

Zorg, wonen en werk voor mensen met autisme

Knelpunten en aanbevelingen voor de toekomst



Tekening: Coen Ringeling

Borgesius Consult

Drs. H.E. (Els) Borgesius

Amsterdam, juli 2014

info@borgesiusconsult.nl

Fantasiewerelden getekend

Coen Ringeling (1991) staat vijf dagen per week als eerste te wachten tot Atelier Herenplaats open gaat. Dan start zijn routine; na een versnelde pas, soms met een computerspel vol grappige geluiden aan zijn oor, spurt hij naar boven om te kijken of daar al iemand is. Daarna beent hij met gezwinde pas naar beneden, waar hij graag in een gemakkelijke stoel stripboeken bekijkt. Als iedereen aan het werk is, gaat hij achter zijn tafel zitten en hervindt hij zijn rust. Coen moet zijn rituelen volgen. Zo lust hij maar zeven verschillende soorten eten, iedere week hetzelfde. Veranderingen moeten goed van te voren worden besproken.

In het atelier voelt hij zich thuis. Hij verliest zich in zijn tekeningen van ingewikkelde steden, mysterieuze bossen en eindeloze oceanen waar vreemde figuren vliegen, zwemmen of lopen. Of hij maakt fantasieverhalen in vier tekeningen, zoals het verhaal over De Blaasvis: "1. Op een dag kreeg een Blaasvis last van visjes 2. dus de Blaasvis haalt diep adem 3. en blaast zichzelf op, hij werd groter en groter, zijn stekels steeds boller 4. toen allen visjes geschrokken weg waren liet de vis zichzelf weer leeglopen en zwom weg naar de verte. EINDE".

Coen tekent van jongs af aan. Op school en thuis was dit zijn favoriete bezigheid. Thuis plakte hij met plakband acht A4-vellen aan elkaar tot een geheel. Liggend op de grond tekende hij met kleurpotloden werelden op eilandjes die onderling met elkaar waren verbonden door bruggen en dijken. De eilanden kregen namen als Coenny kingdom, Mauve-Rock Kingdom, Mega Kingdom, Lesswiek Kingdom, Avontuur Kingdom en Eiland Kingdom. Ook geweldig klinkende plekken als Moefi Eilanden, Toy-Toy World, Coeny Worlds Studio's, Bikini Broek Zee Tropicania werden minutieus getekend met een kleine stift en ingekleurd met kleurpotlood. Geheel volgens de wetten van Coen.

Wie de tekeningen aandachtig bestudeert, ziet steeds nieuwe elementen en optische grapjes, net zoals in het werk van Coens idool M.C. Escher (1998-1972). Trappen leiden nergens heen en huizen veranderen in kastelen. Ook verwijst Coen graag naar computergames met zelf verzonden 'levels' zoals: "Level 1: Het verloren bouwterrein, Level 2: De reis naar de top van Mount-Crumilu, Level 3: De razende ontsnapping uit de vliegende schotel, Level 4: Cyber City" tot en met de finale "Level 9: De komst van Ultra-Robostein." Krachtig afgesloten met "Je bouwt ze! Je Bestuurt ze! Je verslaat ze!".

Zijn humorvolle tekeningen worden bevolkt door wezentjes die lijken te zijn weggelopen uit computergames. Ze komen soms bekend voor, maar figureren in een totaal andere context. In een van zijn tekeningen is plaats voor De Krobols: Mr. Haarbal, Mr. Wiebeloog, Mr. Vlop, Mr. Poedoe, Mr. Stekelblaas, Mr. Neuzzo en Mr. Kruip. Dit is de wereld van Coen Ringeling. Door zijn intense manier van tekenen, krijgt zijn rusteloze geest een focus en kan hij lang en geconcentreerd werken aan zijn werelden vol fantasie.

www.herenplaats.nl

Inhoudsopgave

Samenvatting

- 1. Inleiding**
- 2. Diagnose en behandeling**
- 3. Wonen met zorg**
- 4. Werk en dagbesteding**
- 5. Levensloopbegeleiding**
- 6. Transitie AWBZ- WMO en Participatiewet**
- 7. Literatuur**

Bijlagen:

- Knelpunten en aanbevelingen**
- Casus**

Samenvatting

In deze studie, in opdracht van het ministerie van VWS, worden de knelpunten in de voorzieningen voor (jong)volwassenen met autisme belicht en waar dat mogelijk is, ook de oplossingsrichtingen en verbeteringen aangegeven. De studie legt de focus op een aantal terreinen waar mensen met autisme in hun leven mee te maken krijgen: diagnostiek, behandeling, wonen, zorg, werk en levensloopbegeleiding.

In eerdere studies is al opgemerkt dat een tijdige diagnostiek, hoewel die de laatste twee decennia sterk verbeterd is, nog steeds te wensen over laat. Vooral volwassen mensen met autisme hebben vaak nog geen diagnose en - dus- ook geen adequate behandeling en zorg gekregen. Dit heeft te maken met het feit dat pas de laatste twee decennia de diagnostiek op dit punt verfijnd is en scholen en consultatiebureaus er alerter op zijn geworden. Gevolgen hiervan kunnen zijn een scheiding, burn out, uitval op het werk, en na een ingrijpende levensgebeurtenis niet goed meer in staat zijn om zich te herpakken.

Ook kost de zoektocht naar de juiste hulp, als men nog niet weet wat er aan de hand is, de maatschappij veel geld, om maar niet te spreken van de grote emotionele belasting die deze zoektocht vergt van de cliënt en zijn naaste omgeving.

Gebleken is dat voor vrouwen met autisme de diagnostiek nog geheel in de kinderschoenen staat. Zij zijn beter in staat dan mannen om hun problematiek te verbergen, zich aan te passen en krijgen vaak de verkeerde diagnose, bijvoorbeeld een borderline persoonlijkheidsstoornis.

Maar met alleen diagnostiek ben je er nog niet. Voor mensen met autisme is het uiterst belangrijk ook aan 'handelingsdiagnostiek' te doen: welke aanpak is in deze situatie met deze persoon, en deze mogelijkheden en beperkingen geschikt? Want ondertussen is wel duidelijk dat autisme niet overgaat, maar dat er wel degelijk ontwikkeling mogelijk is. Protocollen werken vaak averechts, omdat ze slechts op een enkelvoudig probleem aangrijpen en zorg op maat in de weg staan. Het is van belang om 'heel de mens' in zijn context beschouwen.

De bestaande kennis over autisme zal meer onder de aandacht moeten komen bij psychiaters, spv-ers, huisartsen en medewerkers van sociale wijkteams die onder de WMO zijn gestart. In de opleidingen zal meer dan nu aandacht moeten komen voor dit onderwerp. Ook de attitude van professionals is erg belangrijk: een open houding, tijd en rust om naar de persoon te luisteren en de communicatie hier op aanpassen. Het lijken open deuren, maar het is nog steeds geen praktijk. Mensen met autisme hebben tijd nodig om 'in te tunen', een veilige vertrouwde sfeer te ervaren voor ze bereid zijn met een hulpverlener te communiceren.

Laagdrempelige zorg dichtbij huis is het adagium van de WMO, maar wanneer niet tijdig gespecialiseerde zorg wordt ingeschakeld, wordt de zorg uiteindelijk duurder, gezien de schade die het niet onderkennen en behandelen van autisme bij de mensen zelf en de maatschappij veroorzaakt: (crisis)opnames in de psychiatrie, schuldhulpverlening, ziektewet,

soms ook bemoeienis van justitie. 'Matched care' in plaats van 'stepped care' is hier geboden. Het onderkennen van de noodzaak tot gespecialiseerde zorg vraagt kennis van autisme en de mogelijkheden van begeleiding. Sociale wijkteams zullen zich van 'onbewust onbekwaam' naar 'bewust onbekwaam' moeten scholen om op het juiste moment te kunnen doorverwijzen naar de 2^{de} lijn.

Het persoonsgebonden budget als middel om mensen de eigen keuze te geven in en eigen regie te kunnen voeren over de zorg is per 1 januari 2015 in de wet (WMO, WIs en ZvW) verankerd. Maar dat wil niet zeggen dat het straks ook volgens deze principes wordt uitgevoerd. Oude routines en bezuinigingen kunnen dit tegenwerken. Gemeenten moeten de toegang tot WMO-pgb's goed in de gaten houden. Alles valt of staat met de houding van de zorgtoewijzers en hun inlevingsvermogen in de cliënt. Als het systeem net zo bureaucratisch wordt als van het CIZ, blijft het lastig om deze op maatvoorziening te ontvangen en zal zorg in natura de boventoon gaan voeren. Gemeenten: Blijf goed luisteren naar de mensen met autisme, heb een open houding en stel 'eigen regie en eigen keuze' steeds voorop. Een goed initiatief van Per Saldo om 'lokale ambassadeurs van het pgb' te trainen!

Niet alleen omdat de WMO en de participatiemaatschappij dat vraagt, maar ook om andere redenen dienen ouders, langer dan gebruikelijk, betrokken te worden bij de zorg van (jong)volwassenen. Ze zijn het meestal al, omdat ze hebben ervaren dat zonder hun steun hun kind het niet redt. De ontwikkeling van kinderen met autisme verloopt anders, soms trager, en de ouders zijn een belangrijke informatiebron en samenwerkingspartner voor de zorgverleners in een effectieve aanpak. De jeugdzorg stopt bij 18 jaar. Voor deze kinderen is het meer dan wenselijk dat de jeugdzorg verlengd wordt tot 23 jaar.

In de zorg worden efficiënte en goedkope oplossingen uitgetoet, zoals e-health. Deze kunnen geschikt zijn voor mensen met autisme, maar altijd blijft het face to face contact noodzakelijk voor verdere groei en ontwikkeling.

Kleinschalige wooninitiatieven van ouders van jongvolwassenen zijn momenteel erg in trek. Deze dienen dan ook gefaciliteerd te worden door gemeenten en woningcorporaties. Het zijn goede voorbeelden van burgerinitiatieven en eigen regie. De verankering van pgb's in de wetgeving WMO, ZvW en Wlz kunnen daar een handje bij helpen. Bij deze kleinschalige wooninitiatieven ontberen ouders vaak de praktische ondersteuning. Het gaat dan vooral om de start: hoe richt je een Stichting op, wil je zelf werkgever zijn, koop je de zorg in bij een aanbieder of leg je de pgb's bij elkaar? En, misschien nog wel het meest belangrijk: hoe onderhandel je succesvol met de gemeente en woningcorporaties? Daarnaast zijn nog andere varianten van begeleid zelfstandig wonen voor mensen met autisme aan het opkomen: voor studerende en werkende. Er blijkt een grote behoefte te zijn aan diverse woonvormen voor mensen met autisme, omdat zij elkaars 'handicap' herkennen en erkennen en steun bij elkaar vinden.

Voor een kleine groep mensen met autisme en bijkomende ernstige problematiek, zoals een psychose, een verstandelijke beperking en/of een gedragsstoornis, lijkt op dit moment te weinig passende, intensieve zorg voorhanden. Meestal komen deze mensen in vg instellingen terecht. Die hebben echter vaak niet de vereiste autisme- expertise en kunnen de

gedragsproblemen (die daarvan soms het gevolg zijn, maar ook op zichzelf kunnen bestaan) niet hanteren. Het opleidingsniveau en het innovatieve vermogen van de teams schiet tekort. Het CCE kan hierin wel iets uitrichten, maar haar aanbevelingen worden niet altijd opgevolgd. Meerzorg wordt niet altijd op de juiste manier ingezet: het gaat niet om de kwantiteit, maar om de kwaliteit van de zorg. Het gevolg is dat deze mensen van de ene instelling naar de andere worden overgebracht, waardoor de problemen verergeren. Ook hier is het van belang om ouders (voorzover ze nog niet te oud zijn) te betrekken bij creatieve oplossingen en alternatieve vormen van dagbesteding. Het gebruik van pgb's kan dit stimuleren.

De dagbesteding van de ggz en vg is voor deze instellingen een bron van inkomsten. Dat geeft een perverse prikkel om mensen niet verder te laten doorstromen naar regulier werk. Gekeken moet worden voor wie dagbesteding in de AWBZ/Wlz moet blijven en voor wie binnen de WMO oplossingen gezocht kunnen worden om de afstand tot de arbeidsmarkt te verkleinen.

Natuurlijk wil iedereen graag zinvol werk en mensen met autisme dus ook. Ervaringen van werkgevers die mensen met autisme in dienst hebben genomen, zijn positief, omdat het vaak loyale werknemers zijn en ze over bijzondere talenten beschikken, mits ze op de juiste manier worden aangesproken en aangestuurd. Wel is het zo dat jobcoaching een belangrijke voorwaarde is om hen aan het werk te houden. Jobcoaching mag niet stoppen op het moment dat de persoon met autisme een baan heeft gevonden, iets wat de UWV nogal eens veronderstelt. Mensen met autisme kunnen soms 'uit de bocht vliegen', in conflict komen met hun werkomgeving bij een juiste interpretatie van hun taakuitoefening. Ook communiceren is niet hun sterkste punt. Dat vraagt een vinger aan de pols contact van een coach die verstand heeft van autisme.

Bewustwording van autisme bij managers van bedrijven en bij collega's op de werkvloer is van groot belang. Voorlichting door middel van autisme ambassadeurs van het project 'Vanuit autisme bekeken' van het ministerie van VWS, is daar een goede manier voor.

De flexwet maakt het momenteel mogelijk om mensen na een tijdelijk contract nog een beperkt aantal keren een contract te geven. Daarna moet er een vast contract komen of ontslag volgen. Dat is voor mensen met autisme extra lastig, omdat zij juist gebaat zijn bij zo weinig mogelijk onzekerheden en veranderingen. Wanneer continuïteit van werk of coaching niet voldoende gegarandeerd is, en een vangnet bij mislukking ontbreekt, kan het gevolg zijn dat iemand met autisme langer in een uitkering blijft zitten dan nodig is.

In de toekomst zal de Wajong en de Bijstandsregeling via de Participatiewet geharmoniseerd worden. Er zal geen onderscheid meer bestaan tussen een Wajong- en een bijstandsuitkering. Het is op dit moment niet duidelijk of daarmee iemand met autisme die bij zijn ouders woont deze uitkering verlies. Immers, een Wajong uitkering is gezinsinkomen-onafhankelijk en een bijstandsuitkering is dat niet. Het moet mogelijk blijven voor deze (jong)volwassenen om een gezinsinkomen-onafhankelijke uitkering te krijgen. Anders komt voor de ouders bovenop de psychische belasting voor de zorg voor hun kind ook nog eens een financiële lastenverzwaring. Dit geldt des te meer, als er geen passende woonvoorziening voorhanden is. Meer goede en passende woonvormen voor jongvolwassenen met autisme

zullen ervoor zorgen dat een jongere eerder het ouderlijk huis verlaat en een gezinsinkomens-onafhankelijke uitkering niet (meer) nodig is.

