

Achtergrondinformatie bij Position Paper Levensloopbegeleiding VAB

1. Het belang van levensloopbegeleiding voor mensen met autisme.

Wat is autisme?

Autisme is een **verzamelnaam** voor gedragskenmerken die duiden op een kwetsbaarheid op het gebied van sociale interactie, communicatie, flexibiliteit in denken, bewegen en handelen, in de zintuiglijke prikkelverwerking en op het gebied van filteren en integreren van informatie, plannen en organiseren.

Ongeveer **190.000 mensen** in Nederland hebben autisme. Niet al deze mensen hebben daadwerkelijk een diagnose. Een diagnose krijg je alleen als autisme beperkingen geeft in het functioneren in het dagelijks leven. De mate waarin iemand met autisme last heeft van zijn autisme kan dan ook flink verschillen.

Wat is levensloopbegeleiding VAB?

Levensloopbegeleiding kan voor mensen met autisme een cruciaal verschil maken tussen uitvallen of ontwikkeling. Dat schreef de Gezondheidsraad al in 2009 in haar rapport [Autisme, een leven lang anders](#). Maar wat is levensloopbegeleiding VAB nu precies?

De aanpak biedt **ondersteuning op alle levensgebieden en is in handen van één levensloopbegeleider**, die door de persoon met autisme zelf wordt gekozen. Een goede klik is immers een belangrijke voorwaarde voor effectieve begeleiding. Deze levensloopbegeleider sluit aan bij de vragen en issues van de persoon met autisme en coacht zijn of haar ontwikkeling. Hij coördineert zorg- en hulpverlening en regelt waar nodig maatwerk op het gebied van onderwijs, werk, sport, wonen of andere zaken. Zo krijgt de persoon met autisme concrete handvatten voor verbetering, en een zinvolle dagindeling, waar hij of zij zonder die begeleiding al snel zou uitvallen. De begeleiding start bij de beleving, wensen, behoeften, mogelijkheden en beperkingen van mensen met autisme en vergroot hun eigen regie en autonomie.

Ook kan de intensiteit een leven lang op- en afgeschaald worden. In periodes met een lage zorgbehoefte gaat de begeleiding over in een zogenoemd waakvlamcontact tussen de levensloopbegeleider en de persoon met autisme: cruciaal om een vinger aan de pols te houden, tijdig kleine problemen op te merken en escalaties van crises te voorkomen. In moeilijke periodes heeft iemand wellicht ineens (proactief) hulp nodig. De zorg moet dan zonder belemmeringen, schotten of formulieren weer kunnen worden opgeschaald. Dat noemen we **levensvolgende begeleiding**.

De levensloopbegeleiders werken samen in een team en via training en intervisie pakken zij ingewikkelde situaties of vraagstukken in nauwe onderlinge samenwerking op.

Levensloopbegeleiding vanuit de leefwereld voorziet in nijpende behoefte

Mensen met een zorgbehoefte moeten in onze participatiemaatschappij zoveel mogelijk een beroep doen op het eigen sociale systeem. Maar veel mensen met autisme hebben juist een zeer beperkt sociaal systeem. Ook zijn er binnen de familie vaak meerdere personen met autisme.

Veel mensen met autisme (en hun naasten) bezwijken onder de problemen die zich opstapelen, en worstelen binnen het huidige versnipperde systeem met bureaucratie om passende ondersteuning te krijgen.

Dat kan ook anders, namelijk met één levensloopbegeleider die:

- de persoon met autisme en diens ontwikkeling als vertrekpunt neemt
- werkt vanuit de vertrouwensrelatie en een open houding
- in een team met andere begeleiders training en intervisie volgt
- voortdurend wordt gevoed met kennis en ervaringen rondom autisme en de inclusieve samenleving

Levensloopbegeleiding VAB heeft de potentie om....

- mensen met autisme een positieve ontwikkeling te laten ervaren: meer levensgeluk en een vervullend leven, een betere gezondheid en meer autonomie
- naasten te ontlasten door minder zorg- en regeldruk, meer levensgeluk en steun en minder gedeelde inkomsten
- levensloopbegeleiders doen wat nodig is, hun signaleringsfunctie benutten, hun tijd besteden aan coördinatie van zorg en het regelen van maatwerk waar nodig
- te besparen op de maatschappelijke kosten rond autisme door het voorkomen van escalaties. Denk aan de verkorting van wachtlijsten, het terugbrengen van verspilling van zorg en de afname van multiprobleem-casuïstiek en uitval. De maatschappij wordt inclusiever.

Veruit de meeste betrokkenen (zowel deelnemers, naasten als levensloopbegeleiders) geven aan (zeer) enthousiast te zijn over *levensloopbegeleiding VAB* en merken op dat dit type zorg voor hen (buiten de pilot) niet beschikbaar is.

2. Context: het systeem knelt

Hieronder zetten we de belangrijkste knelpunten van het systeem en de huidige organisatie van zorg op een rij:

- 2.1 De rol van de overheid
- 2.2 Toegang tot zorg is versnipperd, bureaucratisch en complex
- 2.3 Geen integrale financiering, kortdurende interventies
- 2.4 De huidige organisatie van zorg biedt geen ruimte voor een levenslange, levensbrede zorgbehoefte
- 2.5 Onvoldoende mogelijkheden om te bieden wat iemand vraagt
- 2.6 Perverse triggers
- 2.7 Wachtlijsten en capaciteitsprobleem

2.1 De rol van de overheid

Met de implementatie van het VN-verdrag *Onbeperkt meedoen* (over de rechten van mensen met een handicap) heeft Nederland zich verplicht het leven van mensen met een beperking merkbaar te verbeteren. Toch is het nog niet zo ver! In het zorgdomein bestaan zoveel regels, protocollen en procedures dat de combinatie ervan niet altijd het bedoelde effect sorteert. Dat vraagt om een andere manier van denken én doen, bij overheden, bedrijven en organisaties.

Het inzicht dat problemen en ondersteuningsbehoeften van mensen niet los van elkaar, maar juist in samenhang gezien en opgepakt moeten worden, wordt steeds breder gedeeld. Voor mensen met autisme is dat een belangrijke ontwikkeling. Iemand met autisme ervaart zijn behoeften aan hulp of ondersteuning immers niet als losse onderdelen, maar wil met zijn situatie als geheel geholpen worden, op alle gebieden. Dat betekent dat in de verschillende levensgebieden de vragen van mensen niet afzonderlijk moeten worden aangevlogen, maar in samenhang.

Het bestaande systeem is echter versnipperd. Door de vele regels en procedures werkt het zorgsysteem voor mensen met autisme niet goed. De belofte van de decentralisaties was weliswaar integrale ondersteuning, en een integrale aanpak staat bij veel beleidsmakers hoog in het vaandel, maar de vertaling ervan blijkt in de praktijk weerbarstig.

