

Eind 2023 eindigde de pilot Levensloopbegeleiding VAB die de stichting Vanuit autisme bekeken vanaf 2019 uitvoerde. Willeke van den Hoek, programmaleider bij VAB en projectleider van de pilot, vertelt over de resultaten die wetenschappelijk zijn aangetoond. 'Er lijken wonderen te zijn gebeurd. Ik denk bijvoorbeeld aan de jongvolwassen man die nauwelijks van zijn kamer kwam, maar door levensloopbegeleiding nu zelfstandig woont.'

Levensloopbegeleiding is in heel Nederland gewenst

Door Beatrice Keunen

Willeke van den Hoek: 'De pilot Levensloopbegeleiding VAB was een opdracht van het ministerie van VWS, met als invalshoek: 'Wat is goede levensloopbegeleiding voor mensen met autisme?' Er mochten honderd deelnemers meedoen, van 4 tot 75 jaar. Er was veel vrijheid om de pilot in te richten. VAB koos ervoor om enkel te kijken vanuit het perspectief van mensen met autisme.'

De klik

Zo ontstond de keuze voor 'de klik': de deelnemers kozen zelf de levensloopbegeleider, die hen het beste paste. Sommige deelnemers wilden graag een jonger of ouder iemand, een man of een vrouw, of iemand die fan is van een bepaalde voetbalclub. Tijdens de pilot werd duidelijk dat veel deelnemers niet zomaar iemand wisten, die ze hiervoor konden vragen. Daarom is VAB lokale pools gaan samenstellen met filmpjes waarin mensen zich voorstelden als mogelijke levensloopbegeleider. Daaruit konden de deelnemers dan kiezen. Beiden waren vereerd als er een

match was. Ze gingen vervolgens 'samen op pad'. 'De klik' komt als zeer positief naar voren in de onderzoeksresultaten, het is het fundament voor de samenwerking.

'Door levensloopbegeleiding weer geloven in jezelf'

Levensbreed en levensvolgend

Een ander positief inzicht bleek de vrijheid om de levensloopbegeleiding samen vorm te geven. Nu is de zorg en ondersteuning in Nederland volgens een bepaald stramien opgezet: per levensdomein is er een apart systeem met eigen hulpverleners. Vaak moeten er doelen worden omschreven die zo snel mogelijk moeten worden behaald, en er zijn doorgaans vaste tijdstippen en locaties waar je als hulpvrager naartoe moet. We horen vaak van mensen met autisme dat dit stramien hen stress oplevert.

Het vrijblijvende karakter van levensloopbegeleiding betekent daarentegen in de praktijk: de hulp niet dichtkitten, maar laten meebewegen met wat er nodig is. Heb je geen hulp meer nodig, dan gaat het zogenoemde vaakvlamcontact aan: het lijktje blijft, maar is tijdelijk nauwelijks actief. Speelt er een nieuw issue dan neem je contact op met je levensloopbegeleider en pakken jullie de draad gewoon weer op. De tijdstippen waarop er contact is, worden door deelnemer en levensloopbegeleider in onderling overleg bepaald, evenals de manier waarop het contact plaatsvindt. Sommige duo's zien elkaar live, vrijwel altijd is er ook app-contact.

Kunnen zijn wie je bent

De grootste winst van de pilot is het groeiend zelfvertrouwen van de deelnemers. We zagen over de gehele lijnie dat mensen met autisme door de levensloopbegeleiding weer gingen geloven in zichzelf. Velen zagen in dat ze de regie wel degelijk in handen kunnen nemen. Soms leken zich wonderen voor te doen, zoals bij de jongvolwassen Gijs



die jarenlang nauwelijks van zijn kamer kwam. Hij en zijn levensloopbegeleider bouwden een band op, zonder enige druk van buitenaf. Hun eerste uitstapje was naar een pannenkoekenrestaurant. Beiden waren zo trots op wat ze hadden bereikt! En dat bleek slechts het begin. Ondertussen heeft Gijs zijn rijbewijs gehaald en gereisd naar Japan, Thailand en het Verenigd Koninkrijk. En nu heeft hij een vriendin en woont hij zelfstandig in Ierland.

Ook hele gezinnen hadden profijt van de pilot. Zoals de familie waar, door tussenkomst van de levensloopbegeleider, geen twintig hulpverleners meer over de vloer komen. De rust die dit in huis met zich meebrengt! En die rust geldt ook voor de vaak overbelaste naasten. Levensloopbegeleiding ontzorgde ook hen, zodat ze weer de ruimte kregen om zich op andere zaken te focussen.