En dan zijn we tot slot bij levensloopbegeleiding voor mensen met autisme. Alle valkuilen die een mens tegen kan komen in zijn leven, worden vaak heftiger ervaren door mensen met autisme. Overgangen in het leven, onverwachte wendingen die nu eenmaal onvermijdelijk zijn, tegenslagen, maar ook mooie ervaringen zoals de geboorte van een eigen kind, zijn precair en vragen zorgvuldige begeleiding. Daarnaast krijgen mensen met autisme, meer dan 'normale' mensen, te maken met een woud aan regelingen en financieringen op het gebied van zorg en uitkering. Dat maakt het leven nog eens extra onoverzichtelijk. Het is goed dat daar continue aandacht en begeleiding voor is in de vorm van een levensloopcoach. Deze coaching dient wel aan een aantal voorwaarden te voldoen. U kunt ze lezen in hoofdstuk 6. Verder verwijs ik ook naar het project levensloopbegeleiding van 'Vanuit autisme bekeken' van het ministerie van VWS.

1. Inleiding

Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat ruim 1% van de kinderen en volwassenen een vorm van autisme heeft, zo'n 190.000 mensen in Nederland. Aangezien autisme niet te genezen is, verwacht de Gezondheidsraad dat er elk jaar 1200 mensen met deze diagnose bijkomen¹. Deze toename kan voor een deel verklaard worden door een ruimere omschrijving van het begrip autisme, de druk om te diagnosticeren om toegang te krijgen tot behandeling en ondersteuning in het onderwijs. Maar ook is de maatschappij complexer geworden en daarmee ontstaat er sneller uitval van kinderen en volwassenen die niet mee kunnen komen.

Het ministerie van VWS heeft de werkgroep Vanuit autisme bekeken ingesteld om de herkenning, erkenning en participatie van mensen met autisme te vergroten. Op basis van de door de werkgroep in 2012 beschreven knelpunten, speerpunten en aanbevelingen, zijn een aantal projecten in het leven geroepen om hier daadwerkelijk verbetering in aan te brengen.² Dit onderzoek loopt daar parallel aan.

De opdracht is het inventariseren van knelpunten en het doen van aanbevelingen voor verbeteringen in de voorzieningen van (jong) volwassen mensen met autisme in de leeftijdscategorie en bouwt daarmee voort op het rapport van Willeke van den Hoek. Haar onderzoek, ook in opdracht van VWS, had betrekking op de belemmeringen voor toepassing van kleinschalige innovatieve zorg en onderwijs bij *jonge kinderen* met autisme³.

Sommige (jong)volwassen mensen met een lichte of zelfs ernstige vorm van autisme wonen nog thuis en hebben zorg via een pgb en/of in natura. Ze zijn of komen op een leeftijd dat ze normaal gesproken op eigen benen willen staan. Ze zoeken naar mogelijkheden om zelfstandig, met begeleiding, te wonen, te studeren of te werken.

Hun ouders komen op een leeftijd dat ze fysiek en mentaal minder goed in staat zijn om hun kinderen thuis te verzorgen, en zoeken naar (woon)mogelijkheden waar hun kinderen professioneel en met respect, bij voorkeur levenslang, worden behandeld en begeleid. Vaak zijn ze zich er al lange tijd van bewust dat het zaak is om tijdig naar oplossingen te zoeken en hebben met andere ouders de handen ineen geslagen om naar woonruimte en werk of dagactiviteiten te zoeken. Dat geldt vooral voor ouders van wie de kinderen op jonge leeftijd de diagnose autisme hebben gekregen.

Mensen die pas op volwassen leeftijd de diagnose autisme hebben gekregen, hebben vaak een lange zoektocht achter de rug in het woud van hulpverleningsinstanties, voordat duidelijk is wat er precies aan de hand is. Ook die ouders vragen zich nu af hoe het verder moet met hun kind.

Vragen die in deze studie beantwoord dienen te worden zijn:

¹ 'Autismespectrumstoornissen, een leven lang anders', Gezondheidsraad, 2009

² 'Meedoen met autisme', voortgangsrapportage van de werkgroep Vanuit autisme bekeken', Utrecht, mei 2013

³ 'Belemmeringen voor toepassing van kleinschalige innovatieve zorg en onderwijs bij kinderen met autisme, Willeke van den Hoek, ORG-ID, juli 2013

1. Waar lopen mensen met autisme en hun ouders tegenaan bij het zoeken van intensievere vormen van zorg in of buiten de thuissituatie? Te denken valt aan:
 - wachttijden voor de juiste diagnose, begeleiding en behandeling
 - geen passende woonruimte met zorg die aansluit bij eerder verleende zorg met bijvoorbeeld pgb.
 - Onduidelijkheid over financiële mogelijkheden, nu met de overgang van AWBZ naar WMO: op welke financiële regelingen kan een beroep gedaan worden?
2. Welke vormen van zorg zijn voorhanden en welke (nog) niet, maar zeer gewenst? Te denken valt aan meer vraaggerichte woonvormen voor deze doelgroep. Nu wonen mensen met een verstandelijke beperking en mensen met autisme vaak samen in een instelling. Is dat gewenst?
3. Welke rol speelt (de behoefte aan) levensloopbegeleiding? Het gaat immers om een levensfase waarin een kind volwassen wordt, eigenlijk een eigen zelfstandig leven zou moeten gaan leiden, maar dat waarschijnlijk nooit helemaal zal kunnen. Toch heeft deze persoon dezelfde behoeften als andere mensen op die leeftijd. In die zin kan levensloopbegeleiding (naast zorg) van groot belang zijn. Welke betekenis heeft een (vaste)levensloopbegeleider voor deze doelgroep?
4. Hoe kunnen ouders ondersteund worden om in deze fase hun kind meer los te laten en te accepteren/verwerken dat ze niet voor altijd de zorg van hun volwassen kind op zich kunnen nemen? Zij hebben daarbij ook steun en coaching nodig (en misschien ook rouwverwerking).

In het onderzoek heb ik gebruik gemaakt van diverse (beleids)rapporten en documenten op het gebied van wonen, zorg en werk voor mensen met autisme. Ik heb diverse experts op het gebied van autisme geraadpleegd, met de belangenvereniging van mensen met autisme en hulpverleningsinstanties gesproken, en met ervaringsdeskundigen: ouders van (jong)volwassenen met autisme en (jong)volwassenen met autisme.

Ervaringsdeskundigen heb ik via mijn eigen netwerk, het netwerk van VWS en het netwerk van verschillende hulpverleningsinstanties, waaronder MEE en het Autisme Informatie Centrum benaderd. Het is geen representatieve steekproef. Het rapport is grotendeels geschreven vanuit het perspectief van de mensen met autisme en hun naaste omgeving. Ondanks, of misschien juist dankzij deze focus, meen ik een groot aantal knelpunten te hebben opgespoord, waarvan het de moeite waard is om ze op te lossen.

Hoewel we inmiddels weten dat ieder mens met autisme uniek is en generaliseren niet altijd mogelijk, heb ik me, ook met behulp van de literatuur hierover, gewaagd aan enkele algemene uitspraken over kenmerken en behoeften van mensen met autisme. Dit ook om de leesbaarheid te vergroten en iets te kunnen zeggen over oplossingsrichtingen en verbeteringen in de voorzieningen voor mensen met autisme.

In de interviews is me opgevallen dat ouders een grote behoefte hebben aan informatie over waar specifieke hulpverlening en ondersteuning te vinden is. Het gaat dan om het vinden van ondersteuning bij het opzetten van een woongroep, het vinden van een jobcoach, een

gespecialiseerde behandelaar in hun regio. Het meest opvallend was dat deze ouders vaak al jarenlang ervaring hebben met hulpverleners en hulpverlenende instanties en je zou dus verwachten dat ze ondertussen de wegen wel kennen. Helaas is dat niet het geval.

Wat ook opvalt is dat het meestal de moeders zijn die nog op hoge leeftijd betrokken zijn bij de zorg van hun volwassen kinderen. Zij hebben vaker ondanks, dan dankzij de hulpverlening ervoor gezorgd dat hun kind op een plek kwam waar ze nog het beste passen. Een knap staaltje van 'eigen kracht', 'eigen regie' en 'burgerinitiatief', waar de huidige transitie van het zorgstelsel om vraagt. Ook dat wil ik graag in dit rapport laten zien.

2. Diagnose en behandeling

Inleiding

In dit hoofdstuk komt de zoektocht van ouders van mensen met autisme aan de orde om erachter te komen wat er met hun kind aan de hand is, de gevolgen die het heeft wanneer autisme niet tijdig wordt onderkend: de schade, emotioneel, maar ook maatschappelijk die een te late onderkenning aan kan richten. De diagnose, hoe confronterend voor de betreffende persoon ook, is vaak een opluchting, ook al is men dan nog niet altijd zeker van een goede vorm van behandeling of woonplek.

Ook wordt duidelijk hoe gebrekkig de kennis binnen de hulpverlening nog is op het gebied van autisme. Het is nog te vaak afhankelijk van een toevallig goed onderlegde professional, of deze problematiek herkend wordt. Daarnaast laat ik zien dat de huidige financiering niet altijd voor een passende behandeling kan zorgen.

Als we spreken van een diagnose, dan is de verwachting dat na een diagnose een behandeling volgt die ook tot genezing leidt. We weten inmiddels dat in het geval van autisme genezing niet mogelijk is, maar dat er wel sprake kan zijn van ontwikkeling in het omgaan met autisme. Deze ontwikkeling is sterk afhankelijk van wat de omgeving iemand met autisme kan bieden en ook van de specifieke cognitieve en persoonlijke mogelijkheden van de persoon zelf.⁴

Diagnose gemist

Een groot aantal volwassen mensen met autisme hebben wisselende of meerdere diagnoses gehad, variërend van AD(H)D, ODD, OCD, schizofrenie of angst-/paniekstoornis, tot persoonlijkheidsstoornissen. De diagnose autisme is (of wordt) niet altijd door alle betrokkenen onderschreven en/of is pas laat gesteld. Hoewel autisme gelukkig steeds beter en eerder wordt onderkend, komt het nog te vaak voor dat deze diagnose te laat en pas op een volwassen leeftijd gesteld. Bijvoorbeeld na een ingrijpende verandering in het leven van iemand, bij het overlijden van een dierbare, bij ontslag of na een scheiding, maar ook als bij de eigen kinderen autisme wordt geconstateerd.

De diagnose bij jonge vrouwen wordt vaker gemist dan bij mannen. Een van de verklaringen is dat meisjes de symptomen van de stoornis beter weten te verbergen, vooral als ze intelligent zijn. Daardoor worden die bij hen vaak niet opgemerkt.

Meisjes met autisme zijn meer dan jongens geneigd om contact te zoeken met anderen, hoewel dat ze veel moeite kost. Ze willen er, meer dan jongens met autisme, heel graag bij horen. Hoewel ze anders zijn, worden ze in de meidengroep getolereerd, terwijl afwijkende jongens al snel uit een jongensgroep worden verstoten.

Intelligente meisjes met autisme kunnen ook heel goed sociaal gedrag van anderen kopiëren. Ze hebben net als autistische jongens gebrekkige sociaal-communicatieve vaardigheden,

⁴ 'Leven met autisme, zonder verstandelijke beperking', M. Delfos en M. Gottmer, Bohn Stafleu Van Loghum, 2006

maar weten dit met handig kopieergedrag te maskeren. Maar ze zijn vaak wel heel claimend en dwingend en eenzijdig in hun manier van communiceren.

Door hun beperkte invoelingsvermogen, hebben ze problemen met het inschatten van wat er in de ander omgaat, waardoor vriendschappen zelden diep en vertrouwelijk worden. Ze voelen zich eenzaam en kunnen chronische depressie en angststoornissen ontwikkelen, die ze vervolgens met alcohol of drugs proberen te bestrijden, waardoor ze verslaafd raken. Op een zeker moment lopen ze vast in hun leven omdat ze de hoge eisen die aan hen worden gesteld – in een relatie, in een baan of als moeder – niet meer aankunnen. Vaak hebben de sociale en psychische problemen zich dan al opgestapeld, omdat ze nooit de juiste hulp of medicatie kregen. Pas als de werkelijke oorzaak van hun problemen duidelijk is en goed wordt aangepakt, kan het weer bergopwaarts gaan.⁵

Er bestaat een groep volwassen mensen met autisme die een lange geschiedenis van 'mislukkingen' achter de rug hebben: ze zijn in hun jeugd van diverse scholen gestuurd (inclusief scholen voor speciaal onderwijs), hebben contacten gehad met verschillende hulpverleners in het ambulante circuit en/of zijn opgenomen geweest op diverse crisis-, observatie- en behandelplekken in de (gesloten) jeugdzorg of de GGZ. Als het al tot werken is gekomen, is er meestal sprake van korte periodes, die vaak uitliepen op ontslag. Dit geldt zelfs voor degenen uit deze groep die een schooldiploma hebben behaald.

Gevolgen van niet onderkennen

Mensen met autisme worden overvraagd of onderschat, dat wil zeggen op het niveau dat op basis van hun intelligentie wordt verondersteld. Dit kan leiden tot toenemende stress en uiteindelijk tot depressies, psychosen en allerlei problematisch gedrag.

Bij veel van hen zijn in de loop der jaren, ook in de interactie met de hulpverlening, gedragspatronen ontstaan, die zich steeds herhalen.

Een aantal hebben in de loop der jaren bijkomende problemen ontwikkeld, zoals hardnekkige fascinaties of wanen, eetstoornissen, obsessief gedrag, gedrag dat primair gericht is op de eigen behoeftebevrediging en door anderen als manipulatief wordt ervaren.