De overheid is ingericht op het efficiënt doen van de goede dingen vanuit een controlerende aansturing. Deze aanpak werd juist ontwikkeld vanuit *purpose*, vanuit het willen bieden van oplossingen met grote meerwaarde voor de mensen om wie het gaat. Dit maakt dat de pilot fungeert als een organisatie waarbinnen samenwerken, vertrouwen geven en het verbinden van businessmodellen de kern vormen.

2.2 Toegang tot zorg is versnipperd, bureaucratisch en complex

Voor iemand met autisme die hulp of ondersteuning zoekt, blijkt de toegang tot hulp versnipperd en moeilijk te vinden. Zo is niet duidelijk waar je terecht kunt en ben je voor de financiering van ondersteuning aangewezen op verschillende geldpotjes, onder verschillende wetten. Vaak zijn er zelfs verschillende potjes binnen één instelling. Deze zoektocht duurt maanden, en in de tussentijd escaleert de situatie.

De moeizame toegang ontmoedigt bovendien het aanvragen van ondersteuning, met als gevolg dat je problemen wel heel ernstig moeten zijn voordat je aan de bel durft te trekken. En dan kun je het er eigenlijk niet meer bij hebben.

Mensen met autisme hebben dus idealiter veel kennis van zaken, doortastendheid en doorzettingsvermogen om voor zorg in aanmerking te komen. Daarbij hebben ze vaardigheden nodig om hun eigen hulpvraag te kunnen overzien en onder woorden te brengen. In de pilot zien we dat dit juist ontbreekt bij mensen met autisme en zij daarvoor juist ondersteuning, contact en tijd nodig hebben.

In onze samenleving bestaat nog veel onbekendheid met autisme. Dat geldt – helaas – soms ook voor mensen die toegang verlenen tot zorg en ondersteuning, of die het aanbod inkopen. Door onbekendheid met autisme komt niet altijd boven tafel wat echt nodig is, met als gevolg dat het aanbod niet goed aansluit bij de vraag of dat de aanvraag zelfs wordt afgewezen.

Dit gebeurt met name als het gaat om de gespecialiseerde begeleiding voor autisme. Vaak wordt gedacht dat gewone begeleiding afdoende is. Daardoor verergeren de problemen en neemt het vertrouwen in de hulpverlening af. Dus het is niet "baat het niet dan schaadt het niet". Uit onderzoek van het NAR blijkt elk jaar opnieuw dat veel mensen met autisme die hulp zoeken geen, of slechts gedeeltelijk passende hulp vinden.¹

Mensen met autisme hebben vragen die zich na elkaar of tegelijkertijd kunnen voordoen, op alle levensgebieden. Zij hebben vaak moeite met het houden van overzicht maar krijgen nu te maken met heel veel verschillende ondersteuningsvormen en behandelingen. Alle intakes, doorverwijzingen, wachttijden en de stapeling van zorg maken dat mensen veel stress ervaren, de problemen alleen maar verergeren en mogelijk zelfs onoplosbaar worden.

Door het gefragmenteerde systeem is het niet uitzonderlijk dat in tien jaar tijd bij één gezin tussen de 40 en 100 hulpverleners betrokken raken. Denk aan een persoonlijk begeleider, ambulante begeleider, remedial teacher/studiebegeleider, jobcoach, maatschappelijk werker, ervaringsdeskundige, activiteitenbegeleider, orthopedagoog, psychiater en psycholoog. Het is de vraag voor wie het wel goed zou werken, met zo veel verschillende personen en inzichten. Zeker is dat dit voor mensen met autisme die juist gevoelig zijn voor veranderingen zeker heel verwarrend is² en averechts werkt. Zij hebben juist behoefte aan één vertrouwd gezicht.

Binnen het huidige systeem met al die verschillende professionals en instanties en wettelijke kaders is het levenslang bieden van integrale zorg, het op afroep flexibel organiseren van ondersteuning en doen wat nodig is simpelweg niet realiseerbaar.

Om wél een integrale benadering te kunnen bieden is het essentieel dat er tussen de verschillende partijen goede afstemming plaatsvindt, zodat duidelijk is welke hulpverlener de regie heeft en wie wat doet. Het is wenselijk dat iemand dit coördineert en als eerste aanspreekpunt fungeert.³ Een levensloopbegeleider kan deze coördinerende functie oppakken.

2.3 Geen integrale financiering, kortdurende interventies

De financiering binnen het huidige systeem is eveneens versnipperd, zowel als gevolg van verschillende wetten en potjes, als door de spreiding over verschillende partijen, waaronder gemeenten, samenwerkingsverbanden onderwijs en het UWV. Verkokerd werken maakt dat de investeringen vaak gedaan moeten worden door andere partijen dan waar de baten terechtkomen.⁴

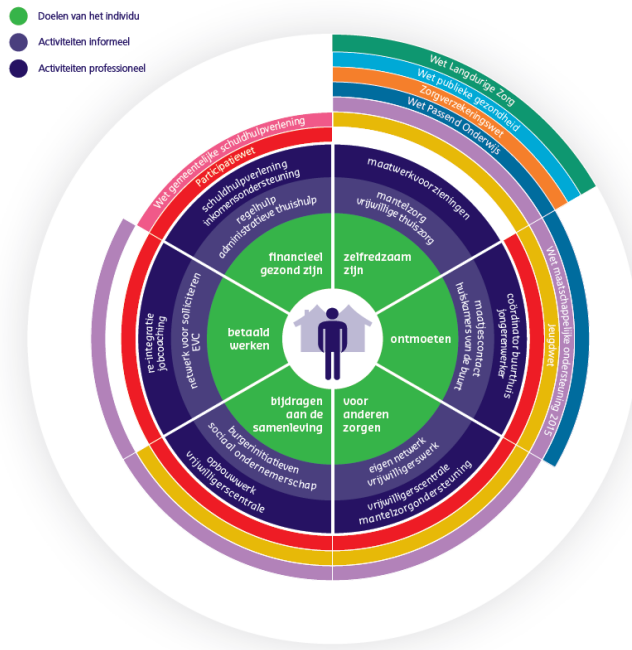
¹ Bron: NAR (2017)

² Bron: Op zoek naar de rust, de Neef (2015)

³ Bron: Autismespectrumstoornis, Geurts, Sizoo & Noens (2015)

⁴ Zie ook eerder onderzoek naar verbetermogelijkheden door integraal werken.