Levensloopbegeleiding is rendabel

Hebben we het over het financiële aspect, dan kun je zeggen: Levensloopbegeleiding VAB is niet goedkoop. Het is echter absoluut rendabel, dat geeft een businesscase ook aan. Want vastlopen in de samenleving - omdat de hulp niet passend is, omdat er twintig hulpverleners nodig zijn - kost de samenleving veel geld. We zien in de praktijk, en dat is ook van meerwaarde, dat deelnemers in de loop van de jaren steeds minder intensief gebruikmaken van levensloopbegeleiding. Iedereen weet: zodra ik het nodig heb dan is mijn levensloopbegeleider beschikbaar. Dat geeft rust. En soms piekt het weer even, bijvoorbeeld bij een verhuizing.

Graag wil VAB levensloopbegeleiding op veel meer plekken in Nederland beschikbaar maken. Het ministerie van VWS wil dat ook. Zij bieden de komende drie jaar subsidie voor de eerste zeventien gemeenten die starten. Gemeenten die hierin geïnteresseerd zijn, kunnen zich melden bij Vanuit autisme bekeken.'

Geïnteresseerd in Levensloopbegeleiding VAB? Vul dan de interesselijst in op vanuitautismebekeken.nl of door de QR-code te scannen:



Scan de QR-code voor veelgestelde vragen en antwoorden over levensloopbegeleiding voor gemeenten en lees hier de onderzoeksrapporten. Je kunt ook kijken op vanuitautismebekeken.nl



>> lees verder op pagina 10

Als je door je autisme de wereld om je heen anders waarneemt, waar loop je dan tegenaan? En wat heb je dan nodig om je weg in het leven te vinden? 'Levensloopbegeleiding helpt hierbij, om jouw leven op een volwaardige manier vorm te geven. Je staat er niet meer alleen voor. Dát is de meerwaarde ervan.' Aldus Jan-Pieter Teunisse, lector Volwaardig leven met Autisme aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, en onderzoeker/psycholoog bij het Leo Kannerhuis.

'Levensloopbegeleiding emancipeert mensen met autisme'

Jan-Pieter Teunisse: 'Levensloopbegeleiding is er van oorsprong op gericht om mensen met autisme een zo volwaardig mogelijk leven te laten leiden. In een samenleving die voorwaarden schept om er écht bij te mogen horen. En met 'er écht bij mogen horen' bedoel ik dat je met jouw autisme een betekenisvol leven kunt leiden binnen een eigen, vitaal netwerk in die maatschappij. De levensloopbegeleider is daarin de bruggenbouwer. Deze staat naast de deelnemer met autisme, en is er wanneer dat nodig is. Speelt een probleem, dan treedt de begeleider op de voorgrond; gaat het goed, dan is-ie wat meer op de achtergrond. Door levensloopbegeleiding staan mensen met autisme er niet meer alleen voor. Dát is de meerwaarde ervan.'

Gericht op interactie

De begeleider moet de persoon met autisme niet als een geïsoleerd persoon zien, maar juist in contact met het privé- en hulpverlenersnetwerk. En zich daarbij steeds afvragen: 'Wat kan ik eraan bijdragen zodat deze mens met autisme er, liefst actief, deel van uitmaakt?' Dit past bij een interactieperspectief op autisme, een benadering die de problematiek niet binnen de persoon met autisme legt, maar tussen de persoon met autisme en de eigen omgeving. Hoe je dat als begeleider voor elkaar krijgt? Door aan te sluiten bij de belevingswereld van de persoon met autisme, om te helpen het leven op betekenisvolle manier vorm te geven - in het samenleven met anderen. Je streeft samen naar een gemeenschappelijke werkelijkheid waaraan alle deelnemers, mensen met en zonder autisme, vanuit de eigen capaciteiten bijdragen. Het netwerk is er dus niet alleen om jou als persoon met autisme te steunen, maar je hebt zelf ook iets bij te dragen aan het netwerk. Dus ook de persoon met autisme kan zich in het gesprek met de levensloopbegeleider afvragen: 'Wat kan ik voor mijn netwerk betekenen?' En de levensloopbegeleider helpt om die rol vervolgens op te pakken.

Sociale camoufla

We weten dat 'overspoeld raken door prikkels' ervoor zorgt dat mensen met autisme zich op enig moment terug

kunnen trekken uit hun omgeving. Dat is niet omdat zij zich willen afsluiten van het netwerk; dat is een misverstand. Mensen beschermen zichzelf hiermee tegen spanningen. Als je voortdurend moet meedoen in een wereld die niet aansluit bij hoe jij denkt en hoe jij jezelf voelt, dan kost dat enorm veel energie. De behoefte om erbij te horen is echter, ondanks dat aspect van snelle overprikkeling, heel groot. Ze passen daarom veelal de zogenoemde sociale camoufla toe: ze laten hun autisme zo min mogelijk zien, zodat ze er dan toch bij kunnen horen. Ten koste van de prijs dat je daarmee niet jezelf kunt zijn: je moet voldoen aan de norm. Bepaald door en geldend onder mensen zonder autisme.