Ouders die op zoek zijn naar hulp, zijn vaak teleurgesteld, onder andere door het gebrek aan bereidheid tot samenwerking met hen. Ook hebben ze regelmatig te maken gehad met hulpverleners die onvoldoende kennis hadden van autisme. Ze zijn daardoor veel tijd verloren aan hulpverlening die niet adequaat was. Een moeder vertelt: *'Begin 2001 werd hij van school gestuurd. Hij was net 18 geworden. Een ding was ons erg duidelijk geworden. Het was bij hem geen onwil maar onvermogen. We gingen met hem naar de huisarts en die verwees ons door naar een systeemtherapeut, omdat ze de indruk had dat het met stagnerende communicatie in het gezinssysteem te maken had. Wij zagen dat niet zo, waren ervan overtuigd dat er met Bastiaan meer aan de hand was maar gingen akkoord en dachten: 'baat het niet, dan schaadt het ook niet'. Bastiaan zei tijdens die gesprekken: 'jullie moeten leren met me om te gaan'. Daar had hij achteraf gezien natuurlijk volkomen gelijk in, en als we hadden geweten dat hij autistisch was dan hadden we daar veel eerder dan nu handvatten voor kunnen krijgen. De systeemtherapie sloeg niet aan en gaf ons weinig in*

⁵ Binnenkort verschijnt hierover een proefschrift van Patricia van Wijngaarden, psychiater bij Dimence.

handen. Bovendien kregen we na enkele sessies een andere therapeut. Er gebeurde niets en we zijn er toen mee gestopt. We waren niets opgeschoten. Er werd geen diagnose gesteld, ze stelden geen vragen in die richting. We wisten dat deze therapie niet het juiste middel was, maar wat dan wel, wisten we ook niet. We hebben in die periode veel tijd verloren in het zoeken naar de juiste behandeling en uiteindelijk ook de juiste diagnose'. (Moeder van een zoon van 30 met Asperger en psychoses)

Bij de zoektocht naar de juiste diagnose, lijkt niet zelden sprake te zijn van een 'tunnelvisie' bij de instelling waar ouders aankloppen voor hulp. Het referentiekader van de eigen instelling is dominant bij het stellen van een diagnose. Op grond van het feit dat autisme als een psychiatrische stoornis wordt aangemerkt, zou je verwachten dat een ggz instelling in staat is om de juiste diagnose te stellen. Helaas blijkt dat niet altijd het geval te zijn: Dezelfde moeder vertelt: *'Ondertussen liep de hulpverlening vanuit het psychoseteam gewoon door, maar ze hadden nog steeds geen interesse voor het autisme onderzoek, ze leken zich niet echt af te willen vragen of dit ook nog een mogelijke diagnose was. De kennis die wij er ondertussen over verzameld hadden werd genegeerd. We hadden het gevoel dat we met de ruggen naar elkaar toe gesprekken aan het voeren waren. Ondertussen escaleerde de situatie thuis. Zijn vader kreeg een vuistslag tegen zijn oog om een voorval van niets. We waren totaal uitgeput, ook door het gebrek aan uitzicht. Het was voorjaar 2008, Bastiaan was 25. Het psychoseteam zou met een actieplan komen. Een gedwongen opname bleek de enige mogelijkheid. Hoewel we het als een noodgreep zagen, gingen we akkoord. Er was geen alternatief en wij konden niet meer. De aanvraag voor een RM ging de deur uit en de maatregel zou na de rechtszitting direct worden geëffectueerd. De zitting vond bij ons thuis plaats. Terwijl Bastiaan op de wc zat met de deur op slot, voltrok zich de rechtszitting in het halletje ervoor. Bastiaan kon het gesprek volgen. Hij is op basis van 'maatschappelijke teloorgang' geboeid afgevoerd terwijl hij zei: 'Ik ben toch geen misdadiger. Hij ging naar de opnamekliniek bij ons in de buurt. Het voelde als een nederlaag. Toen en nu stellen wij ons de vraag: is er geen betere hulp voor jonge adolescenten die vastlopen vanwege een (aan het daglicht tredende) stoornis maar nog niet toe zijn aan zo'n stempel als 'schizofreen' of 'autistisch'? (Moeder van een zoon van 30 met Asperger en psychoses).*

Mensen met een nog niet herkend autisme lopen het risico in een verkeerde omgeving te worden geplaatst. Zo kwam een man die ontslag kreeg, gescheiden raakte, met als gevolg schulden en huisuitzetting, na een aantal maanden zwerven in de opvang van het Leger des Heils terecht. Tussen de bewoners van het Leger des Heils die voor een deel uit (ex)drugsdealers, verslaafden en mensen uit het criminele circuit bestonden, kon hij zich niet handhaven. Zijn moeder: *'Hij werd in die opvang van het Leger des Heils gepest en onder druk gezet. Die mensen waren van de straat, daar kon hij niet tegenop. Hij zag ook dingen gebeuren tussen medebewoners onderling, die volgens hem niet door de beugel konden, crimineel waren, en kwam in gewetensnood. Hij hield het daar niet uit. Hij woont nu gelukkig zelfstandig en eet twee keer in de week - gezond- bij mij'. (Moeder van zoon van 41 met autisme).*

Diagnostiek, een gecompliceerd proces

Diagnostiek is een gecompliceerd proces, omdat bij autisme zich meestal meerdere problemen voordoen en de beperkingen op sommige niveaus wel en andere niveaus niet

spelen. Angst, depressie of psychose kunnen samengaan met autisme, maar ook kunnen ze het gevolg zijn van - niet tijdig herkend- autisme. Wanneer eindelijk, na een zoektocht van soms jaren, de diagnose wordt gesteld, is de opluchting vaak groot en kunnen grote stappen voorwaarts gemaakt worden. Deze moeder vertelt: *'De diagnose Asperger kwam op tafel en Bastiaan was daardoor overrompeld. Hij was er nog niet aan toe, maar nu stond het tenminste wel in zijn dossier. De klinisch psycholoog van de GGZ instelling heeft ons en Bastiaan vanaf dat moment heel goed geholpen. Hij leerde ons met een andere blik naar Bastiaan kijken en hielp hem met kleine, haalbare doelen te stellen. Daardoor klaarde hij zienderogen op. We zijn toen op zoek gegaan naar een verblijfsmogelijkheid voor mensen met autisme: het woonwerkcentrum autisme van een GGZ instelling kwam in het vizier. Inmiddels zit hij daar sinds zijn 28ste. Het was voor ons de hemel op aarde, ze waren belangstellend, wilden veel van ons weten, hoe we tot nu toe met Bastiaan waren omgegaan, wat onze visie op bepaalde kwesties was, etc. We werden echt als partners in de zorg gezien'.* (Moeder van zoon van 30 met Asperger en psychoses)

Het risico van een toenemende aandacht voor autisme is dat juist weer andere, bijkomende problemen over het hoofd worden gezien, zoals AD(H)D. Maar ook het te snel diagnosticeren brengt het risico met zich mee dat kinderen al in een te vroeg stadium een label krijgen waar ze niet meer van af komen, terwijl iemand de diagnose kan 'ontgroeien'. We weten ook dat een lastig kind in een overvolle klas, bij gebrek aan aandacht op school soms een - onterechte- diagnose krijgt om een rugzakje te kunnen bemachtigen. Ouders en hulpverleners zitten in een 'catch 22' situatie en nemen het label voor lief als daar extra ondersteuning voor kan worden geleverd. Juist om die reden is het van belang dat psychiaters en andere professionals met een open blik naar de 'cliënt' kijken, onbevooroordeeld naar hem en zijn ouders luisteren, hem als mens zien met behoeften en beperkingen, maar ook ontwikkelingsmogelijkheden. Diagnostiek moet bruikbare informatie opleveren binnen de context van het levensverhaal van de cliënt. Uit diens verhaal zal blijken welke zorgbehoefte er is. Een diagnose heeft weinig zin als er geen relatie is met de zorgbehoefte. Elke cliënt heeft een unieke mix aan zorgbehoeften en met een diagnose, in dit geval autisme, alleen kom je niet ver.⁶

Een diagnose opent weliswaar de deuren voor een Wajong uitkering, ZIN of een pgb. Maar daarmee is nog niet gezegd welke aanpak voor deze persoon met autisme, het meest adequaat is. Het gaat dus om *handelings*diagnostiek. In deze diagnostiek dienen vragen beantwoord te worden als: 'hoe kunnen we deze persoon met zijn cognitief en sociaal-emotionele (ontwikkelings)mogelijkheden, talenten en beperkingen, uit dit gezin, in deze situatie, met dit sociale netwerk, effectief begeleiden in het omgaan met zijn autisme? In gespecialiseerde behandelinstellingen voor autisme is deze expertise aanwezig, of dat ook altijd het geval is als men bij de ggz terecht komt, is de vraag.⁷

⁶ 'De DSM-5 voorbij. Persoonlijke diagnostiek in een nieuwe ggz', Jim van Os, Diagnosis uitgevers, 2013

⁷ 'Oog voor detail!! Raamwerk voor maatwerk in de behandeling van mensen met autisme', Saskia Timmer, Elly Smits, e.a., Doorwerth, Dr. Leo Kannerhuis, januari 2008.

Protocollen

Voor mensen met autisme en bijkomende problematiek, zoals AD(H)D of depressie, is het soms moeilijk om de juiste behandeling te krijgen. Veel van de behandel protocollen zijn namelijk gericht op een enkelvoudige diagnose, dus alleen autisme of alleen depressie. Ze krijgen dan te horen dat ze niet behandeld kunnen worden of ze moeten zich onderwerpen aan een niet passend protocol, waarvan de hulpverlener suggereert: 'laten we het protocol toch maar doorlopen en dan evalueren we achteraf wel, of het je heeft geholpen'. Met andere woorden: degene met autisme moet zich aanpassen aan het protocol en niet andersom. Een man vertelt: *'Ik heb steeds een stukje gevonden bij een therapeut, maar nooit het geheel. Zo iemand zoek ik nu, waarmee ik ook nog eens een klik heb'*. (Man van 48 met autisme en depressieve klachten).

Communiceren

We weten zo langzamerhand dat autisme ook een stoornis in de informatieverwerking is en dat het van belang is om o.a. concreet en duidelijk te communiceren, geen metaforen te gebruiken en niet teveel informatie tegelijkertijd te geven.⁸ Echter zelfs hulpverleners van in autisme gespecialiseerde instellingen zijn daartoe niet altijd in staat. Ze stellen vragen die niet begrepen worden. De reactie is dan vaak dat mensen het nog een keer gaan uitleggen, maar veel uitgebreider. Dit heeft vaak een averechts effect. De veelheid aan informatie kan niet verwerkt worden en mensen met autisme haken dan af.

Ook is de klacht dat hulpverleners het zich persoonlijk aantrekken als degene met autisme kritiek uit op de wijze waarop ze communiceren. Gewone mensen hebben een emotioneel filter waarmee de boodschap van degene met autisme tot zich genomen wordt. Dat maakt dat ze de inhoud niet alleen sec tot zich nemen, maar ook de lading vaak, en deze verkeerd interpreteren. Dat levert veel misverstanden op. In een therapie kan dat tot gevolg hebben dat iemand afhaakt. Het advies van mensen met autisme aan hulpverleners is: voel je niet persoonlijk aangevallen als er iets mis gaat in de communicatie. Vraag ons om feedback. We zijn blij als degene die tegenover ons zit, open staat voor onze adviezen en wil leren van deze 'missers'.

Belemmeringen in het financieringsstelsel

Als er behandeling nodig is, dan is de DBC structuur een belemmering. Een DBC kan slechts voor korte tijd worden ingezet, terwijl autisme levenslange ondersteuning vraagt. Dit roept perverse prikkels op: als de DBC niet passend of - in tijd- niet dekkend is, wordt er een nieuwe probleem gevonden, zodat de behandelaar verder kan met zijn cliënt.

Een ander nadeel van een DBC is, dat het systeem, de familie, niet kan worden geholpen, terwijl die soms ten einde raad is en juist om hulp en advies vraagt. Deze kan binnen het huidige DBC stelsel niet gegeven worden, omdat consultatie en advies aan derden niet meer gefinancierd wordt. Het zou daarom een hele verbetering zijn als de financiële stromen van

⁸, 'Een vreemde wereld. Over autismespectrumstoornissen (ASS). Voor ouders, partners, hulpverleners, wetenschappers en de mensen zelf', Martine F. Delfos, SWP, mei 2011

AWBZ en ZVW (en Jeugdzorg) gebundeld zouden kunnen worden en deze integrale budgetten per multidisciplinair, integraal team zouden kunnen worden besteed. Dat geeft de teams (en cliënten) de mogelijkheid om een psychiater te consulteren, hem nog eens wat extra diagnostiek te laten doen, een advies te laten geven, bij een teambespreking aanwezig te laten zijn zonder dat er een dure DBC geopend hoeft te worden. Op deze manier wordt psychiatrische behandeling flexibeler, op maat en goedkoper. Overigens is lang niet altijd een dure (DBC)behandeling nodig. Een goede levensloopcoach kan vaak voldoende zijn om in het leven staande te blijven. Een vrouw vertelt: *‘Mensen denken dat deze zorg heel duur is, maar dat is niet zo. Als je een coach krijgt die je vertrouwt, kom je een heel eind. Ik denk dat ik met de €5000,- die ik nu krijg voor twee autismecoaches goedkoper uit ben dan een DBC. Ik hoef geen behandeling meer, ik heb werk en geen Wajong meer nodig, ik krijg alleen begeleiding van deze coaches’.* (Vrouw met autisme, 30 jaar)

Administratieve lasten bij het regelen van zorg

Veel ouders van (jong)volwassenen met autisme hebben last van de bureaucratie van de indicatiestelling, de formulieren die moeten worden ingevuld voor het doen van een aanvraag. Bij het CIZ werken mensen die moeten beoordelen of de aangevraagde zorg inderdaad terecht is. Zij hebben zelf weinig zicht op het dagelijks leven van de cliënt. Het kost ouders, of hun ondersteuners, dan ook veel tijd en energie om duidelijk te maken waarom een bepaalde vorm van zorg echt nodig is. Dat verschilt overigens nog per gemeente. Ouders stellen dat het CIZ vooral bezig is met de kosten en niet wat iemand echt nodig heeft.

Maar het kan ook anders, in sommige gemeenten zijn momenteel al experimenten gaande voor ouderen. Voor hen stelt de wijkverpleegkundige zonder tussenkomst van het CIZ zelf, samen met de oudere, een indicatie. De indicaties zijn niet meer onderverdeeld in verschillende zorgvormen (functies), er wordt gewerkt met één tarief voor de zorg. Daardoor ontstaat een veel betere inschatting van de situatie. Het aantal herindicaties neemt af en dat scheelt veel tijd. Nadrukkelijker wordt besproken wat de cliënt en zijn netwerk zelf nog kan. Deze nieuwe insteek is voor veel mensen wennen. Er wordt nog vaak gedacht in termen van ‘recht hebben op’ in plaats van ‘wat kan ik zelf’ en ‘hoe lang heb ik professionele hulp nodig’. De uitdaging bestaat eruit mensen te laten zien dat ‘anders’ niet per definitie ‘slechter’ is.

Bij mensen met autisme moet er extra aandacht zijn voor het feit dat zij hun zelfstandig functioneren soms te hoog inschatten. Juist omdat ze graag net zo willen zijn als ieder ander en geen aparte behandeling willen. Dat kan een valkuil zijn voor een ambitieus wijkteam, dat met de principes van de WMO ‘eigen regie’ en ‘participatie’ te voortvarend te werk gaat. Van belang is goed te luisteren naar de cliënt, doorvragen en het sociale netwerk van de persoon serieus nemen. Dat heeft vaak een realistischer inschatting van de mogelijkheden.

3. Wonen met zorg

Inleiding

In dit hoofdstuk komt het wonen met zorg voor (jong)volwassenen met autisme aan de orde. Welke varianten zijn er en welke behoeften dekken ze? Wat kunnen ouders daaraan bijdragen? De genoemde varianten zijn niet uitputtend. Een aantal criteria voor variatie tekenen zich wel af: levensloopbestendig of juist niet, alleen voor mensen met autisme of ook samen met mensen met andere beperkingen? Via een pgb zorg inhuren of zorg in natura inkopen? Veel of weinig regie van ouders? Veel of weinig met elkaar samen ondernemen?

Er is wonen met begeleiding voor studenten van MBO, HBO en Universitaire opleidingen, voor mensen die werken en er zijn woongroepen voor jongvolwassenen. Sommige Regionale Instellingen voor Beschermd Wonen (RIBW-en) bieden speciale woonvoorzieningen voor mensen met autisme aan en er zijn de verblijfsvoorzieningen in GGZ en VG instellingen voor mensen met autisme en een (ernstige) bijkomende psychische stoornis en/of een verstandelijke beperking. In de database van het Autisme Informatie Centrum van de NVA zijn veel woonvoorzieningen voor mensen met autisme opgenomen. Daarom ga ik daar niet verder op in. In dit hoofdstuk besteed ik extra aandacht aan kleinschalige woonvoorzieningen die ouders zijn gestart voor hun jongvolwassen kinderen. Ten eerste omdat mede door de opkomst van de diagnostiek 15 -20 jaar geleden er een relatief groot aantal mensen met autisme nu jongvolwassen is en op het punt staat uit huis te gaan. Ten tweede omdat het een mooi voorbeeld is van burgerinitiatief en eigen regie. Welke financieringsmogelijkheden zijn er en waar zitten de belemmeringen voor het eigen initiatief?