<https://www.vanuitautismebekeken.nl/maatschappelijke-businesscase-levensbrede-aanpak-bij-autisme>



Bron: Movisie, participatiewiel (2018)

Bovendien sturen financiers op kortdurende interventies, waardoor bij terugval de moeizame toegang van voren af aan begint. Dit is – gezien de grote capaciteitsproblemen in de zorg en de tendens naar zelfredzaamheid en eigen kracht – weliswaar begrijpelijk, maar het doet geen recht aan het levenslange karakter van autisme.

Binnen gemeenten zijn – vanuit een streven naar efficiency – processen er vaak op ingericht dossiers binnen een vooraf bepaalde tijd te sluiten. De onbekendheid met de duur, reikwijdte en impact van autisme resulteert vaak in de stelling dat begeleiding rondom autisme binnen een jaar wel klaar moet zijn. Een beleidsmedewerker bij een gemeente stelt: "Ik vind het stigmatiserend om te stellen dat mensen met autisme levenslang begeleiding nodig hebben." Een pilotdeelnemer in reactie hierop: "Ik vind het juist stigmatiserend dat ik bij het UWV ieder half jaar opnieuw moet aankaarten dat ik levenslang ondersteuning van een jobcoach nodig heb."

In de praktijk blijven belangrijke hulpvragen liggen of worden problemen niet opgelost, omdat deze niet tot de scope van de professional behoren. Of een professional komt in de verleiding een hulpvraag toch op te pakken terwijl er geen grondslag of financiële dekking voor is, wat leidt tot een onmogelijke spagaat.

2.4 De huidige organisatie van zorg biedt geen ruimte voor een levenslange, levensbrede zorgbehoefte

Mensen met een zorgbehoefte moeten in onze participatiemaatschappij zoveel mogelijk een beroep doen op het eigen sociale systeem. Maar veel mensen met autisme hebben juist een zeer beperkt sociaal systeem of het is overbelast. Hier komt nog bij dat er binnen dezelfde familie vaak meerdere personen met autisme zijn. Het

inzetten op "eigen kracht" en "eigen netwerk" is letterlijk tijdverspilling als dit netwerk afwezig of overbelast is.⁵

Kenmerkend voor de zorgvraag van mensen met autisme is de grote variëteit aan ondersteuningsbehoeften, de breedte van de impact van autisme op diverse levensgebieden en het chronische karakter van autisme. Gedurende het leven kan de zorgbehoefte veranderen van zeer laag naar zeer hoog en omgekeerd. Overgangssituaties of life-events vormen vaak de aanleiding voor een intensievere behoefte aan ondersteuning. Sommige zijn te voorzien, andere niet.

Autisme heb je een leven lang. Mensen met autisme ervaren rust wanneer ze weten dat ze permanent de hulp kunnen invoeren van hun levensloopbegeleider. Dit is van onschatbare waarde. Paradoxaal genoeg maakt de beschikbaarheid van een levensloopbegeleider op afroep juist dat een persoon met autisme zo zelfredzaam en zorgonafhankelijk als mogelijk functioneert. Vaak is de wetenschap dát iemand gebeld kan worden al voldoende om goed de dag door te komen, terwijl de huidige praktijk van intake op intake, wachtlijsten op wachtlijst, nóg een formulier of nóg een plan er juist voor zorgt dat eenvoudige vraagstukken problemen worden en dat problemen zich opstapelen en nagenoeg onoplosbaar worden.

2.5 Onvoldoende mogelijkheden om te bieden wat iemand vraagt

Vanuit het systeem en bestaande zorgorganisaties zijn kostenbeheersing, kostenbesparing en controle vaak zeer sturend in de organisatie. Daarnaast wordt vaak aanbodgericht gewerkt. Een persoon met een hulpvraag wordt gevraagd uit het bestaande aanbod kiezen.

Mensen met autisme geven in de pilot aan dat voor hen het belang van het hebben van een "klik" met de hulpverlener cruciaal is, juist ook gezien de lange duur en intensiviteit van de begeleiding en de nabijheid van de hulpverlener. In de praktijk worden een personen met autisme en hulpverleners normaliter gematcht op basis van de beschikbaarheid van hulpverleners. De persoon met autisme heeft, als hij geluk heeft, vervolgens enige zeggenschap in de keuze voor een hulpverlener of de mogelijkheid van hulpverlener te wisselen als het echt niet gaat. Meestal is de persoonlijke verhouding noodgedwongen ondergeschikt gemaakt aan de organisatorische beheersbaarheid. In de pilot is bewust gekozen om de klik als een van de uitgangspunten te nemen. Zie ook 3.1.

2.6 Perverse triggers

Perverse triggers staan integraal werken soms in de weg. Zo kan integraal werken binnen een gemeente betekenen dat je als wethouder verantwoordelijk voor de WMO of onderwijs bij integraal werken je budget zou moeten samenvoegen met dat van een wethouder, die kampt met grote tekorten zoals jeugdzorg. Dat is uiteraard niet aantrekkelijk.

Een andere perverse trigger is dat het huidige systeem beperkt ruimte biedt voor op- en afschalen, waardoor de valkuil van oneigenlijk gebruik in de hand wordt gewerkt: "Als ik nu ondersteuning afbouw, zit ik straks in de problemen." Het inflexibele

⁵ Bijna 40% van de ouders met een kind met autisme geeft aan dat de zorg voor hun kind het afgelopen jaar van grote invloed was op het verrichten van betaald werk. De gevolgen liepen uiteen van stoppen met werken, het niet aannemen van een baan, parttime gaan werken of van werk veranderen. Bron: Rapportage Levensloopbegeleiding (november 2019)

systeem lokt zo uit dat begeleiders "aan het werk gehouden worden", puur en alleen om toekomstige hulpvragen veilig te stellen.

2.7 Wachlijsten en capaciteitsprobleem

De wachlijsten in de zorg zijn groot. Deze wachttijd voor behandeling draagt bij aan de escalatie van problemen. Om problemen te de-escaleren en bij nieuwe hulpvragen preventief te werken is behandelcapaciteit nodig. Capaciteit die er nu niet is vanwege het tekort aan mensen met een BIG- en SKJ-registratie.

Levensloopbegeleiding VAB is er ook voor mensen die op een wachtlijst staan bij de GGZ, en kan al worden ingezet in de periode van wachten en kan helpen rust te brengen en praktische problemen aan te pakken. Om iemand te mogen behandelen blijft uiteraard een BIG- of SKJ-registratie nodig. Maar levensloopbegeleiding (waaronder coördinatie) kan dus al worden gestart door iemand uit de omgeving van de persoon met autisme, of door een professionele levensloopbegeleider. Zo kunnen wachlijsten worden omzeild en zo kan op grote schaal op korte termijn ondersteuning worden geboden. De groep van mensen die de rol van levensloopbegeleider op zich kan nemen is immers veel groter dan die van mensen met een BIG- of SKJ-registratie. Zie ook 3.1 en 3.5.