Nieuwe verbondenheid

Ook daar komt de meerwaarde van de levensloopbegeleider naar voren: deze kan uitdragen dat, juist vanuit de visie op een volwaardig leven, een andere, vernieuwende manier van interactie tussen alle betrokkenen in dat netwerk tot een nieuwe verbondenheid leidt. Eentje waarin alle deelnemers zich kunnen vinden en zich prettig voelen. Dat vraagt van iedereen om meer wederzijds begrip, waarbij de problemen die daardoor ontstaan in het midden liggen, omdat beide groepen (de mensen met en zonder autisme) moeite kunnen hebben om zich in elkaar te verplaatsen. De oplossing zal een puzzel zijn en dat vraagt van de begeleider om te reflecteren op het eigen handelen; om alle perspectieven die spelen open op tafel te leggen, en ook om niet handelingsverlegen te zijn. Dit beheersen, vraagt om training en interventie.

Jezelf leren kennen en waarderen

Hoe je wil zijn als mens met autisme, dat kun je niet alleen op je kamer vormgeven. Dat is een puzzel. En daarbij kan levensloopbegeleiding je helpen, bij het zoeken en uitproberen. Daardoor kan de intrinsieke behoefte aan ontwikkeling plaatsvinden, passend bij de eigen mogelijkheden. Dan heb je het over het emanciperen van mensen met autisme door levensloopbegeleiding. Want de begeleider zorgt ervoor dat deze mensen in een positie komen waarin ze zichzelf leren kennen en zichzelf gaan

Louises eerste boek is in 2023 uitgekomen bij uitgeverij Boekscout!

Een ballon in een park vol spijkers, € 18,99
ISBN: 9789464687712



Louise Wester (2002) woont met haar ouders, haar twee jaar oudere broer, een hond en drie katten in Amsterdam. Ze studeert toegepaste biologie en schrijft in haar columns hoe het is om een jongvolwassene te zijn met autisme.



Alles of niets

Ik heb twee uitersten: alles of niets. De ene dag doe ik vrijwilligerswerk, spreek ik af met vrienden, haak ik een knuffel voor mijn nichtje en maak ik de opdrachten voor mijn studie af. Ik werk tot drie uur 's nachts en sta de volgende ochtend weer vroeg op. De andere dag lig ik op de bank in een joggingbroek.

Het zou prima zijn als deze dagen zich om en om zouden afwisselen. Maar dat doen ze niet. Ik heb vaak een paar weken achter elkaar de ene 'dag' en dan een paar weken lang de andere 'dag'. Ik doe alles tot ik niets meer kan.

Ik doe alles, omdat ik weet dat ik op een gegeven moment weer instort. Ik probeer zoveel mogelijk in mijn tijd te proppen voordat dat gebeurt.

Het klinkt logisch toch? Ik weet dat ik op een bepaald moment niets meer doe, dus ik moet alle tijd die ik heb nuttig gebruiken. Maar waarschijnlijk is het juist omdat ik zoveel doe, dat ik instort. Ik heb mezelf in een cirkel geplaatst. Ik heb mijn hoogtes te hoog gemaakt, waardoor mijn laagtes nu te laag zijn. Nu ik erover nadenk, zit ik meer in een ovaal. Want na een hoge periode val ik vrijwel verticaal omlaag. En wanneer ik laag ben, voelt het alsof ik steil omhoog moet klimmen. Zonder ladder.

Ik maak het moeilijker voor mezelf dan het zou hoeven zijn. En ik weet het. Maar ik blijf het toch doen. Als ik in een hoge periode zit, een 'alles' periode, wil ik ook echt alles doen. Het voelt alsof ik alles aankan. Niets voelt als te veel. Totdat het te veel is. En dan kan ik niets meer. Uit mijn bed komen is al een prestatie. Ik kom dagen niet buiten. Ik verplaats eigenlijk alleen tussen mijn bed en de bank. Hoe langer het duurt, hoe dieper ik val, hoe ongelukkiger ik word.

Ik weet wat de oplossing is. Ik moet iets doen. Ik moet naar buiten gaan, ook al is het maar voor een paar minuten. Ik moet normale kleren aandoen, hoe vervelend ze ook zitten. Ik moet kleine stapjes maken. Maar elke stap voelt te groot. Ik val steeds dieper... dieper... dieper... tot ik een vleugje motivatie vind. En dan begin ik de steile klim omhoog. Ik word steeds zelfverzekerder, blijer, gemotiveerder. Ik kan alles. Tot ik niets kan. ●



© Bianca Toeps

leren waarderen. Het is niet: 'Zoek het zelf uit en ik loop met je mee,' maar bijdragen aan het ontstaan van inzichten als: 'O, dit ben ik dus. En dat is prima. En dit zijn mijn opties in het leven.' Als daar dan een vitaal sociaal netwerk omheen staat - met de levensloopbegeleider als anker - dan kan een volwaardig bestaan worden waargemaakt. Levensloopbegeleiding is daarmee, kort samengevat, onontbeerlijk bij autisme.' ●