Verder laat ik zien dat deze kleinschalige wooninitiatieven van ouders niet voor iedereen zijn weggelegd. Voor mensen met autisme en een complexe zorgvraag bijvoorbeeld, is er nauwelijks een goed aanbod. Dit stelt ook het Centrum voor Consultatie en Expertise in haar notitie.⁹

Aanbodgerichte cultuur in de zorg

Om meer (zwaardere) zorg op maat aan huis mogelijk te maken, moeten bestaande zorgprocessen worden aangepast. Dit vraagt om een cultuurverandering binnen de langdurige zorg, waarbij niet langer het systeem centraal staat, maar de mensen met hun mogelijkheden. De zorg wordt zo veel mogelijk georganiseerd rondom het leven van mensen en niet andersom, is het advies van de Raad voor de leefomgeving en infrastructuur.¹⁰ We zien inderdaad dat veel van de reguliere zorg voor mensen met autisme nog te aanbodgericht is en dat het een taai proces is om die cultuur in de instellingen te veranderen. Een moeder die op zoek was voor haar dochter vertelt: *'Ze gaan teveel uit van het eigen aanbod*

⁹ 'Hiaten in de zorg voor (jong)volwassenen met een ASS', Centrum voor Consultatie en Expertise notitie januari 2013

¹⁰ 'Langer zelfstandig, een gedeelde opgave van wonen, zorg en welzijn', Advies Raad voor de Leefomgeving en infrastructuur, 23 januari 2014

en ze luisteren niet echt naar onze wensen en profileren zich nog steeds als een voorziening voor mensen met een verstandelijke beperking. Dat gaf ons geen vertrouwen. Mensen met autisme hebben behoefte aan structuur en mensen met een verstandelijke beperking, bijvoorbeeld syndroom van Down, matchen niet echt met elkaar. Die zijn te impulsief en spontaan. Een instelling voor verstandelijk gehandicapten wilde wel met ons in zee, maar wilde eerst meer volume en dan verder praten. Ze zien een markt in deze groep, maar ze denken niet mee hoe dat dan zou kunnen. Wij willen een instelling die op voorhand al met ons meedenkt, een die naast ons gaat staan en zegt: 'wij zijn een deel van de oplossing''. (Moeder van een dochter van 23 met autisme en een min of meer normale intelligentie).

Ouderinitiatieven kleinschalige woonvormen

Daarom ontstaan in de praktijk ook steeds meer kleinschalige vormen van (groeps)wonen voor jongvolwassenen met autisme. Dit zijn vaak eigen initiatieven van ouders en worden ook wel 'collectief particulier opdrachtgeverschap' genoemd. Wanneer ouders een initiatief nemen, hebben ze in een oogwenk een groep jongvolwassenen bij elkaar. Dat tekent de grote behoefte aan nieuwe vormen van wonen (met begeleiding) voor deze doelgroep. De vraag naar op jongvolwassenen toegesneden zorg, wonen en werk is groeiende en het aanbod loopt daar nog bij achter.

Ouders oriënteren zich op vormen van wonen voor deze doelgroep, weten via sites andere ouderinitiatieven te bereiken, vergaren zo kennis en reeds opgedane ervaringen, richten een Stichting op, stellen een Programma van Eisen op, zoeken contact met woningcorporaties en gemeente. Dat lukt vooral de ouders die hoogopgeleid zijn en de weg weten in de jungle van voorzieningen en financieringen. Vaak zitten er juristen en architecten bij en niet te vergeten: mensen die zelf in de zorg werkzaam zijn.

Volgens de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) zijn er voldoende varianten op het gebied van kleinschalig wonen. In een samenwerkingsproject van NVA/Steunpunt Autisme, Aedes en Aedes-Actiz kenniscentrum Wonen-Zorg zijn de ervaringen verzameld van proeftuinen met wonen met autisme.¹¹ De NVA en het Landelijk Steunpunt Wonen (deze laatste is niet specifiek voor mensen met autisme) hebben sites waar veel informatie te vinden is over wooninitiatieven, hoe te starten, hoe te financieren, en waar oproepen voor nieuwe bewoners worden geplaatst. Er staan goede voorbeelden op deze sites, gestandaardiseerde vragenlijsten om woonbehoeften in kaart te brengen, formats om stichtingen op te richten. Toch ontberen ouders vaak de praktische ondersteuning. Het gaat dan vooral om de start: hoe richt je een Stichting op, wil je zelf werkgever zijn of koop je de zorg in bij een aanbieder en, misschien nog wel het meest belangrijk: de onderhandelingen met gemeente en woningcorporaties. De mogelijkheden en regelingen verschillen per gemeente. Ouders moeten daar hun weg in zoeken en soms het wiel opnieuw uitvinden.

Ouders en hun jongvolwassenen kinderen zijn vaak al jaren bezig om een vorm van kleinschalig wonen voor te bereiden en alle juridische en financiële consequenties op een rij te krijgen. Ook voor de jongvolwassenen zelf is het nodig dat ze voldoende voorbereidingstijd krijgen om aan het idee en aan elkaar te wennen. En tegelijkertijd is het van belang om ze niet te vroeg met de plannen te confronteren, omdat ze vaak niet kunnen

¹¹ 'Proeftuinen met autisme', januari 2010-februari 2012, Aedes, Aedes-Actiz, Woonpunt Autisme van de NVA.

overzien wat dat gaat betekenen. Een moeder vertelt dat het belangrijk is om het moment goed te kiezen en ook regelmatig te herhalen: *‘Mensen met autisme denken in het ‘nu’. Alles moet ‘nu’ gebeuren, ze kunnen niet vooruit denken of consequenties overzien. Daarom heeft het niet zoveel zin ze al vroegtijdig te betrekken bij allerlei plannen in de toekomst, zoals zelfstandig wonen. Maar je moet ze er wel langzaam aan laten wennen, aan het idee dat ze het huis uit gaan’. (Moeder van een zoon met autisme).*

Tegen de tijd dat het woonproject gaat starten en de groep is samengesteld, worden er activiteiten georganiseerd waarbij de jongeren elkaar beter leren kennen. Die activiteiten, uitstapjes bijvoorbeeld, moeten uit de zak van ouders betaald worden, tenzij er fondsen worden aangeschreven voor een aanloopsubsidie. Dit zijn ogenschijnlijk kleine dingen, maar voor mensen met autisme heel belangrijk om de overgang te kunnen maken naar een nieuw leven met andere mensen in een woonsituatie waar men zelfstandig, zonder de dagelijkse zorg van ouders gaat wonen. Ouders zoeken creatief naar provinciale en lokale subsidies om de start mogelijk te maken. Ondertussen gaan ze op zoek naar woningcorporaties die mogelijkheden hebben om een groep van meerder bewoners tegelijkertijd te huisvesten. Veel kansen lijken te liggen in voormalige aanleuningswoningen van verzorgingshuizen of 55+ serviceflats, die leeg komen te staan.

Ondanks de creativiteit en de deskundigheid van de ouders, is praktische ondersteuning toch vaak nodig om zo’n initiatief van de grond te trekken. Zeker in deze tijd van transitie, waarin gemeenten zelf ook nog zoekende zijn, blijven vragen van ouders onbeantwoord en moet zo’n initiatief lang wachten: *‘We hebben als wooninitiatief bij de gemeente aangeklopt bij diverse personen. Uiteindelijk gaf de wethouder ons dossier door aan de transitie manager jeugd, die ons verwees naar de transitie manager AWBZ/WMO na hernieuwde uitleg over onze doelgroep (jong volwassenen). Vrijwel tegelijkertijd gaf een ambtenaar van Sociale Zaken en Ruimtelijke ordening aan dat hij bij uitstek een goede ingang was met wonen en zorg in zijn pakket. Tja, als ze van elkaar niet eens weten wie waar mee bezig is, wat moet je dan?’. (Moeder van dochter van 23 jaar met autisme en een min of meer normale intelligentie).*

Ondersteuning bij ouderinitiatieven

Er zijn tal van instellingen die ouders en hun jongeren kunnen ondersteunen in de verschillende stadia van initiatief tot daadwerkelijke uitvoering. Zo kan MEE veel doen op het gebied van het inventariseren van woon-en begeleidingsbehoeften, het Leo Kannerhuis kan de aspirant bewoners screenen, etcetera. Zo doet de polikliniek van het Leo Kannerhuis in Amsterdam de screening voor de woongroepen van de normaal begaafde jongvolwassenen met autisme. Een aantal van deze jongeren zijn hier al een tijd in behandeling en dus al bekend. In samenspraak met hen en hun ouders wordt nagegaan of zo’n woongroep een optie is. De jongeren krijgen begeleiding bij het wonen van een zorgorganisatie en de behandeling van het Leo Kannerhuis kan zo nodig worden voortgezet.

Criteria daarbij zijn:

- Leeftijd tussen 18 en 30 jaar
- Alle vormen van autisme, normaal begaafd, geen gedragsproblematiek, geen psychoses

- Een vorm van werk of dagbesteding is nodig. Het Leo Kannerhuis zorgt hier niet voor, maar er zijn wel gespecialiseerde bureaus, die mensen met autisme kunnen toeleiden naar (vrijwilligers) werk of dagbesteding.
- De huur wordt met salaris of Wajong uitkering betaald, meestal krijgt men huursubsidie.
- Ouders moeten ook willen investeren in het scheppen van gunstige voorwaarden voor het wonen en alle activiteiten die daaromheen plaatsvinden.

Contra-indicaties:

- Verslavingsgevoelig
- Psychotisch-agressief
- Borderline

Praktische ondersteuning van een kleinschalig ouderinitiatief vindt soms plaats door organisaties die ouderparticipatie expliciet ruim baan geven. De website van zo'n zorgaanbieder illustreert dat: *'Steeds vaker kiezen mensen die in het dagelijks leven zorg en begeleiding nodig hebben voor de mogelijkheid om die zorg zoveel mogelijk zelf te organiseren. Door gebruik te maken van een PGB (persoonsgebonden budget) en de krachten te bundelen kan op die manier met beperkte middelen kwalitatief goede zorg worden gerealiseerd. WoondroomZorg BV wil kleinschalige ouderinitiatieven in de gelegenheid stellen om kwalitatief goede zorg te verlenen die zoveel mogelijk is afgestemd op de vraag en behoefte van de zorgvragers. Daartoe hanteren wij de volgende uitgangspunten:- zorg op maat- cliënt centraal- regie bij de ouders / mantelzorgers'.*

Woondroomzorg (WDZ) doet samen met de ouders de sollicitatieprocedure voor teamleden (werving en selectie). Ze is de werkgever van het team, stuurt het team aan en voert functioneringsgesprekken en eventueel ontslagprocedures. Ze voert vier keer per jaar evaluatiegesprekken met het stichtingsbestuur van het wooninitiatief. De overhead van deze kleinschalige organisatie (15%) wordt betaald uit de pgb's. Eisen die WDZ aan begeleiders van zo'n wooninitiatief stelt:

- Minimaal HBO denk- en functioneringsniveau en een passende opleiding (bijvoorbeeld SPH)
- Voldoende kennis van autisme en bereid die kennis voor zover nodig op korte termijn uit te breiden.
- Betrokkenheid en affiniteit met mensen met autisme
- Uitstekende communicatieve vaardigheden en in staat om klantgericht te werken
- Rustig en stabiel karakter, levenservaring, stressbestendig en gevoel voor verantwoordelijkheid,
- Flexibel en inventief
- Enkele jaren ervaring met woonbegeleiding of een soortgelijke functie
- In staat om samen te werken met collega's en ouders, zonder het belang van de bewoner en/of de bewonersgroep uit het oog te verliezen
- Flexibel, een gezonde pioniersgeest en gevoel voor humor

De betaling aan de budgethouders gaat als volgt: Woondroomzorg (WDZ) stuurt een factuur voor werkelijk geleverde uren zorg naar de stichting of vereniging. Basis hiervoor is de urenregistratie van de medewerkers. Vervolgens factureert de stichting aan de budgethouders op basis van dezelfde registratie de werkelijk geleverde zorg per bewoner enerzijds en de afgesproken algemene begeleidingsuren voor de hele groep anderzijds. Omdat de stichting een ander tarief gebruikt dan WDZ (namelijk het uurtarief WDZ plus een kleine opslag) ontstaat er een kleine buffer waarmee o.a. de huur van de algemene ruimte kan worden betaald en de tijdelijke leegstand bij vertrek van een bewoner. De bewoners hebben de zorg die vanuit en in de algemene ruimte wordt geleverd nodig om zo te kunnen wonen. Daarom is het ook onderdeel van de zorgkosten die het ouderinitiatief moet maken om goede zorg te kunnen leveren. De stichting huurt de ruimte, WDZ levert uitsluitend zorguren. WDZ denkt niet dat iemand die zelfstandig woont met pgb goedkoper uit is, want soms zal iemand zes keer per dag (korte periodes) begeleiding moeten geven en de kosten voor zes keer heen en weer reizen zijn vaak ook duur, terwijl in de woongroep een team(lid) aanwezig is en ook andere bewoners kan begeleiden. De tijd wordt efficiënter ingezet dan wanneer een ambulante begeleider op de fiets of in de auto moet stappen om een paar keer per dag naar zijn cliënt te rijden.

Momenteel ondersteunt WDZ, dat zelf voortgekomen is uit een ouderinitiatief, achttien kleinschalige wooninitiatieven van ouders van (jong)volwassenen met autisme. Zes daarvan zijn voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking. De groepsgrootte verschilt per woongroep: tussen de 6-11 bewoners. De initiatieven zijn levensloopbestendig: mensen kunnen hier zo lang wonen als ze zelf willen. Tot nu toe lijken ze de enige onderneming (BV) op dit gebied te zijn. De organisatie draagt ook zorg voor de opleiding van de begeleiders en verzorgt cursussen als ze (nog) onvoldoende kennis van het omgaan met mensen met autisme hebben: *'Ik heb modules ontwikkeld voor deze medewerkers, ze volgen workshops of een post hbo opleiding, die door WDZ worden betaald (uit het tarief dat berekend wordt aan de wooninitiatieven). Ze is nu een module aan het uitwerken: 'omgaan en samenwerken met ouders van kleinschalige wooninitiatieven', omdat deze vaardigheden niet aanwezig zijn bij medewerkers die uit de reguliere zorg komen. In de ggz zijn ze immers niet gewend om ook met ouders /familie om te gaan. Ik heb een competentieprofiel opgesteld voor begeleiders in deze kleinschalige woonvormen en ik wil op den duur ook een kwaliteitskeurmerk gaan aanvragen'.* (Initiatiefnemer en bestuursadviseur Woondroomzorg).