3. Beschrijving aanpak levensloopbegeleiding VAB

Er is een omslag nodig in het denken vanuit systemen naar werken vanuit degene met de hulpvraag. Hiervoor is domeinoverstijgende samenwerking nodig. De aanpak levensloopbegeleiding VAB is revolutionair in haar visie, vertrekkend vanuit behoeften, wensen en mogelijkheden van de persoon met autisme en het principe van zelf organiseren: levensloopbegeleiders werken samen met de deelnemers aan hun ontwikkeling op een aantal vlakken en zoeken hierbij oplossingen voor de individuele problemen.

Er is een aanpak opgesteld die de hierboven genoemde knelpunten adresseert. Deze aanpak *levensloopbegeleiding VAB* is ontstaan vanuit de visie van *Vanuit autisme bekeken* om de hulpvraag van mensen met autisme centraal te stellen. Oftewel: hoe zou, gezien vanuit een persoon met autisme, begeleiding het beste georganiseerd kunnen worden? Deze aanpak blijkt niet alleen mensen met autisme beter te ondersteunen, maar ook efficiencyvoordelen met zich mee te brengen.

In de pilot is voorzien in het geven van goede voorlichting over de voorziening, het verschaffen van toegang, het matchen met levensloopbegeleiders, de vorming van regionale teams en het organiseren van training en intervisie vanuit een vraaggerichte houding en een ontwikkelingsgerichte kijk op autisme. De levensloopbegeleider is de *linking pin* naar andere betrokkenen in de hulp en ondersteuning aan mensen met autisme.

Hieronder lichten we de elementen van de aanpak toe:

- 3.1 De klik tussen de persoon met autisme en begeleider centraal
- 3.2 Levenslange en levensvolgende begeleiding
- 3.3 Levensbrede begeleiding
- 3.4 Doen wat nodig is
- 3.5 Samenwerkend team van levensloopbegeleiders
- 3.6 Laagdrempelige centrale toegang en financiering

3.1 De klik tussen de persoon met autisme en begeleider centraal

De wijze waarop we *levensloopbegeleiding* VAB organiseren moet ruimte bieden voor iemands leven, wensen en voorkeuren. Daarnaast gaat het om de mogelijkheid zelf regie te voeren en zo het leven te leiden dat je wenst. In de aanpak staat de persoon met autisme centraal. Dit start al bij de keuze wie de begeleiding mag geven. Een goede onderlinge werkrelatie is immers bepalend voor de effectiviteit van de levensloopbegeleiding. Vraag aan iemand met autisme wat een begeleidingsrelatie tot een succes zal maken, en het antwoord zal vrijwel zonder uitzondering zijn: "Als ik maar een klik ervaar." Belangrijk is om te beseffen dat wanneer iemand een begeleider niet voldoet aan wat iemand met autisme kan *handelen* dat er dan geen contact gemaakt kan worden en dus geen communicatie, laat staan dat begeleiding mogelijk is. De reden voor zo'n klik kan dus te maken hebben met leeftijd, geslacht, cultuur, opleiding en een gelijkwaardige houding maar ook met hobby's, of zaken als stemgeluid of kledingstijl.

Een moeder vertelt: "Mijn zoon gaat over de rooie van mensen met een schelle stem en van kleding met kragen of knopen. Hij zei dan helemaal niets meer en ging boven onder het bed zitten. En als we dan naar deze persoon toe moesten dan rolde hij zichzelf op in de gordijnen of ging op de vlucht. Zo nauw luistert het dus wie de begeleiding kan doen."

De pilot *levensloopbegeleiding* VAB laat zien dat er veel winst te behalen is door mensen zelf een vertrouwd persoon te laten kiezen die op afroep betrokken is bij de persoon met autisme. Een levensloopbegeleider functioneert in de nabijheid van een persoon met autisme en biedt ondersteuning bij allerlei typen vragen, van existentieel tot praktisch. Als er geen klik is, is er geen contact en dus ook geen ontwikkeling. Deze voorwaarde is heel invoelbaar en roept ook vragen op. Worden dan geen nadere eisen gesteld? Hoe borgen we kwaliteit?

De eerste onderzoeksresultaten onderschrijven dat de "klik" een noodzakelijke voorwaarde is, maar dit is niet per se voldoende voorwaarde. Het gaat om een totaalplaatje van klik, kennis, ervaring en houding. Het is aan de deelnemer (of de naasten, bij een jong kind) om de verschillende competenties en klik te wegen en een keuze te maken.

Er kan gekozen worden voor iemand uit het eigen netwerk: een professionele begeleider, een naaste of bijvoorbeeld een kennis of leraar. Indien de deelnemer niet vanuit het eigen netwerk iemand kent die de rol van levensloopbegeleiding op zich kan nemen kan deze kiezen uit een pool van mensen, die zich aanbieden als levensloopbegeleider en waarmee de deelnemer een klik voelt.

De aard van het werk maakt dat een levensloopbegeleider een samenwerker moet zijn, een open houding en kennis van autisme moet hebben, evenals coachingsvaardigheden en verstand van wet- en regelgeving, en de beschikking moet hebben over een lokaal netwerk. Kortom: het is een schaaap met vijf poten. Om deze reden voorziet de aanpak in voorlichting aan deelnemers over de helpende competenties van een levensloopbegeleider en een uitgebreid scholingstraject en regionale intervisiegroepen voor levensloopbegeleiders met reflectiemogelijkheden, autismekennis en een gezamenlijk netwerk (zie 3.5).

3.2 Levenslange en levensvolgende begeleiding

Autisme heb je levenslang. De Gezondheidsraad pleit dan ook voor levenslange levensloopbegeleiding. De aanpak behelst in principe levenslange beschikbaarheid van levensloopbegeleiding. Dat wil zeggen: zolang beide partijen zich hier goed bij voelen en het meerwaarde heeft. Mochten de persoon met autisme en de levensloopbegeleider niet meer bij elkaar passen, om welke reden dan ook, dan zal de begeleiding worden beëindigd en zorgt het intervisieteam desgewenst voor ondersteuning bij het zoeken van een andere levensloopbegeleider.

De levensloopbegeleider volgt zoveel mogelijk de behoefte van de persoon met autisme op dat moment. De problematiek en de mate van begeleiding die gewenst is, kan over tijd flink variëren. Na een periode van het leren van nieuwe vaardigheden en veranderingen is vaak een periode nodig van bestendigen en stabiliseren. Inmiddels weten we uit de eerste resultaten dat in zorgintensieve tijden voor het gros van de mensen met autisme 3 tot 4 uur begeleiding per week voldoende is. Daarbuiten zijn er perioden met slechts een zogenaamd waakvlamcontact. Op andere momenten kan kortdurend forse inzet nodig zijn, vanwege een belangrijke overgang, of een onverwachte gebeurtenis of situatie.

