen open. Het ging daarbij om wisselen en uitstromen in de begeleidingsrelatie en de aanwezigheid van naasten als levensloopbegeleider in de pilot. In afstemming met de opdrachtgever is naar beide onderwerpen verdiepend onderzoek gedaan.
Daarvoor is ongeveer de helft van de deelnemers, naasten en levensloopbegeleiders die te maken kregen met wisselen of uitstromen in de relatie geïnterviewd over hun achtergronden en overwegingen. In het geval van een bewuste wisseling van levensloopbegeleider is enige tijd na de wissel onderzocht of de nieuwe begeleidingsrelatie voor de deelnemer nog steeds als een verbetering voelt.
Voor het onderzoek naar naaste-levensloopbegeleiders zijn alle begeleiders en een deel van de deelnemers en de naasten geïnterviewd.

EINDMETING

Aan het eind van de onderzoeksperiode is een eindmeting gedaan om vast te stellen wat er precies is veranderd en of deze veranderingen mogelijk samenhangen met de ontvangen of geboden levensloopbegeleiding.
In de eindmeting zijn we op zoek gegaan naar veranderingen die optreden over de hele looptijd van de begeleidingsrelatie bij deelnemers, naasten en levensloopbegeleiders. Denk daarbij aan veranderende ervaringen, veranderingen in kwaliteit van leven, veranderende mate van zelfstandigheid et cetera. Om tot zinvolle antwoorden te komen, worden verschillende onderzoeksmethoden gebruikt.
Vijftien kerndeelnemers, naasten en levensloopbegeleiders zijn gedurende de hele pilot van zeer nabij gevolgd. Na twee tot drie jaar is opnieuw een enquête bij alle deelnemers, naasten en levensloopbegeleiders afgenomen om hiermee de ontwikkeling van de pilot op individueel niveau te kunnen volgen.

Bijlage 2. Achtergrondtabellen

TABEL 1. VERGELIJKING VERSCHILLEN GEMIDDELDE SCORES VAN DEELNEMERS PER VARIABELE NULMETING EN EFFECTMETING (N=89) EN NULMETING EN EINDMETING (N=79)

	Nulmeting	Effectmeting	Eindmeting	Toename % Nul-Eind
Volledig oneens (0) - Volledig eens (10)				
Ik heb een doel in mijn leven	5,9	6,2	6,2	5%
Ik ben zelfredzaam	5,3	6.0	6.0	13%
Ik weet waar ik goed in ben	6,7	6,6	7,1	6%
Ik kan omgaan met mijn kwetsbaarheden	4,8	5,5	5,5	15%
Ik heb structuur in mijn leven	5,6	6,3	6,3	13%
Ik kan mijn eigen problemen oplossen	4,9	5,3	5,4	10%
Ik doe de dingen die ik belangrijk vind	6,1	5,9	6,4	5%
Ik lever een bijdrage aan de maatschappij	4,7	5,1	5,3	13%
Nooit (0) - Altijd (10)				
Voel je je eenzaam?	5,1	5,1	4,7	-8%
Ik ben tevreden met mezelf	5,5	6,0	5,8	5%
Mijn naaste omgeving accepteert mij zoals ik ben	6,5	7,3	7,1	9%
Ik heb het gevoel dat ik mezelf kan zijn	5,9	6,5	6,4	8%
Ik heb moeite met het begrijpen van andere mensen in sociaal contact	6,3	5,9	5,4	-14%
Ik voel me anders dan anderen	7,4	6,7	6,5	-12%
Ik voel me begrepen door mijn naasten	5,9	6,5	6,6	12%
Ik voel me overvraagd door mijn omgeving	5,6	5,0	5,4	-4%
Ik voel me gespannen	6,2	5,6	5,5	-11%
Ik voel me opgewekt	5,3	5,6	5,7	8%
Ik kan rustig zitten en me ontspannen	5,0	5,4	5,4	6%
Het voelt alsof alles moeizaam gaat	6,0	5,3	5,4	-10%
Ik ervaar fysieke spanning in mijn lijf	6,0	5,4	5,5	-8%
Ik voel me angstig	4,6	4,3	4,0	-13%
Ik kan genieten van wat ik leuk vind	7,0	6,8	7,1	1%
Ik voel me vermoeid	6,5	6,4	5,9	-9%
Slecht (0) - Goed (10)				
Hoe voel je je momenteel in lichamelijk opzicht?	5,2	5,6	5,9	13%
Hoe voel je je momenteel in psychisch opzicht?	5,4	5,6	6,2	15%
Hoe heb je de afgelopen week geslapen?	5,4	5,7	5,9	9%
Aantal				
Gemiddeld aantal sociale contacten per week	5,6	5,8	6,7	20%
Cijfer				
Welk cijfer zou je je leven geven op dit moment?	5,8	6,2	6,5	12%