Over de inzet van ouders in het wooninitiatief zegt een moeder die een zoon heeft in zo'n woongroep, het volgende: *'Er wordt wel het nodige ook van de ouders verwacht. Ze moeten actief zijn in het bestuur of in een van de commissies die zijn ingesteld. Ouders en jongeren vormen met zijn allen een gemeenschap, die ervoor zorgt dat de jongeren het goed hebben. Ouders komen regelmatig bij ze over de vloer, eten soms mee. Er is een stel ouders die ver weg wonen en dat niet doen en dat is eigenlijk niet de bedoeling. Er worden uitstapjes gepland met de jongeren om onderlinge gezelligheid en samenhang te creëren waaraan ouders zelf ook aan meedoen, zodat ze elkaar ook in een andere context dan bestuurlijk tegen komen. De match van de bewoners is belangrijk, maar ook van de ouders met elkaar. Dit alles is een dagtaak en daar krijgen de ouders geen geld voor. Toch zou ik voor geen goud mijn kind in een instelling willen laten verblijven, en ook niet thuis willen hebben. Het scheelt een hoop dat ik niet de dagelijkse last meer heb en toch de regie kan voeren over het beleid van het wooninitiatief. Ook vind ik het erg fijn om samen met de andere ouders en het begeleidingsteam op te*

trekken die het allerbeste voor onze kinderen willen'... 'We zien nog steeds dat onze kinderen zich ontwikkelen, dat ze nog van alles bijleren, alleen gaat het wel langzaam, het kost tijd voordat het geleerde in hun systeem is opgenomen'. (Moeder van een zoon van 26 met autisme).

Financiering

Per Saldo kan inzicht bieden in de financieringsmogelijkheden. Per Saldo noemt vier mogelijkheden om met het pgb zorg in te kopen:

- Persoonsgebonden budget: zelf zorgverleners kiezen en afspraken maken, zelf administratie doen en zelf uitbetalen
- Persoonsvolgend budget: zelf zorgverleners kiezen en afspraken maken, zelf administratie doen, niet zelf uitbetalen
- Persoonsvolgend budget: zelf zorgverleners kiezen en afspraken maken, niet zelf administratie doen, niet zelf uitbetalen
- Persoonsvolgend budget: niet zelf zorgverleners kiezen, niet zelf afspraken maken, niet zelf administratie doen, niet zelf uitbetalen.

Zorg inkopen kan via ZIN, bij een reguliere zorgaanbieder dus, bij voorkeur bij een die gespecialiseerd is in mensen met autisme. Maar het kan ook via het pgb. Budgethouders, ouders in dit geval, kunnen de pgb's bij elkaar leggen en daarvan begeleiding inkopen en zelf werkgever worden. Deze constructie wordt meestal door een ouderinitiatief niet gekozen, omdat die veel administratieve lasten met zich meebrengt. Bovendien is een goede ouder nog niet automatisch een goed werkgever. Een persoonsvolgend budget ligt dan meer voor de hand.

Levensloopbestendig?

Ondanks de levensloopbestendigheid van kleinschalige wooninitiatieven, zou het kunnen zijn dat men hier niet zijn hele leven wil blijven wonen. Er kunnen verschillende redenen zijn om uiteindelijk toch te kiezen voor zelfstandig wonen. Iemand kan het wonen in een groep ontgroeien, er heeft een ontwikkeling plaatsgevonden waardoor de jongvolwassene de behoefte krijgt aan meer privacy en eigen ruimte, met een eigen sociaal netwerk. Of iemand krijgt een relatie en wil gaan samenwonen. Bij de meeste van deze woongroepen is de afspraak dat bij het aangaan van een relatie en de wens om samen te wonen, er een half jaar proeftijd geldt, waarin de jongvolwassenen het samenwonen mogen uitproberen. Als dat bevalt, is het de bedoeling dat ze een eigen woning gaan zoeken. Het zou mooi zijn als er satellietwoningen beschikbaar zijn, in de buurt van de woongroep, waardoor eventueel begeleiding - op afstand- nog wel gegeven kan worden vanuit het team van de woongroep.

Zorg in natura en pgb combineren

In de huidige regelgeving is een combinatie pgb met ZIN binnen één functie niet mogelijk. Dat kan alleen als er sprake is van verschillende functies, bijvoorbeeld begeleiding via het pgb en verzorging via zorg in natura. Voor mensen met autisme is begeleiding de meest

voorkomende functie en het zou dus mooi zijn als daarbinnen ZIN en pgb gecombineerd kan worden, als daarmee optimaal passende zorg geleverd kan worden. Bijvoorbeeld begeleiding bij het werk door een zelfgekozen coach, vanuit het pgb en begeleiding bij het voeren van een huishouden door een zorgaanbieder, via ZIN. De financieringsschotten dienen dan te worden losgelaten. De transities AWBZ-WMO, Jeugdwet en Participatiewet bieden die kansen. De gemeenten kunnen integrale budgetten verstrekken, zodat deze wooninitiatieven zelf kunnen bepalen hoeveel zorg, begeleiding en (welzijns)activiteiten in combinatie met betrokkenheid van de naaste omgeving en het netwerk nodig is. Daarmee wordt het eigen (burger)initiatief en eigen regie daadwerkelijk beloond.

Vooralsnog blijven echter de zorgen en vragen van ouders onbeantwoord: *‘Mogen onze jongeren hier straks nog wel blijven wonen, blijft de zzp 3 nog wel in het begeleidingspakket WMO, houden we de AWBZ? Als de grens verlegd wordt naar zzp 4, dan kunnen onze jongeren hier niet meer wonen. En als het allemaal goedkoper moet, dan kunnen we het personeel niet meer betalen’*. Dat geldt niet alleen voor deze woonprojecten, maar ook voor het reguliere (kleinschalige) aanbod wonen met zorg. De angst is groot dat het bergafwaarts gaat met hun kind als bijvoorbeeld de 24 uren bereikbaarheid uit het pakket verdwijnt: *‘als hij in paniek raakt ’s nachts, en dat kan vaak maar om iets heel kleins gaan, dan moet hij wel een begeleider kunnen bellen, anders gaat hij helemaal uit zijn dak.’*

Inmiddels is duidelijk geworden dat mensen die nu in een kleinschalig woonproject wonen met een laag zzp (1, 2 of 3), hun indicatie en pgb binnen de Wet langdurige zorg behouden. Bestaande bewoners van kleinschalige wooninitiatieven worden daarmee gelijk geschakeld met bestaande bewoners van zorg in natura instellingen, die ook het recht behouden daar te blijven wonen. Nog onduidelijk is hoe het precies is geregeld voor mensen die kenbaar maken in een wooninitiatief te willen gaan wonen. Moet iemand binnen een bepaalde termijn in een wooninitiatief gaan wonen of is het aangeven van de intentie voldoende? Daarnaast is het de vraag wat er precies onder een startend wooninitiatief wordt verstaan. Moet er wel of niet aan bepaalde voorwaarden worden voldaan om als zodanig beschouwd te worden? Ook op deze vraag zal in de verdere uitwerking van de wet een antwoord moeten komen.¹²

Groepswonen: homogeen of gemengd?

Sommige ouders willen nadrukkelijk een homogene groep van alleen mensen met autisme, omdat ze ‘echt anders zijn en elkaar ook herkennen en erkennen in de wijze waarop ze omgaan met hun mogelijkheden en beperkingen’, ook al zijn die onderling ook nog wel verschillend. Anderen menen dat het niet zo’n probleem is, maar dat wel goed moet worden nagedacht over de match. Zo leert de ervaring dat het niet verstandig is om mensen met een borderline persoonlijkheidsstoornis samen met mensen met autisme te laten wonen. Borderliners vertonen niet altijd voorspelbaar gedrag en kunnen manipulatief zijn; daar kunnen mensen met autisme behoorlijk van in paniek raken. Ook mensen met het syndroom van Down zouden minder goed matchen met mensen met autisme, vanwege hun impulsieve

¹² Zie brief Per Saldo mei 2014

karakter. Veel ggz instellingen en instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking begrijpen dat niet, volgens ouders.

De ouderinitiatieven voor kleinschalig groepswonen zijn lang niet voor alle mensen met autisme een geschikte oplossing. Sommige ouders willen of kunnen niet zo intensief betrokken zijn bij de zorg van hun jongvolwassenen, bijvoorbeeld omdat ze er te oud voor zijn of te ver weg wonen. Deze groepen hebben vaak een leeftijdscriterium bij de start: 18-30 jaar. En, zoals we boven hebben beschreven, is er sprake van contra-indicaties. Deze ouderinitiatieven zijn bij uitstek geschikt voor jongvolwassenen met een normale intelligentie, die het prettig vinden om met elkaar in een groep te wonen.

Andere woonvarianten

Naast deze woongroep-variant is nog een minder intensieve variant voor (jong) volwassenen mogelijk: geclusterde appartementen met enerzijds veel privacy en weinig onderlinge storing en daarnaast profijt van elkaars nabijheid. Ook hier zijn ouderinitiatieven in te vinden.

Een andere variant wordt geboden door 'In Voor Autisme' (IVA) wonen.¹³ IVA biedt appartementen met begeleiding aan jongvolwassenen met autisme. Zo is in Rotterdam de woningcorporatie van een verzorgingshuis bereid gevonden om een etage met inmiddels leeggekomen aanleunwoningen geschikt te maken voor deze doelgroep. De jongvolwassenen huren eveneens rechtstreeks van de woningcorporatie, en krijgen daarbij van het IVA begeleiding. Voorwaarde is dat ze werk of dagbesteding hebben. Ook wordt de voorwaarde gesteld dat de persoon zich moet (blijven) ontwikkelen en het prettig moet vinden om met andere bewoners met autisme om te gaan. Er is een gemeenschappelijke woonruimte. IVA is gericht op de doorstroom van hun bewoners en zo gauw iemand zelfstandig genoeg is en nog maar weinig begeleiding nodig heeft, wordt hij gestimuleerd elders zelfstandige woonruimte te zoeken. Daarnaast biedt IVA ook wonen met begeleiding aan voor jongvolwassenen die studeren. IVA kiest dus bewust niet voor levensloopbestendig wonen.

Samenwerkende partijen in passende woonvormen

De Raad voor Leefomgeving en infrastructuur adviseert om 'een goede mix te vinden tussen het activeren van de investeringskracht van de bewoners zelf, van ondernemers, zorgaanbieders, woningcorporaties en andere verhuurders, en van de overheid. Partijen komen tot handelingsperspectieven voor de lange termijn, uitgaande van de vraag van mensen en hun eigen mogelijkheden'.¹⁴ Mijn kanttekening daarbij is dat de overheid goede voorwaarden moet creëren in de vorm van het verstrekken van integrale budgetten,

¹³ In Voor Autisme (IVA)Wonen heeft ambities landelijke zorg te kunnen bieden aan mensen met autisme. IVA Wonen biedt begeleiding op het gebied van wonen, werken en leven. IVA wonen is een BV van Johan Veenman, waar ook 'Capito' (wonen voor mensen met autisme die een MBO opleiding volgen onder valt).

Daarnaast heeft hij een BV voor mensen met autisme die een HBO of Universitaire opleiding volgen, 'Stumass'.
¹⁴ 'Langer zelfstandig, een gedeelde opgave van wonen, zorg en welzijn', Advies Raad voor de Leefomgeving en infrastructuur, 23 januari 2014

ontschotten van financieringsbronnen, en ondersteuning van ouderinitiatieven in praktische zin.

Geen passende woonvormen met zorg voor mensen met autisme en een complexe zorgvraag

Met name voor de doelgroep met autisme, een verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblematiek is het zeer moeilijk een goed woon-zorg-dagbestedingsaanbod te vinden. Het CCE ziet jaarlijks zo'n 40 (jong) volwassenen die tot deze doelgroep behoren. Deze groep heeft ook behoefte om te wonen, te leren en te werken zoals hun leeftijdgenoten, waarbij het nodig is dat de leefomgeving zich aan hen aanpast. Op bepaalde momenten kunnen ze sterk ontregelen en agressief en gevaarlijk zijn voor zichzelf en hun omgeving. Het gaat er om een duurzame omgeving te realiseren, waar het gewone leven een rode draad is.

Hun huidige leefsituatie kenmerkt zich door (kortdurende) opnames, meestal in de GGZ. Vanuit de GGZ worden ze vaak weggestuurd. omdat ze 'onvoldoende profiteren van de behandeling', 'niet gemotiveerd zijn', of 'therapieresistent' worden geacht. Ook de instellingen voor verstandelijk gehandicapten kunnen ze soms niet meer handhaven. Een deel 'zwerft' door de langdurige zorg. Dat wil zeggen dat ze ergens blijven totdat het vastloopt en vervolgens in een soort carrouselstelsel worden doorgeplaatst naar een afdeling of instelling. Een moeder vertelt : *'Hij kon van het gezinsvervangend tehuis naar een zelfstandige woning met zorg van dezelfde instelling voor verstandelijk gehandicapten. Dat wilde hij graag. Maar ze hebben hem overschat, er kwam 1 uur per week iemand kijken. Dat was veel te weinig. Hij ging een structuurloos leven leiden, ging lawaai maken, met deuren knallen en dingen stuk gooien, stond te stampen. Hij had het moeilijk. De burens gingen klagen en uiteindelijk moest hij daar weg'.* (Moeder van zoon van 48 met autisme, een licht verstandelijke beperking en psychoses).

Wanneer mensen met autisme en een complexe zorgvraag in een VG instelling verblijven, is er soms een gespecialiseerde voorziening voorhanden voor alleen mensen met autisme in combinatie met een verstandelijke beperking. Maar soms ook verblijft men tussen mensen die alleen maar een verstandelijke beperking hebben. Dit bepaalt de instelling zelf en de scheidslijn is vaak dun. Daarom kunnen mensen met autisme en een verstandelijke beperking zich toch niet op hun plaats voelen. Maar vaak is er geen alternatief. Het is afwachten of de begeleiders voldoende kennis hebben van het specifieke autistische gedrag en de gedragsproblematiek van hun cliënten en de vaardigheden bezitten in het omgaan hiermee, waarbij ook nog eens de dynamiek van zo'n groep een rol speelt. Sommige instellingen zijn bezig een kennisinfrastructuur op te zetten op het gebied van autisme, maar deze moet onder druk van urgentere ontwikkelingen, bijvoorbeeld het transitieproces AWBZ-WMO, weer op een laag pitje worden gezet.