Een traditionele zorgverlener reflecteert: "Ik maak me ernstige zorgen. In de huidige setting met versnipperde financiering en knellende wetten moet ik mensen met zeer ernstige problematiek helpen met maximaal 9 uur ondersteuning. Dan ben ik genooddaakt hun netwerk, dat vaak zeer beperkt is en vaak al zeer overbelast is, in te schakelen. Dit knelt heel erg en geeft veel stress bij de mensen, maar ook bij mijn werknemers. Levensloopbegeleiding VAB via deze aanpak zou juist vanwege het levensvolgende karakter in deze situaties veel verlichting bieden. Tijdelijk meer hulp als er crisis is en minder hulp in perioden dat het kan."

Levenslange begeleiding ondervangt ook het nadeel van de problematische scheiding van jeugd- en volwassenenzorg, met alle problemen van dien. Juist in deze kwetsbare fase kan continuïteit van de begeleiding een belangrijk bijdragen aan een soepel verloop.

Scepsis over de aantrekkelijkheid van dit model voor levensloopbegeleiders is in de pilot overtuigend weerlegd. Levensloopbegeleiders vinden het een verademing om op afroep te kunnen werken: extra tijd besteden als het nodig is en een stapje terug doen wanneer de persoon met autisme geen vragen heeft. Het fluctuerende inkomen blijkt zich uit te middelen wanneer er meerdere deelnemers tegelijk zijn, en wordt door levensloopbegeleiders in de pilot op de koop toe genomen. De voldoening die begeleiders uit deze manier van werken halen, blijkt ruimschoots op te wegen tegen de inkomensonzekerheid.

De samenwerking van levensloopbegeleiders in een team, de intervisie, de procesbegeleiding: ze dragen allemaal bij aan de doelgerichtheid en ze borgen efficiëntie. Waar geen hulpvraag is, worden bij levensloopbegeleiding VAB geen kosten gemaakt. De verantwoording is beperkt, de veiligheid is geborgd door een meerogenprincipe in het intervisieteam onder begeleiding van een procesbegeleider, die tevens periodieke afstemming heeft met de deelnemers en vraagt naar hun tevredenheid. Waar een hulpvraag zich na verloop van tijd – voorzien of onvoorzien – weer voordoet, kan de levensloopbegeleiding worden opgeschaald zonder bureaucratie of uitgebreide plannenmakerij.

3.3 Levensbrede begeleiding

Binnen de aanpak wordt levensbreed gewerkt. Issues die verschillende levensgebieden raken worden in samenhang opgepakt. En het zicht dat je hebt op gemaakte stappen in het ene levensgebied, kun je benutten om verder te bouwen in een ander levensgebied. Denk bijvoorbeeld aan onderwijs, wonen, gezondheid, vakantie, inkomen, sport, relatie.

Een begeleider die intensief betrokken is bij meerdere levensgebieden en langer beschikbaar is, herkent snel signalen van crisis, overziet hoe problemen in het ene levensgebied doorwerken in andere levensgebieden, is in staat tijdig op te schalen en hulp te mobiliseren, of kan door middel van een eigen interventie de crisis afwenden. Liever nog: hij of zij kan tijdig preventief handelen om crises te voorkomen.

Om te zorgen dat levensloopbegeleiders toegerust zijn op alle terreinen, voorziet de aanpak in een samenhangend geheel aan training en intervisie, onder begeleiding van procesbegeleiders. In 3.5 wordt hier verder op ingegaan.

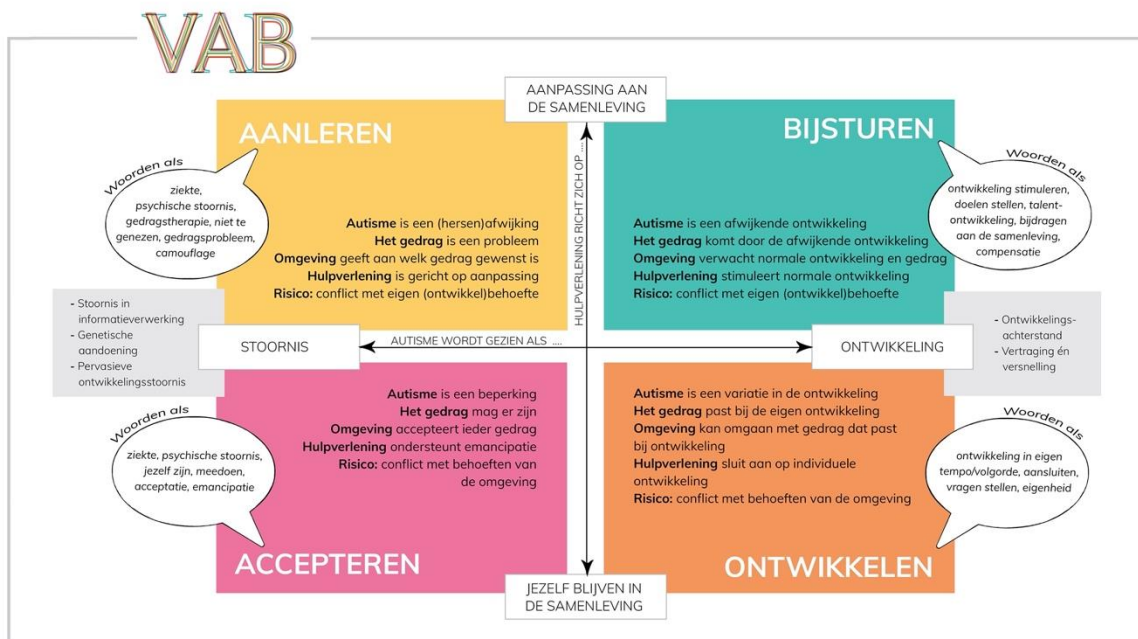
3.4 Ruimte om te doen wat nodig is

Elk persoon is uniek. En ook autisme manifesteert zich weer bij iedereen anders. Het kost tijd en openheid om iemand met autisme te leren kennen, en te weten welke zaken tot grote stress kunnen leiden, welke dromen hij of zij droomt, welke werkwijze aanspreekt, welke communicatievormen écht contact mogelijk maken en welke sterke kanten en kwaliteiten de persoon heeft. Vanuit het elkaar goed kennen kan de levensloopbegeleider een zeer effectieve hulpverlener worden, omdat er een hechte samenwerkingsrelatie ontstaat. Bij het zoeken naar wat werkt kan de levensloopbegeleider putten uit kennis en ervaring: van zichzelf, van die van het intervisieteam en van die uit themabijeenkomsten en trainingen.