*** Grijze cijfers geven aan dat de gevonden verschillen tussen nulmeting en effect- en eindmeting niet significant zijn voor ($p < 0.05$)**

TABEL 2. VERGELIJKING VERSCHILLEN GEMIDDELDE SCORES VAN NAASTEN PER VARIABELE NULMETING EN EFFECTMETING (N=59) EN NULMETING EN EINDMETING (N=45)

	Nulmeting	Effectmeting	Eindmeting	Toename % Nul-Eind
Gemiddeld aantal uren per week				
Zorg	16,8	13,2	12,5	-26%
Werk	22,2	21,1	22,1	0%
Nooit (0) - Altijd (10)				
Heb je het gevoel er alleen voor te staan?	5,7	5,2	4,7	-18%
Ik voel me gespannen	5,6	5,1	5,0	-11%
Ik voel me opgewekt	6,3	6,3	6,5	3%
Ik kan rustig zitten en me ontspannen	6,0	6,4	6,3	5%
Het voelt alsof alles moeizaam gaat	4,8	5,0	4,2	-13%
Ik ervaar fysieke spanning in mijn lijf	5,3	5,0	4,5	-15%
Ik voel me angstig	3,0	2,8	2,8	-7%
Ik kan genieten van wat ik leuk vind	7,8	7,5	7,8	0%
Ik voel me vermoeid	6,0	6,3	5,8	-3%
Slecht (0) - Goed (10)				
Hoe voel je je momenteel in lichamelijk opzicht?	6,4	6,1	6,1	-5%
Hoe voel je je momenteel in psychisch opzicht?	6,3	6,6	6,5	3%
Cijfer				
Welk cijfer zou je je leven geven op dit moment?	6,8	6,7	6,9	1%

*** Grijze cijfers geven aan dat de gevonden verschillen tussen nulmeting en effect- en eindmeting niet significant zijn voor ($p < 0.05$)**

Bijlage 3. 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.nederlands-autismeregister.nl/publicaties/*

Attwood, T., 2008, *Hulpgids 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 tissluiting 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*

Consultancy.nl, *https://www.consultancy.nl/nieuws/36438/verzuim-en-verloop-van-zorgpersoneel-in-10-grafieken*

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, Informele steun heeft een fundamentele eigen waarde in zorg voor jeugd*

Erkende interventies ggz en trimbos, *https://erkendeinterventiesggz.trimbos.nl/erkende-interventies/systematisch-rehabilitatiegericht-handelen*

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 levensloopbegleiding voor mensen met autisme*

ICF, *https://www.whofic.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

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*

Regio+, 2020, *Landelijk doorlopend uitstroomonderzoek*

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, *Levensloopbudget voor mensen met autisme*

VAB, 2015, *Maatschappelijke businesscase levensbrede aanpak bij autisme*

Waltz, M., Beltman, M., Cardol, M., 2016, *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*

Zorginovatie.nl, *https://www.zorginnovatie.nl/innovaties/hows-serious-game-autisme*


MAD
IMPACT