Het hangt meestal van de betrokken ouders af, of ze aan de bel trekken en laten weten dat hun kind niet passend begeleid wordt. Na gesprekken over verbeteringen, soebatten om en wachten op de beloofde veranderingen die maar niet komen, schakelen ze uit wanhoop het

Centrum voor Consultatie en Expertise(CCE) in ¹⁵: *'Ik heb het CCE ingeschakeld. Die heeft twee maanden heel intensief meegelopen met de begeleiding, heeft de rapportages gelezen en bij vergaderingen van het team gezeten. Hij vertelde mij dat het nog erger was dan ik dacht, de basale zorg was heel slecht. Het vreemde was wel dat het in die maanden met mijn zoon beter ging, maar toen de deskundige van het CCE weg was, kreeg hij weer angstaanvallen'. (Moeder van zoon van 48, met autisme, een licht verstandelijke beperking en psychoses).*

In zulke gevallen is het mogelijk om bij het CIZ 'meerzorg' aan te vragen. Daarvoor worden extra uren zorg geleverd en soms een speciaal team ingericht dat die extra zorg verleent. Dan is het echter wel van belang dat die uren goed besteed worden. Een moeder vertelt dat onder de noemer van 'meerzorg' een begeleider in plaats van twee uur per dag, zeven uur per dag achtereen bij haar zoon thuis gaat zitten. Die moet erop letten dat hij geen vreemde dingen doet en ondertussen voert hij achter zijn laptop allerlei administratieve zaken uit. Ze meent dat dit geen zin heeft: *'Het is veel beter is om er vaker, maar minder uren achtereen te zijn en in die uren samen met hem gevarieerde, passende en uitdagende dagactiviteiten te bedenken en die ook te begeleiden'*. Het gaat dus niet om de kwantiteit, maar om de kwaliteit en dat vraagt inventiviteit en innovatievermogen. Als een team al jaren op routine draait, is een cultuurverandering dringend nodig, maar niet eenvoudig te realiseren.

Een aantal mensen met een complexe zorgvraag komt terecht in de ggz, omdat er geen sprake is van een verstandelijke beperking, maar wel psychiatrische problematiek meespeelt. Ook daar weet men soms geen raad met hen. Ze worden dan doorgeplaatst naar de Klinisch Intensieve Behandeling (KIB). De KIB is een bovenregionale voorziening die meestal verbonden is aan een GGZ instelling. Het team van de KIB vraagt voor patiënten met autisme soms advies van de polikliniek van het Leo Kannerhuis. Een hulpverlener van het Leo Kannerhuis benadrukt vooral de structuur die nodig is om een veilig klimaat te garanderen: *'Het gaat altijd om het team, de jongere is zoals hij is (aardappelmesje inslikken om zichzelf van leven te beroven, bijvoorbeeld). Het zijn ook gewoon pubers die opgevoed moeten worden en die je de grenzen moet aangeven van wat kan en niet kan. In de KIB hebben de verpleegkundigen te weinig kennis van autisme. Ze laten de patiënten in bed liggen als die niet op willen staan en geven weinig structuur'.(Hulpverlener polikliniek Leo Kannerhuis).*

Er zit een groot gat tussen deze (gesloten) intensieve behandel- en verblijfssettingen en de kleinschalige wooninitiatieven voor mensen met autisme zonder ernstige bijkomende problematiek. Zelfs het reguliere begeleid en beschermd wonen is niet geschikt voor deze doelgroep.

Aangezien er geen vervolgbehandeling is na deze voorzieningen, zitten patiënten soms wel twee tot drie jaar in de KIB, en in de Langdurende Intensieve Zorg (LIZ) is dat maximaal vijf

¹⁵ Het CCE is er voor mensen die langdurig complexe zorg nodig hebben en in een uitzichtloze situatie terecht dreigen te komen. Er is dan vaak sprake van probleemgedrag. Het CCE heeft een uitgebreid netwerk van deskundigen die zorgverleners advies op maat bieden en die kunnen helpen bij de uitvoering ervan. Jaarlijks doen ze ongeveer 1.200 consultaties. Ze gaan in gesprek, denken mee en zoeken naar oplossingen. Zorgverleners, familie, naasten en andere externe partijen zijn voor ons vaste gesprekspartners. Hun rol is altijd tijdelijk en aanvullend op de bestaande zorg.

jaar. Of ouders moeten de jongvolwassenen na een intramurale behandeling weer in huis nemen en dat willen ze, na alles wat ze al met hem hebben meegemaakt, niet meer.

In de KIB worden mensen niet getraind om weer zelfstandig te wonen. Een enkele keer lukt het dat zo iemand zelfstandig gaat wonen, zoals een man die met zeer intensieve ambulante begeleiding bij zijn ouders in de buurt is gaan wonen. Hij douchte zich 6 keer per dag, liet zijn kleren liggen waar hij ze uittrok en liet de lichten 's nachts aan. Zijn ouders waren bereid om 's avonds langs te gaan om de lichten uit te doen en een en ander in het huis op orde te brengen.

Vanuit de behoefte iemand met autisme en een gedragsstoornis bekeken is het helemaal niet van belang waar die woont, of dat nu in een ggz instelling of in een VG instelling is, het gaat erom dat begeleiders hem als 'mens' leren zien, hem in zijn volle breedte accepteren, zoals goede ouders dat ook zouden doen. Er dient een veilige sfeer gecreëerd te worden en een begeleidingsstijl, die precies op hem is afgestemd. Het adagium moet zijn: degene met autisme is zoals hij is en de leefomgeving dient zich daar naar te voegen. Zo vertelt een moeder: *'Zoals het nu is moet X (VG instelling) met hem leuren, want zij willen hem immers kwijt. Ik zou willen dat hij in zijn huidige woning blijft wonen, en dat er begeleiding op wordt gezet met meer kennis van autisme en er een autistische medebewoner voor hem wordt gevonden die goed met hem kan opschieten en omgekeerd. Maar dat wil X niet. Dus gaan ze met hem leuren. En als ik zelf met mijn zoon bij andere instellingen aanklop, krijg ik te horen dat X maar moet zeggen wat voor iemand mijn zoon is en wat hij nodig heeft. En dan komen we weer uit bij 'affectief-neutrale begeleidingsstijl', bij 'complexe zorgvraag' en de hele rest. Ik heb het altijd maar over mijn zoon als een grappige, vriendelijke man die graag zijn eigen gangetje gaat. Maar dat zijn niet de termen waarin in deze zorg-wereld gesproken wordt'. (Moeder van zoon van 48 met autisme, verstandelijk beperkt en last van psychoses).*

Voor bepaalde cliënten zou het een uitkomst zijn als de (financierings)schotten tussen VG, GGZ en Jeugdzorg opgeheven worden en er samengewerkt wordt om een passend aanbod te realiseren.

In Amsterdam hebben een vijftal VG- instellingen de handen ineen geslagen om het probleem van niet passende woon-zorg op te lossen.¹⁶ Er zijn momenteel tien gevallen bekend van zowel jongeren als volwassenen met een complexe zorgvraag, waarvoor het wonen met zorg in de bestaande instelling niet toereikend is. De knelpunten liggen op het vlak van:

- Financiën: de zzp's vanaf 5/6 zijn niet toereikend. Daarom is elke instelling voor zichzelf bezig uit ander budget de benodigde extra zorg te financieren.
- Veel mensen uit de instellingen zijn tegelijkertijd bezig voor één cliënt oplossingen te vinden in het aanbod. Dat is niet erg efficiënt.
- Huisvesting is ontoereikend. Samenwerking op dit gebied mogelijk?
- Scholing van personeel. Het verloop is groot, omdat het personeel onvoldoende geschoold is en zich overbelast voelt. Deze wisselingen in personeel heeft grote invloed

¹⁶ Deze vijf instellingen maken deel uit van een samenwerkingsverband (autisme convenant) van 31 zorgorganisaties in Amsterdam.

op het gedrag van de bewoners en daardoor wordt het leefklimaat voor de bewoners en het werkklimaat voor de medewerkers onveilig. Er is een stabiele omgeving nodig.

Ouder wordende ouders en ouder wordende mensen met autisme

De ouders die ik gesproken heb, zijn van middelbare leeftijd en sommige zijn die zelfs ruim gepasseerd. De vraag dient zich aan wie straks de betrokkenheid en de zorg voor hun kinderen zal kunnen opbrengen, als zij te oud zijn of zijn overleden.

Deze vraag komt indringend naar voren in de documentaire 'Vandaag belt Kees zijn moeder, wie morgen?', die op 2 juni 2014 door de NCRV werd uitgezonden.

We hebben gezien dat in de kleinschalige woonvoorzieningen voor jongvolwassenen met autisme veel betrokkenheid en inspanning van de ouders zelf wordt verlangd. Deze inspanning zal bij het ouder worden, noodgedwongen minder worden.

Levensloopbegeleiding, als vervanging van de ouderlijke betrokkenheid, kan daar slechts gedeeltelijk een oplossing voor zijn. Normaal begaafde volwassenen met autisme zullen er zeker lange tijd profijt van hebben, maar wanneer ook zij ouder worden en fysieke en mentale beperkingen krijgen, zal er intensievere verzorging nodig zijn. In de komende jaren zal er dus ook nagedacht moeten worden over een woon-en zorg aanbod voor oudere mensen met autisme die niet meer zelfstandig kunnen wonen.

4. Werk en dagbesteding

Inleiding

In dit hoofdstuk komen een beperkt aantal aspecten van werk voor mensen met autisme aan de orde. Aandacht wordt vooral besteed aan (de begeleiding bij) toeleiding naar werk en dagbesteding, de ervaringen met werk en dagbesteding, de begeleiding bij het werk en een aantal knelpunten op het gebied van wetgeving en uitkeringen.

Het project 'Werk' van Vanuit Autisme Bekeken biedt een veelheid aan mogelijkheden om gunstige voorwaarden te creëren voor duurzame arbeidsparticipatie voor mensen met autisme. Verder is er onlangs een uitgebreid onderzoeksrapport verschenen van het Arbeidsdeskundig Kennis Centrum (AKC) naar de arbeidsparticipatie van hoogbegaafde Wajongers. Ik zal hier vooral aandacht besteden aan een aantal knelpunten die ik ben tegengekomen in mijn interviews en in beleidsrapporten. Daar, waar zinvol, zal ik refereren aan deze rapporten.

Energiehuishouding

Mensen met autisme hebben met veel zaken rekening te houden. Hun energiepeil is laag, omdat het moeite kost om alles wat er in hun werkomgeving gebeurt te begrijpen en te verwerken. Ook het communiceren met anderen kost energie. Een vrouw vertelt me hoe dat was, toen ze de diagnose nog niet had gekregen: *'Het kostte me zoveel energie om de dingen te doen die voor mijn studiegenoten normaal waren: uitgaan, praten met vrienden, een dag op de kunstacademie. Het ging hen allemaal moeiteloos af, terwijl ik chronisch moe was. Ik besepte dat het geen taalprobleem of aanpassingsprobleem was (was verhuisd van Engeland naar Nederland). Mijn hersenen maakten overuren en dat had ik ook al op mijn 16de'. Er waren momenten dat ik dacht: 'als dit het leven is, dan ben ik er klaar mee'. Het verwerken gaat gewoon trager'. (Vrouw van 30 met autisme).*

Ook komen slaapproblemen voor. Voor ons is het over het algemeen vanzelfsprekend is om fit naar het werk te gaan. Misschien zijn we af en toe eens moe, maar dat kunnen we compenseren door even een flinke nacht te maken, maar dat gaat voor hen niet op. Om te kunnen herstellen na het werk, is voldoende en kwalitatief goede slaap onontbeerlijk. Dit maakt dat mensen met autisme en slaapproblemen een groter risico lopen het werk niet vol te houden vanwege overbelasting. In samenhang daarmee blijkt uit onderzoek dat problemen met prikkelverwerking een belemmerende factor vormen voor duurzame arbeidsparticipatie.¹⁷ Een man met autisme vertelt me dat hij veel tijd nodig heeft om de gebeurtenissen van een werkdag te verwerken: *'Ik heb een opleiding met horten en stoten afgemaakt: mavo, havo, kunstacademie. Ik heb bij verschillende bazen gewerkt. Alles gaat goed, zolang ik maar geen moeilijke klanten heb. Als je dan geen ondersteuning in je werk hebt, gaat het mis. Ook kwam ik vaak te laat op mijn werk. Ik ging laat naar bed, omdat ik het nodig heb om een paar uur doelloos voor me uit te staren om de indrukken van de dag te verwerken. Verder heb ik nog wel een*

¹⁷ 'Participeren met een Autisme Spectrum Stoornis. Kansen en belemmeringen voor duurzame arbeid van normaal tot hoogbegaafde Wajongers'. Arbeidsdeskundig Kennis Centrum, maart 2014

lage dosis antidepressiva en antipsychotica om mijn gedachtenstroom te remmen'. (Man met Asperger, 40 jaar).

In de diagnosecategorieën blijkt de groep met de diagnose Asperger het relatief minder goed te doen met betrekking tot duurzame arbeidsparticipatie.¹⁸ Het energiepeil lijkt erg op dat van iemand die constant overbelast is. Soms is er sprake van reuk-, licht- of geluidgevoeligheid. *'Als ik op mijn (vrijwilligers)werk in het verzorgingshuis kom, dan ruik ik als eerste wie er verschoond moet worden'. (Vrouw van 30 met autisme).*

Het is dus van groot belang om aan energiemanagement te doen. Mensen met autisme kunnen soms moeilijk hun grenzen bewaken, en als ze zich ergens in hebben vastgebeten, gaan ze ermee door. Consequenties kunnen overbelasting zijn en een burn-out.

Tevredenheid met het werk

De Nederlandse Vereniging voor autisme (NVA) heeft haar leden met regulier betaald werk (n = 496) gevraagd naar de mate van tevredenheid met het werk. Ruim 60% is tevreden over hoe het werk past bij mogelijkheden en interesses. Slechts 20% is tevreden over de deskundigheid van de begeleiders en over de mate waarin collega's inspelen op de beperkingen van de persoon met autisme.

Een relatief kleine groep met een reguliere baan heeft behoefte om naar een andere werkgever over te stappen. Dat betekent dat men tevreden genoeg is over het werk om er te willen blijven. De NVA stelt dat dit een indicatie is voor het werkplezier. Werkplezier is een belangrijke drijfveer om succesvol aan het werk te blijven. Dat geldt voor werknemers in het algemeen, maar voor mensen met autisme in het bijzonder. Wel wil een kleine groep (21%) inhoudelijk ander werk (nieuwe uitdagingen) en meer of betere begeleiding (17%). Ruim de helft is tevreden met het werk zoals het is.¹⁹

Voor mensen met autisme is continuïteit van werk erg belangrijk. Wisselingen, reorganisaties zijn vaak onvermijdelijk, maar leveren de nodige stress op. Ook op de arbeidsmarkt wordt het in tijden van crisis niet gemakkelijker voor mensen met autisme. Flexibilisering van de arbeid door tijdelijke contracten, maar ook verdringing van eenvoudige banen door vrijwilligers of andere mensen met een arbeidsbeperking. Een moeder vertelt: *'Peter heeft veel plezier in zijn werk, hij heeft een heel schema van kranten bezorgen en post bezorgen en heeft de Wajong niet meer nodig. Nu de Postnl de maandag geschrapt heeft, krijgt hij weer Wajong erbij. Postnl laat nu ook post in zijn wijk bezorgen door mensen met een verstandelijke handicap, onder begeleiding. Hij is bang dat daarmee zijn baan wordt afgeschaft. Hem is al gevraagd of hij in een andere wijk wil lopen, maar dat wil hij niet, hij heeft net alles opgebouwd in samenhang met zijn krantenwijk, die hij dan - qua tijdschema- ook niet meer kan volhouden'. (Moeder van zoon met autisme van 26 jaar).*

Van de mensen met autisme ouder dan 18 jaar heeft momenteel 28 % in regulier werk. Ongeveer 10% is werkzaam in een sociale werkplaats of in een andere, sterk aangepaste

¹⁸ 'Participeren met een Autisme Spectrum Stoornis. Kansen en belemmeringen voor duurzame arbeid van normaal tot hoogbegaafde Wajongers'. Arbeidsdeskundig Kennis Centrum, maart 2014

¹⁹ 'Allemaal autisme, allemaal anders', NVA enquête 2013

werkomgeving.²⁰ Uit de NVA enquêtes van 2002 en 2005 blijkt dat het percentage dat een reguliere baan heeft in 10 jaar bijna verdubbeld is: van 15% naar 28%. De potentiële arbeidsmogelijkheden worden echter hoger ingeschat (40%) dan nu wordt gerealiseerd. Het UWV en TNO schatten beide in dat er winst te behalen valt bij de arbeidsparticipatie van jonge mensen met autisme. Dat zal echter niet vanzelf gaan. Veel hangt af van de tolerantie en het begrip van werkgevers. Het gaat vaak al mis bij de sollicitatieprocedure. En in het werk lukt het vaak niet om te voldoen aan de sociale eisen die het werk aan hen stelt, terwijl de uitvoering van de werkzaamheden zelf goed kunnen gaan.²¹ Er zal dus veel geïnvesteerd moeten worden in de beeldvorming over mensen met autisme, de mogelijkheden om gebouwelijke aanpassingen te realiseren, flexibele, kortere werktijden te hanteren.