Autisme is *terra incognita* waarin we steeds beter zien hoe weinig we weten. Bij hooguit 20 tot 25% van de mensen is er sprake van autisme in combinatie met een verstandelijke beperking (IQ<70). Vroeger dacht men dat dat veel hoger lag.⁶ Tot op heden is er geen uniforme effectieve begeleiding of behandeling vastgesteld; het blijft maatwerk. Elke maand verschijnen er nieuwe inzichten en rapporten. *Vanuit autisme bekeken* zorgt ervoor dat levensloopbegeleiders via themabijeenkomsten en trainingen op de hoogte zijn van verschillende invalshoeken en de laatste inzichten.

In die trainingen worden handvatten geboden om in de begeleiding zoveel mogelijk regie te laten bij de persoon met autisme en in te spelen op diens mogelijkheden. De visie van *Vanuit autisme bekeken* is vernieuwend en voorziet in een behoefte: er wordt eclectisch gebruik gemaakt van al het aanbod, afhankelijk van de hulpvraag van de deelnemer. Nieuw is om zowel deelnemers als levensloopbegeleiders bewust te maken van de verschillende manieren om aan te kijken tegen autisme en steeds een bewuste keuze te maken of de hulpverlening zich richt op het passen binnen de norm of op het zo veel mogelijk aansluiten bij de unieke mogelijkheden en beperkingen van de persoon met autisme. Dit is zeer onderscheidend ten opzichte van het gros van het aanbod: dit is louter gericht op "aanleren" (zie schema krachtenmodel, linksboven), terwijl het gros van de mensen met autisme en hun naasten aangeven behoefte te hebben aan aanbod "ontwikkelen" (zie schema krachtenmodel, rechtsonder.)

⁶ Bron: Bouwmans, Berckelaer & Begeer (2016), NederlandsAutismeRegister (2017)



Bron: VAB. Krachtenmodel van *Vanuit autisme bekeken* (2020)

Levensloopbegeleiders besteden hun tijd vooral aan begeleiding en minimaal aan bureaucratie. Dat lijkt voor de hand liggend, maar het is volgens behandelaars juist een zeer belangrijke onderscheidende factor die, vanwege huidige schotten in hulpverlening en financiering snel in het gedrang komt wanneer je levensloopbegeleiding in het huidige een systeem probeert te organiseren. Wanneer levensloopbegeleiding VAB niet centraal en landelijk belegd zou worden, is het risico levensgroot dat – vanwege uitgebreide verantwoordings-eisen – de daadwerkelijke begeleidingstijd afneemt.

Doen wat nodig is gaat over het geven van begeleiding in brede zin, over alle levensgebieden heen, meebewegend in diverse levensfasen, met aandacht voor alle levensgebieden en gericht op een waardig leven. Mensen met autisme worden gecoacht om in beweging te komen. De levensloopbegeleiders spelen in op actuele issues en interessegebieden van de persoon met autisme, betrekken andere hulpverleners en coördineren de zorg (en besparen daarmee potentieel aanzienlijk op kosten). Indien nodig regelen levensloopbegeleiders maatwerk op school of werk, zodat uitval voorkomen wordt of herinstroom mogelijk is.

Vanuit vertrouwen ontstaat kennis en inzicht, met kansen voor preventie en doelgericht begeleiden. Levensloopbegeleiders werken niet met een vooraf voorgeschreven methode of pasklaar antwoord. Levensloopbegeleiders worden uitgedaagd werkelijk te luisteren naar de persoon met autisme en succeservaringen te realiseren voor deelnemers die in hun leven al heel vaak verkeerd zijn ingeschat waardoor ze zowel zijn overvraagd als dat hun talenten onderbenut zijn gebleven.

Levensloopbegeleiders merken signalen van problemen op doordat zij nabij zijn en de persoon (en de naasten) goed kennen. Zo hebben ze in de gaten wanneer iemand slecht in zijn vel zit en weten ze vaak escalaties, zoals uitval uit onderwijs en werk, te voorkomen.

Levensloopbegeleiders trachten de leefwereld van de persoon met autisme met een open houding te betreden, zonder vooraf te bepalen wat het beste is. En dat

mag. Want juist in de gedeelde, open zoektocht naar passende oplossingen komen bij de levensloopbegeleider, de persoon met autisme en diens naasten nieuwsgierigheid en creativiteit naar boven, waardoor transformatie mogelijk blijkt. Dit wordt onderschreven in de eerste resultaten van onderzoek.⁷

Op deze manier worden issues opgepakt, problemen in kaart gebracht en wordt hulp gemobiliseerd. De tijd wordt niet besteed aan uitgebreide plannenmakerij, de verantwoording vindt plaats op hoofdlijnen in een portaal, en checks and balances worden efficiënt gerealiseerd door de maandelijkse onderlinge intervisie met een procesbegeleider.

Eerste conclusies uit onderzoek tijdens de pilot bevestigen verder dat deelnemers, ouders en levensloopbegeleiders en behandelaars zeer enthousiast zijn over de resultaten van deze aanpak¹². De klik en de ruimte om te kunnen doen wat nodig is maakt dat de betrokkenheid van de begeleiders groot is, evenals hun bereidheid op afroep te werken, en dat zij veel voldoening halen uit deze manier van werken.

In de pilot merken levensloopbegeleiders die vanuit hun professie ook een ondersteunende rol hebben, dat de landelijke aanpak het mogelijk maakt te doen wat nodig is, zonder vast te lopen in bureaucratie en te verzanden in financieringsvraagstukken.

Een levensloopbegeleider uit de pilot verzucht: "Eindelijk kan ik doen wat nodig is. Ik zie resultaat wat mij voldoening geeft. Voor mijn deelnemers zie ik wat het met ze doet om een levensloopbegeleider te hebben. Ze waren zorgmoe! Nu hebben ze één aanspreekpunt, iemand die ze vertrouwen en met wie ze een klik hebben, iemand die beschikbaar is waar en wanneer zij dat nodig hebben."

3.5 Samenwerkend team van levensloopbegeleiders

De aard van het werk maakt dat een levensloopbegeleider een samenwerker moet zijn, een open houding en kennis van autisme moet hebben, evenals coachingsvaardigheden en verstand van wet- en regelgeving, en de beschikking moet hebben over een lokaal netwerk. Kortom: het is een schaap met vijf poten. Om deze reden voorziet de aanpak in een uitgebreid scholingstraject en regionale intervisiegroepen voor reflectiemogelijkheden, autismekennis en een gezamenlijk netwerk.

Een persoon met autisme is vaak aan het puzzelen: hoe kan ik ervoor zorgen dat dit onderdeel van mijn leven lukt? Levensloopbegeleiders worden uitgedaagd om met de persoon met autisme mee te puzzelen. Zo blijven zij lerend en zoekend. Gezamenlijk leren en zoeken in een regionale groep blijkt daarbij van groot belang. Tijdens trainingen en intervisies worden vraagstukken besproken. Zo kan elke levensloopbegeleider niet alleen gebruikmaken van de groep als klankbord, maar ook van de kennis en het netwerk van de hele groep.

Het succes van *levensloopbegeleiding VAB* volgens de gekozen aanpak komt dus mede voort uit het intensieve contact dat levensloopbegeleiders binnen de eigen regio met elkaar onderhouden. Via training en intervisie worden ingewikkelde situaties of vraagstukken, waarvoor een levensloopbegeleider mogelijk bagage mist

⁷ MAD Impact: voorlopige conclusie uit onderzoeksresultaten van de Pilot Levensloopbegeleiding. Eindrapportage naar verwachting eind 2020 gereed.

of waarvoor hij of zij niet de meest passende persoonskenmerken heeft, in nauwe samenwerking in de bredere groep opgepakt. In de praktijk zien we succesvolle levensloopbegeleiders met zeer diverse arbeidsachtergronden.

3.6 Laagdrempelige centrale toegang en financiering

Nederland heeft een ingewikkeld systeem van wet- en regelgeving op het gebied van zorg en ondersteuning. Wie levenslang ondersteuning nodig heeft, heeft baat bij een structurele financiering met een laagdrempelige toegang. De realiteit is dat de aanspraak op ondersteuning vaak verschillende wetten raakt, met ieder eigen voorwaarden en termijnen. Het toegang krijgen én houden vraagt veel energie en tijd en is soms überhaupt een te hoge drempel, waardoor ondersteuning uitblijft en problemen escaleren.

Om *levensloopbegeleiding VAB* levensbreed te organiseren is een individuele voorziening noodzakelijk, met centrale financiering en zonder eigen bijdrage. Bovendien is het noodzakelijk dat de indicatiesteller gespecialiseerd is in autisme en dat de individuele voorziening laagdrempelig toegankelijk is voor wie dit nodig heeft.

Omdat de ondersteuningsvragen van mensen met autisme zo divers zijn en mettertijd van elkaar kunnen verschillen, zou het telkens bij elkaar brengen van de juiste partijen en het bij elkaar sprokkelen van de financiën heel kosteninefficiënt zijn en veel bureaucratie met zich meebrengen. Dat zou zowel voor de aanvraag als voor de verantwoording gelden. De meerwaarde van deze aanpak is juist dat alle tijd zoveel mogelijk besteed wordt aan begeleiding.

In de pilot is vanwege het levenslange, levensbrede en levensvolgende karakter nadrukkelijk gekozen voor integrale financiering vanuit het Rijk. Wanneer als gevolg van wettelijke verankering opnieuw drempels en bureaucratische processen zouden worden ingevoerd voor toegang en verantwoording, is dat een groot afbreukrisico. De huidige manier van werken in de pilot maakt dat relatief veel tijd besteed kan worden aan daadwerkelijke ondersteuning van de persoon met autisme. Verantwoording gebeurt in een tool en middels intervisie binnen divers samengestelde teams, onder leiding van een procesbegeleider. De financiering is gecentraliseerd, zodat het niet nodig is gebruik te maken van verschillende potjes met elk hun eigen verantwoording.

Vanuit autisme bekeken is voor een centraal belegde voorziening omdat je de uitwisseling van kennis over autisme op die manier heel effectief organiseert. Intervisie, training en fraudepreventie: het is allemaal centraal effectiever te organiseren. Bij decentraal beleggen bestaat grote kans op ongelijkheid tussen gemeenten. Ook is het dan minder helder voor mensen met autisme waar zij met hun hulpvraag terecht kunnen. Bovendien zou met een decentrale organisatie het levensbrede karakter onder druk komen te staan, omdat deze aanpak verder gaat dan de gemeentelijke dienstverlening vanuit de WMO, jeugdwet en participatiewet. Bij een verhuizing van de persoon met autisme zou de levenslange levensloopbegeleiding bijvoorbeeld onder druk komen te staan. Ook zou het bij decentraal beleggen per gemeente verschillen op welke aspecten je aanspraak kunt maken, in welke mate integraal wordt gewerkt, hoe de aanpak wordt gefinancierd en verantwoord, en hoeveel tijd overblijft voor de begeleiding.

4. Aanbeveling landelijke invoering van levensloopbegeleiding VAB

Levensloopbegeleiding kan voor iemand met autisme hét verschil maken tussen uitvallen of doorontwikkelen.

Mensen met autisme lopen vaak al jong vast op het gebied van onderwijs, werk en relaties. De versnipperde zorg voor deze groep maakt de problemen meestal erger. Dat is tragisch en onnodig: mensen met autisme beschikken net als wij allemaal over eigenschappen en kwaliteiten die waardevol kunnen zijn op de arbeidsmarkt en in de maatschappij. De aanpak *levensloopbegeleiding VAB* kan voor mensen met autisme hét verschil maken tussen uitvallen of doorontwikkelen. Zowel de deelnemers en levensloopbegeleiders als de behandelaars en wetenschappers van de pilot levensloopbegeleiding zijn zeer enthousiast en onderschrijven de preventieve en de-escalerende werking van de aanpak. De eerste resultaten uit onderzoek zijn veelbelovend. De definitieve onderzoeksresultaten van de pilot zijn eind 2020 beschikbaar, samen met een maatschappelijke businesscase en een studie naar de financieringsmodellen.

Oproep tot landelijke invoering levensloopbegeleiding VAB

Diverse partijen onderschrijven de meerwaarde van de aanpak *levensloopbegeleiding VAB* en de preventieve en de-escalerende werking ervan. *Levensloopbegeleiding VAB* als voorziening is echter nog niet landelijk beschikbaar. Daar is wel dringend behoefte aan.

Vanuit autisme bekeken beveelt aan de aanpak Levensloopbegeleiding VAB op korte termijn landelijk in te voeren en beschikbaar te maken voor mensen met autisme.

[Ja, ik ben ook voor landelijke opschaling van de aanpak en geef mijn steun](#)

Deze [mensen en organisaties](#) steunen de landelijke invoering van *levensloopbegeleiding VAB* al.