Toeleiding naar werk

Omdat solliciteren op een vacature vaak een ingewikkelde weg is, is met name de inzet van het beschikbare netwerk bepalend is voor succesvolle procedure. Bovendien kan dan eerder aangesloten worden bij interesses. Het aan het werk blijven is vooral te danken aan het prettige contact met collega's, structuur, variatie, mogelijkheden tot parttime werk en begeleiding. Arbeidstoeleiding is vooral een proces van 'learning by doing'. Zo leert de ervaring dat in een laboratoriumsituatie (bijvoorbeeld een keuken) niet echt geleerd wordt hoe je de werkzaamheden moet doen, omdat het in de 'echte maatschappij' heel anders gaat: inspelen op onverwachte situaties en omgaan met collega's en klanten, die verwachtingen hebben en eisen stellen. Daarom is het beter om via stages het werk onder de knie te krijgen.²² Ook een langdurende opleiding is geen garantie op succes, omdat alsnog problemen kunnen ontstaan bij de overgang van leren naar werken; het toepassen van de geleerde kennis is immers vaak lastig voor mensen met autisme.

Voorwaarden voor duurzame arbeidsparticipatie zijn: regiobinding of in het netwerk die aansluit bij competenties en interesses: een baan die structuur biedt, die voldoende variatie en uitdaging biedt om voldoening uit te halen en die niet perse aansluit op het hoogst haalbare niveau, eerder iets daaronder. Het helpt als er wordt uitgegaan van een gefaseerde opbouw van het werk (beginnen in deeltijd en kijken hoeveel men aan kan).²³

Ervaringen van werkgevers

Het is belangrijk dat werkgevers 'iets hebben' met mensen met een beperking, anders werkt het niet. Zakelijke overwegingen, deze mensen in dienst nemen om eraan te kunnen verdienen (loondispensatie), is geen goed uitgangspunt voor een vruchtbare samenwerkingsrelatie, stelt een werkgever (www.samenwerken.tv).

²⁰ 'Allemaal autisme, allemaal anders', NVA enquête 2013

²¹ 'Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders', Advies Gezondheidsraad, 2009

²² NVA themadag 'Werken met autisme', 15 maart 2014

²³ 'Participeren met een Autisme Spectrum Stoornis. Kansen en belemmeringen voor duurzame arbeid van normaal tot hoogbegaafde Wajongers'. Arbeidsdeskundig Kennis Centrum, maart 2014

Werkgevers die mensen met autisme bewust in dienst hebben genomen, rapporteren positieve ervaringen: *‘Mensen met autisme hebben een enorme drive, kunnen goed analyseren, ze zijn integer en eerlijk, het geweten van het bedrijf, zijn loyaal aan het bedrijf, gewetensvol, zijn nooit ziek, zijn gedetailleerd, kunnen goed procedures volgen, komen afspraken na, hebben plezier in hun werk’.* (Een werkgever op de NVA themadag ‘Werken met autisme’).

Ook al leeft er bij werkgevers een positief beeld over het in dienst nemen van autistische werknemers, er blijven voor hen ook risico’s in de financiële sfeer aan kleven, bijvoorbeeld op het gebied van ziekte en arbeidsongeschiktheid. Dit is met name voor werkgevers in het midden en kleinbedrijf een risico. Tegelijkertijd komen mensen met autisme juist goed tot hun recht in kleine ondernemingen.

Onderschatting en overschatting

Mensen met autisme met een gemiddeld of hoog IQ hebben minder succes in arbeid dan mensen met een lager IQ. Een hoger IQ lijkt hier dus een belemmerende factor. Mogelijk hangt dit samen met overvraging door de omgeving, maar ook met een gebrek aan inzicht in de eigen mogelijkheden van degene met autisme zelf, waardoor hij zichzelf hoger inschat en zich als zodanig presenteert. Bij iemand met een hoge intelligentie is het autisme vaak (nog) meer verborgen; hij lijkt goed mee te kunnen doen in de samenleving. Zodra er in een werksituatie een groter beroep wordt gedaan op sociale vaardigheden en de toepassing van kennis, blijkt men veel minder goed dan gedacht mee te kunnen komen. Tegelijkertijd hebben mensen met autisme en een normale of hoge intelligentie meestal ook een hoger opleidingsniveau. Ze gaan waarschijnlijk op zoek naar werk dat daarbij past. Dergelijk werk is dan niet altijd haalbaar vanwege bijvoorbeeld de eisen op het terrein van sociale omgang, planning en flexibiliteit, waardoor men het niet kan vinden met collega’s en het niet lang volhoudt.²⁴

Het omgekeerde gebeurt echter ook: een jongen met autisme wordt verteld dat hij het beste maar prullen kan gaan prikken op een Mac Donaldsparkeerplaats. Hij accepteerde dit niet en is uiteindelijk terecht gekomen bij een loopbaanbegeleidingsbureau voor mensen met autisme, waar hij nu coach/ambulant begeleider is. Hij helpt mensen weer aan het werk te komen en geeft les in sollicitatievaardigheden. Bepaalde eigenschappen van mensen met autisme, zoals ‘doorzetten’ en ‘vasthoudenheid’, kunnen hen goed helpen bij het vinden van een baan die bij hen past. Maar faalangst ligt ook op de loer, omdat men hen al zo vaak heeft verteld dat ze bepaalde activiteiten niet kunnen.

Van belang is dat re-integratiebureaus en jobcoaches alert zijn op het niveau van functioneren van iemand met autisme. Leidinggevendend dienen duidelijk en concreet te zijn over de verwachtingen en de taken van hun werknemer. Grenzen bewaken. Niet teveel opdrachten tegelijkertijd.

Wel of niet open zijn over de diagnose

²⁴ ‘Participeren met een Autisme Spectrum Stoornis. Kansen en belemmeringen voor duurzame arbeid van normaal tot hoogbegaafde Wajongers’. Arbeidsdeskundig Kennis Centrum, maart 2014

Mensen met autisme twijfelen of ze bij een sollicitatiegesprek moeten vertellen dat ze autisme hebben. Het standaardadvies luidt: 'Vertel het alleen als het je bij het werk in de weg kan zitten'. Toch hebben sommigen goede ervaringen met er open voor uit te komen:

- Je ontnemt de werkgever zo ook de mogelijkheid om iets extra's voor je te regelen en het zo makkelijker voor je te maken.
- Als je het vertelt, kun je er altijd later op terugkomen als het even niet goed gaat.
- Als je het vertelt, dan is het ook je verantwoordelijkheid om ongerustheid bij werkgever weg te nemen door te vertellen hoe je ermee omgaat en hoe hij er mee om kan gaan.

Dagbesteding

Dagbesteding op maat is moeilijk te vinden voor volwassenen met autisme die normaal tot hoog begaafd zijn. Daar doet zich hetzelfde probleem voor als met het werk. Ze zouden qua intelligentie best creatievere en gevarieerdere werkzaamheden aan zouden kunnen, maar hebben moeite met de uitvoering. Daardoor komen ze op plekken terecht, waar het werk voor het te weinig uitdagend is en waar ook geen ontwikkeling en groei wordt geboden: houtbewerken, in de groenvoorziening werken. Met veel inspanning van de ouders zelf wordt er soms passender dagbesteding gevonden. Ook komen ze vaak terecht in dagbesteding met mensen met een verstandelijke beperking, mensen die verslaafd zijn (geweest), of mensen die uit de gevangenis komen. Dat hoeft niet altijd een probleem te zijn, als er maar werkzaamheden op maat worden geboden.

Een aantal heeft regulier werk gehad en is door ingrijpende levensgebeurtenissen (overlijden dierbaar familielid, scheiding, ontslag) in de zorg terecht gekomen en is daarmee uit het arbeidsproces geraakt. De dagbesteding is een manier om het dagritme weer op te pakken, en eventueel door te groeien naar reguliere arbeid. Maar daar is men onvoldoende alert op groei en ontwikkelingsmogelijkheden; men wordt er vooral bezig gehouden. Dat geldt ook voor de sociale werkplaatsen. Daar zorgt de kloof tussen de achtergrond (opleiding, milieu, interesses, etc.) van de begeleiders en die van cliënten niet altijd voor een prettige werksfeer: *'Mijn broer wordt maar heen en weer gestuurd door zo'n begeleider, dan moet hij weer dit doen en dan weer dat. Hij wordt ook op een onplezierige manier opgejaagd, terwijl hij nota bene meester in de rechten is'. (Zus van een broer van 58 met Asperger).*

Ook zou er van de AWBZ gefinancierde dagbesteding een perverse prikkel uit gaan: de instellingen die dit aanbieden zouden er geen belang bij de hebben om de doorstroom bevorderen, omdat ze dan de financiering kwijtraken. Er wordt wel eens gezegd dat die dagbesteding 'de melkkoe' van de instelling is.

Hoe gaat het in de WMO met de dagbesteding voor mensen met een lange afstand tot de arbeidsmarkt? Zie hoofdstuk 6, Transitie AWBZ-WMO.

Vervoer naar de dagbesteding

Voor sommigen is dagbesteding buiten de deur een hele klus, en moeten ze er op de fiets, door druk verkeer, naar toe. Begeleiders fietsen wel mee, maar dat is niet altijd een oplossing: *'Hij moet dan door druk verkeer, ze fietsen achter elkaar, hij moet steeds omkijken of zijn begeleider er nog wel is, en als hij weer een angstaanval krijgt, dan moet hij onmiddellijk weer terug naar huis, maar is daar dan te bang voor. En het kost hem heel veel energie om een route te vinden, die rustig is, hij fietst daarvoor liever een paar kilometer om. Ik heb het nu eindelijk voor elkaar dat iemand van de creatieve activiteitenbegeleiding bij hem thuis komt'. (Moeder van zoon van 48 met autisme, licht verstandelijk beperkt en psychoses).*

Hoe gaat het in de WMO met vervoer dagbesteding? Zie hoofdstuk 6, Transitie AWBZ-WMO.

Begeleiding bij werk, jobcoaching

Een belangrijke bevorderende factor voor duurzame arbeidsparticipatie is het hebben van begeleiding bij het behouden van werk. Aan respondenten van de NVA enquête 2013 (n=1.281) is de vraag gesteld of ze begeleiding hebben gehad bij het behouden van werk en zo ja, welke begeleiding. Ruim een derde geeft aan ondersteuning te hebben of te hebben gehad bij het huidige werk of dagbesteding. Ruim een kwart geeft aan geen ondersteuning te krijgen maar dit nodig te hebben. Ruim een kwart geeft aan geen begeleiding nodig te hebben en een klein aantal weet niet of er sprake was van extra begeleiding. De begeleiding wordt voornamelijk gegeven door een jobcoach, re-integratiebedrijf en/of door eigen netwerk of collega's. Een kleiner percentage is begeleid vanuit UWV-WERKbedrijf, SW-bedrijf, MEE of personeelszaken. Jobcoaching kan langs verschillende wegen plaatsvinden:

- via het IRO (Individuele Re-integratie Overeenkomst) van het UWV.
- via de werkgever, vanuit ziekte, disfunctioneren of outplacement.
- Via een pgb. Wel is het zo dat hier een beperking aan zit voor budgethouders die vanaf 1 januari 2013 nieuw zijn. Ze krijgen geen pgb als voor begeleiding minder dan 10 uur per week. Ze zijn dan aangewezen op ZIN.

Het landelijk vastgestelde tarief van een jobcoach is € 74,11 per uur.

Een IRO-traject stelt mensen in staat de eigen regie te voeren over hun re-integratie. Zij kunnen zelf een re-integratiebureau uitzoeken dat bij hun wensen, mogelijkheden en beperkingen past. Het UWV stelt maximaal 5.000 euro beschikbaar per IRO-traject. In 2011 zijn in deze regeling allerlei beperkingen aangebracht en worden de re-integratie trajecten selectief toegepast. Zo kunnen IRO en scholing uitsluitend worden ingezet als er binnen redelijke termijn zicht bestaat op de vervulling van een vacature. Ook kunnen deze trajecten slechts eenmalig worden ingekocht en zijn slechts in enkele gevallen uitzonderingen mogelijk. Terwijl nu juist voor mensen met autisme geldt, dat zij weinig succesvol zijn in het behoud van werk en steeds opnieuw op zoek moeten. Daarbij hebben ze dus continuïteit van begeleiding nodig.

De ervaringen met jobcoaching (sbureaus) zijn wisselend. Er zijn mensen die veel gehad hebben aan een jobcoach: *'Na mijn studie aan de Kunstacademie, die ik met lof haalde, ben ik mijn*

eigen bedrijf als fotograaf begonnen. Met een Wajong uitkering, een jobcoach en een autisme coach van mijn pgb is mijn leven totaal veranderd. De coach heb ik in mijn afstudeerjaar gekregen. Gelukkig maar, anders kon ik niet afstuderen, want ik kon totaal niet plannen en heb geen tijdsbesef: ik heb geen idee hoe laat het is en dat heb ik (nog) niet. Ik gebruik daarom een smartphone en twee whiteboards die ik thuis aan de muur heb hangen, daar zit de hele tijdlijn van een jaar op. Dat heeft mijn jobcoach bedacht en dat helpt enorm goed'. (Vrouw met autisme, 30 jaar).

Maar er zijn ook mensen, waarvoor de jobcoach te weinig heeft betekend, bijvoorbeeld omdat de toeleiding naar werk te lang duurde. Ze zijn daarom zelf op zoek gegaan naar een baan en hebben deze 'op eigen kracht' gevonden.