5. Gesprek over landelijke beschikbaarheid en wettelijke verankering

De centrale vraag waarvanuit de pilot is opgezet *levensloopbegeleiding VAB* is opgezet en uitgevoerd luidt: 'Is het mogelijk om buiten het systeem, in een pilotsetting, integrale vraaggerichte zorg te organiseren voor mensen met autisme?' Nu de eerste resultaten zeer positief zijn, dient de realiteit zich aan: hoe kan *levensloopbegeleiding VAB* landelijk worden geïmplementeerd?

5.1 Uitdaging van landelijke inbedding

In de aanpak *Levensloopbegeleiding VAB* wordt samengewerkt vanuit een *purpose*.⁸ Dit terwijl de overheid rondom doelmatigheid, controle en beheersing is ingericht. Het systeem is hierop ingericht en staat haaks op werken vanuit *purpose*. Dit vraagt in een omslag in het denken en om nieuwe organisatievormen en bijpassende wettelijke verankering.

Implementatievragen die we moeten beantwoorden zijn dus de reikwijdte van de doelgroep mensen met autisme, de manier waarop we de wettelijke verankering willen regelen en de plek waar de toegang belegd moet worden. De verschillende

⁸ Zie voor inspiratie mutatis mutandis Tijd voor Nieuwe Zaken, Judith Manshanden (2016) p. 18 en 19 en Uit de schaduw van het zorgsysteem, Annemarie van Dalen (2010)

scenario's worden op hoofdlijnen geschetst in een rapportage. De verschillende stakeholders denken in de periode oktober tot januari 2021 mee om te komen tot een door veldpartijen gedragen voorstel ter opname in het coalitieakkoord.

Bij de implementatie zal de samenwerking met veldpartijen worden gecontinueerd en waar mogelijk uitgebreid.

Alle betrokken partijen beseffen dat de implementatie van deze effectieve aanpak vraagt om concrete stappen in een complexe omgeving. Graag formuleren we met elkaar antwoorden op enkele cruciale vragen om snel tot daadwerkelijke verbeteringen te komen voor mensen met autisme. Implementatievragen waarop we met elkaar een antwoord willen vinden zijn:

- A. de reikwijdte van **de doelgroep** mensen met autisme
- B. de manier waarop we de **wettelijke verankering** willen regelen
- C. de plek waar **de toegang** belegd moet worden
- D. de integrale **financiering**
- E. de **kwaliteitsborging**
- F. de **uitvoering**: wie doet wat.

5.2 Overwegingen over de reikwijdte van de doelgroep

We willen het systeem vernieuwen en daarmee de bestaande zorg verbeteren, door op een bescheiden schaal te starten met integrale, levenslange, levensbrede en levensvolgende levensloopbegeleiding **voor mensen met autisme**. Mogelijk is deze vorm van stabiliserende begeleiding ook voor andere doelgroepen toe te passen. Echter doordat de ontwikkeling van mensen met autisme anders verloopt, met unieke persoonskenmerken is deze aanpak met centraal gecoördineerde training en intervisie van levensloopbegeleiders van extra groot belang (waar voor andere doelgroepen eenvoudige coaching wellicht zou volstaan). Zicht krijgen op persoonlijke kenmerken en wat er speelt is bij mensen met autisme extra complex. Wanneer hier geen specifieke aandacht voor is leidt dit tot vaak niet-effectieve hulp. Dit maakt het belang van centraal gecoördineerde training en intervisie voor levensloopbegeleiders extra groot.

Maar ook als toegespitst wordt op mensen met autisme is de vraag wat de juiste schaal is. Wat is een behapbare reikwijdte van de doelgroep mensen met autisme? Gaat het om alle mensen met autisme? 190.000 personen. Of alleen zij met een hulpvraag? Gezien het preventieve karakter van levensloopbegeleiding zou je ook kunnen pleiten voor het meenemen van iedereen met **een vermoeden van autisme** en een hulpvraag. Dat lijkt sympathieker dan te wachten tot problemen zich (op meerdere levensterreinen) hebben gemanifesteerd. Vanuit het principe van beheersbaarheid zou je misschien willen starten met de mensen waar nood het hoogst is. Dan zou je kunnen pleiten voor – in elk geval – *levensloopbegeleiding VAB* voor mensen met een diagnose autisme en problemen op meerdere levensgebieden of in meerdere rollen (zoals vader, werknemer, vrijwilliger). Of daarbinnen, voor de circa 2.000 meest kwetsbare mensen met een diagnose autisme, om hen te helpen met deze kwetsbaarheid vorm te geven aan hun leven en zich te ontwikkelen. Dit roept wel gelijk de vraag op wie beoordeelt wie tot de doelgroep behoort en aan de hand van welke criteria. Zou eigen motivatie een criterium kunnen zijn? Kunnen mensen met autisme die graag stappen willen maken in hun ontwikkeling zichzelf aanmelden.

5.3 Overwegingen wettelijke verankering

Nu de aanpak succesvol is, is het belangrijk dat we op een grotere schaal deze betere zorg gaan leveren. Door de integraal gefinancierde aanpak van de pilot op te schalen en landelijk uit te rollen.

We zien dat de aanpak *levensloopbegeleiding VAB* vernieuwend is in haar ambitie vraaggericht en integraal te werken. In een pilotsetting lukt het om zonder systeeminnovaties goede ondersteuning te bieden. Juist de samenhang binnen de aanpak is heel belangrijk. Het is alleen niet gemakkelijk om een integrale aanpak aan een bestaande wet toe te voegen. Onderdelen van de aanpak worden ook elders toegepast, maar geen borgingsmogelijkheid voorziet in het *borgen van alle cruciale onderdelen van de aanpak*. Om op te schalen binnen bestaande systemen, financiering en wetten, moeten steeds belangrijke uitgangspunten van de integrale aanpak geofferd worden.

Een zorgwet heeft geen levensbrede scope. En bijvoorbeeld de WLZ heeft hele specifieke doelgroep. Levensloopbegeleiding heeft meerwaarde voor een veel bredere groep. Een nieuwe wet op de Clientondersteuning zou maar een deel van het takenpakket van de levensloopbegeleider dekken. Bij het werken via gemeenten mis je de autismespecifieke intervisie en ondersteuning. Bij inzetten van pgb is er weliswaar meer eigen keuze, maar kan weer niet levensbreed gewerkt worden en ook niet levenslang, maar is er juist veel papierwerk.

5.4 Meedenken over implementatie

Alle betrokken partijen beseffen dat de implementatie van deze effectieve aanpak vraagt om concrete stappen in een complexe omgeving. Graag formuleren we met elkaar antwoorden op enkele cruciale vragen om snel tot daadwerkelijke verbeteringen te komen voor mensen met autisme.

[Hier](#) kunt u zich aanmelden om hierover namens uw organisatie mee te denken over de implementatie van Levensloopbegeleiding VAB.