Er is een grote variëteit aan bureaus voor jobcoaching- en re-integratie. Hun werkgebied is vaak regionaal of stedelijk, maar er zijn ook landelijk opererende bureaus (zie tabel, de opsomming is mogelijk niet volledig). Het voordeel van dit ruime aanbod is dat mensen met autisme voldoende keuzemogelijkheden hebben om een jobcoach te vinden waarmee ze de juiste 'klik' hebben, zowel in de persoon als in de aanpak.

Sommige bureaus begeleiden alleen mensen met autisme, maar er zijn er ook die daarnaast mensen met andere beperkingen begeleiden, zoals AD (H)D, NAH, visuele beperkingen, etc. Enkelen zijn hun werkterrein aan het uitbreiden naar levensloopbegeleiding. De meeste zijn door het UWV erkend, en hebben een keurmerk. Een keurmerk staat nog niet altijd garant voor de kwaliteit en de tevredenheid van de klant. De Gezondheidsraad stelt in 2009 dat er nog geen uniforme en herkenbare criteria zijn om de kwaliteit van jobcoaching voor mensen met autisme te kunnen beoordelen. Ook stelt ze dat er nader onderzoek zou moeten plaatsvinden naar de kritische succesfactoren van de jobcoaching.²⁵

²⁵ 'Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders', Advies Gezondheidsraad, 2009

Naam bureau	regio	Gespecialiseerd	Keurmerk /gecertificeerd	Erkend door UWV
Werkpad	Landelijk	Autisme, doof, blind, taal/spraakproblemen	?	erkend
Autitalent	Landelijk	Alleen autisme	?	erkend
Autiworks	?	Alleen autisme	?	?
IQ coaches	Landelijk	Autisme en ADHD	?	?
Rozij	noorden en oosten	Autisme, NAH, LVB	keurmerk	erkend
Voorzet	Noord-en zuidholland, midden en zuiden	Alleen autisme	keurmerk/gecertificeerd	?
Werkmans	Midden en zuiden	Autisme, AD(H)D, NAH, psychische stoornissen en chronische ziekten	keurmerk	erkend
De Overstap	Overijssel	Niet gespecialiseerd	keurmerk	erkend
Stam	Friesland, Drenthe en Overijssel	Alleen autisme	keurmerk	?
Autismewerk.nl, onderdeel van Regionaal autismecentrum	Zuidoost Brabant en Noord Limburg	Alleen autisme	gecertificeerd	?
PASS jobcoaching	Zuidoost Brabant	Autisme, maar ook anderen met lange afstand tot arbeidsmarkt	keurmerk	erkend
Pluryn: 'Jobstap'	Landelijk	Autisme, en anderen met een 'structurele functionele beperking'	?	?

Inmiddels hebben een aantal cliëntenorganisaties, waaronder de NVA, vanuit cliënten-en familieperspectief een basis-set aan kwaliteitscriteria opgesteld.²⁶ Het is echter de vraag of

²⁶ 'Open voor werk', kwaliteitscriteria, maart-juli 2013. Deelnemende organisaties: LSZ, Geestdrift, NVA, LFOS, Depressie Vereniging, Impuls, LOC Zeggenschap in Zorg, LSOVD, Werkplaats MO, en Landelijk Platform GGz.

die voldoende houvast geeft voor mensen met autisme om de kwaliteit aan af te meten. Ook is niet duidelijk of, door wie en hoe ze worden gebruikt.

Een knelpunt dat ik verschillende keren ben tegengekomen is dat de door het UWV betaalde jobcoaching stopt als iemand eenmaal een baan heeft. Soms gebeurt dit mede doordat degene zelf aangeeft het niet meer nodig te hebben, 'want het gaat nu goed'. Het UWV onderkent niet altijd dat iemand met autisme de consequenties hiervan niet helemaal kan overzien en van zichzelf en de situatie een te positief beeld geeft. Natuurlijk is het prettig om na lang zoeken en wachten eindelijk een baan zoals ieder ander gevonden te hebben. Dan geef je niet graag toe dat je nog steeds hulp nodig hebt. Het is echter duidelijk dat mensen met autisme juist een coach nodig hebben om aan het werk te blijven en voor als het mis dreigt te gaan. Een jobcoach is vaak nodig gedurende het hele werkende leven. Die garantie moet bij de start van het werk gegeven worden. Anders kan dit een perverse prikkel worden om langer dan nodig in een Wajong uitkering te blijven. Het volgende verhaal illustreert dat: *'In het verleden, toen ik 23 was, heb ik een Wajong uitkering gehad, ik ben opgenomen geweest en had ook een drugsprobleem. De periodieke herkeuring van het UWV leverde nooit problemen op. Ik kwam langs, ze hadden me gezien en klaar was Kees. Ik werd niet gestimuleerd om te gaan werken. Ik bleef ook langer in de Wajong dan waarschijnlijk nodig was geweest, het was namelijk veilig. Stel dat het mis zou gaan op mijn werk, dan had ik helemaal niets meer achter de hand. Er waren best werkgevers die me goed werk aanboden, maar ik weigerde, omdat ik bang was in paniek te raken als het mis zou gaan' (Man met Asperger, 40 jaar).*

Wanneer de Wajong uitkering gaat verdwijnen, of (deels) opgaat in de Participatiewet, moet er in ieder geval een financieel vangnet komen om deze situaties te voorkomen. Het kan niet zo zijn dat de Participatiewet ervoor zorgt dat mensen met een beperking juist niet gaan participeren, uit angst om na het kwijtraken van hun baan het zonder uitkering te moeten stellen.

Jobcoaching en levensloopbegeleiding.

Jobcoaching kan een onderdeel zijn van levensloopbegeleiding. Jobcoaching vraagt wel specifieke vaardigheden en kennis van de coach op het gebied van toeleiding naar en behoud van werk, het begrijpen van de problemen waarmee iemand met autisme tegenaan kan lopen en hoe hij/zij dat met zijn werkgever kan bespreken. Een levensloop begeleider is meer in zijn algemeenheid voor het begeleiden van iemand in transities die in het leven voorkomen.

5. Levensloopbegeleiding

Inleiding

Levensloopbegeleiding en autisme: ze zijn niet meer weg te denken als het gaat om het panacee voor de begeleiding bij transities in het leven van mensen met autisme. Zonder uitputtend te zijn, laat ik zien welke doelstellingen en randvoorwaarden bij levensloopbegeleiding kunnen worden gehanteerd, ervaringen er al mee zijn opgedaan, welke financiering er mogelijk is, welke mogelijkheden experts zien en welke wensen mensen met autisme en hun ouders hebben.

Meer visie dan methode, meer middel dan doel

Veranderingen in het leven zien mensen met autisme niet altijd aankomen, het nadenken over een langere periode in het leven en zich voorbereiden op de consequenties zijn lastig. Ze zien bepaalde ontwikkelingen niet aan komen, leven in het 'nu'. Soms zijn gebeurtenissen ook niet te voorspellen. Iedereen heeft immers in zijn leven soms met ingrijpende, onverwachte gebeurtenissen te maken, zoals een psychische crisis, een geboorte een overlijden, ontslag. Naast deze onvoorspelbare veranderingen in het leven, zijn er de andere transities, het van kind volwassene worden, of van volwassene naar ouder, van school naar werk. Bij al die transities in het leven hebben mensen met autisme het moeilijker dan 'gewone mensen'.

Daarom kan een pro actieve ondersteuning bij naderende veranderingen in de levensomstandigheden van iemand met autisme van grote waarde zijn²⁷. Levensloopbegeleiding is meer een visie dan een methode en slechts een middel om een doel te bereiken. De doelstelling van levensloopbegeleiding is:

- Ontwikkelingsmogelijkheden stimuleren
- Participatie in de samenleving bevorderen
- Voorkomen van terugval in (psychische) gezondheid, uitval uit onderwijs of werk

Zelfs in een 3de lijnsorganisatie, zou levensloopbegeleiding kunnen worden toegepast. Het gaat dan om de vraag wat deze behandeling bij kan dragen aan participatie in de maatschappij. Het vereist dat de levensloopbegeleider over grenzen van de eigen zorg of behandeling heen kan kijken.

Wanneer levensloopbegeleiding en door wie?

Momenteel lijkt de discussie te gaan over wie mag levensloopbegeleiding geven, waar moet dat plaatsvinden en welke organisatie is daar het meest geëigend voor?

²⁷ 'Weerbaar bij veranderingen. Naar een levensloopbenadering voor mensen met een autismespectrum stoornis'. Intreerede lectoraat Levensloopbegeleiding bij autisme, Jan Pieter Teunissen, HAN, november 2009

De praktijk is dat levensloopbegeleiding in eerste instantie gegeven wordt door de ouders, en als dat niet lukt, komen vaak andere leden van het familie-of sociale netwerk in beeld. Wanneer dat niet mogelijk is, kan een beroep gedaan worden op een professionele kracht, die ofwel de persoon met autisme ondersteunt, ofwel de ouders. De inzet en intensiteit van levensloopbegeleiding zal per situatie verschillen. Wanneer er weinig draagkracht bij ouders of andere leden van het netwerk aanwezig is, kan een levensloopbegeleider juist hen ondersteuning bieden. Soms is gespecialiseerde coaching nodig, bijvoorbeeld als er in een bepaalde periode gezocht moet worden naar een woonplek, naar schuldhulp of als coaching bij werk nodig is. Dan kan een levensloopbegeleider een gespecialiseerde coach inschakelen en zelf even een stapje terug doen, of de kennis van deze specialistische coaches 'lenen'.

Een levensloopbegeleider kan een professional zijn, maar dat hoeft niet. Het kan zelfs een ervaringsdeskundige zijn. Sommige ouders willen zelfs liever geen professional, en zeker niet iemand die verbonden is aan een (zorg)instelling. Zij vinden het kenmerkend en ook onderscheidend voor een levensloopbegeleider dat hij zich opstelt als een familielid, die privé en werk niet scheidt. Iemand die ook op verjaardagen komt en weekenden met de persoon op stap gaat. Men is het er in ieder geval over eens dat het iemand moet zijn met hart voor de persoon: *'Het gaat erom iemand te helpen om snel de draad weer op te pakken na een moeilijke overgang in het leven. Het mogen best professionals zijn. Die kunnen ook verstand hebben van dit soort zaken. Maar het moet natuurlijk wel klikken tussen beiden.'* (Moeder van zoon van 30 met autisme).

Is het van belang dat de levensloopbegeleider voor het hele leven hetzelfde is? Dat is niet realistisch en ook waarschijnlijk niet nodig. Het gaat juist om de transities in het leven van degene met autisme.

Do's en don'ts van levensloopcoaching

Inmiddels is er al geëxperimenteerd met levensloopcoaches.²⁸ Een van de resultaten zijn de do's en don'ts die uit de evaluatie met de coachees is gehouden:

Do's:

1. Ervaring met het werken met mensen met autisme.
2. Een aantal technieken in de rugzak om coaching te kunnen geven.
3. Een open mind.
4. Goede voorbereiding, bepaald door de behoefte en wensen van de gecoachte. Naar aanleiding daarvan het maken van een afsprakenkader (frequentie, manier van contact, tussentijds contact opnemen). Daarbij moet de vraag altijd zijn: "Wat heb jij van de coach nodig?"
5. Flexibiliteit als het gaat om de vorm en de inhoud van de coaching (bijvoorbeeld contact via Skype).
6. De regie bij de persoon met autisme laten, dat betekent dat er nooit een blauwdruk is van hoe de coaching vorm krijgt.

²⁸ Samenwerkingsverband autismehulpverlening Overijssel, 'Leergeschiedenis deelproject levenscoach Autisme en Eigen Kracht', januari 2014

Don't:

Te lang doorgaan met de levensloopcoaching; als de coaching niet uitwerkt zoals van tevoren bepaald, dienen alternatieven te worden gezocht en deze op tijd bespreekbaar te worden gemaakt door de coach analoog aan het principe van de Korte Oplossingsgerichte Therapie (KOT); *doe meer van wat werkt en stop met dat wat niet werkt*. Indien nodig kan de gecoachte het beste zo snel mogelijk worden doorverwezen naar reguliere hulp.²⁹

Voorwaarden

Het zal in het leven van mensen met autisme zo zijn dat er in sommige periodes intensiever moet worden begeleid dan andere periodes. Wanneer een professionele organisatie deze taak op zich neemt, bestaat het risico dat deze functie geïncorporeerd wordt in de reguliere werkprocessen en bijbehorende procedures van de instelling. Er wordt dan bijvoorbeeld gesproken van een 'waakvlamcontact'. Dat moet niet betekenen dat de waakvlam altijd aanstaat, het vuur moet op gezette tijden flink kunnen branden en dat bepaalt degene met autisme natuurlijk zelf. Een levensloopbegeleider dient dus flexibel te zijn in het inzetten van zijn uren voor deze persoon. Wanneer een instelling strikte werktijden van 9.00 -17.00 hanteert, gaat dat in tegen de principes van levensloopbegeleiding. De voorkeur gaat daarom uit naar levensloopbegeleiders die onafhankelijk van de instelling opereren. Een andere kanttekening bij een waakvlamcontact is dat wanneer coach en cliënt elkaar nauwelijks zien, het lastig is voor de persoon met autisme om weer contact op te nemen.

Keuzemogelijkheid en eigen regie

Voorwaarde voor succes van levensloopbegeleiding is de goede klik tussen begeleider en 'cliënt', en de eigen regie. De 'cliënt' bepaalt de inhoud, het tempo, de frequentie.

Er zijn voldoende mensen te vinden die graag coach willen zijn. Om dit potentieel aan te boren, zou een pool van levensloopbegeleiders kunnen worden samengesteld, waar geïnteresseerden zich kunnen aanmelden. Na een screening van kennis en vaardigheden, zouden in een bijeenkomst mensen met autisme en levensloopbegeleiders in spé elkaar kunnen leren kennen en hun keuze kunnen maken. De matching dient wel gefaciliteerd te worden. Als (jong)volwassenen met autisme (en eventueel hun ouders) op deze manier een levensloopbegeleider kiezen dan is de kans zeer groot dat deze persoon erg goed past bij de (jong)volwassene en bovendien ontstaat er veel vertrouwen omdat deze mensen zelf gekozen hebben voor deze levensloopbegeleider. Daarmee is de kans van slagen al flink vergroot.

Als er gekozen is voor iemand, dan zou deze persoon, samen met de persoon met autisme, op training kunnen gaan. Zo wordt de klik optimaal gemaakt en kunnen ouders en kersverse

²⁹ In 2013 zijn in een pilot zes coaches van start gegaan die één of meerdere levenskoppels vormen: vier consulenten/hulpverleners van autisme Overijssel convenantpartijen MEE IJsseloevers, MEE Twente, RIBW Groep Overijssel en Dimence (reguliere hulpverlening) en een tweetal ervaringsdeskundige coaches (met autisme). Bijzonder aan deze pilot is dat verschillende organisaties en mensen met verschillende achtergronden hierin samen optrekken en samen leren. Extra uniek is hierbij de inzet van ervaringsdeskundigen als coach.

levensloopbegeleider goed op elkaar afstemmen. Hoe is het tot nu toe gegaan? Waar op te letten? Wat worden uitdagingen?

Het proces van loslaten en overdragen van zorg

Als de jongere uit huis gaat, kan de rol van de ouders langzaam overgenomen worden door iemand anders, bijvoorbeeld een levensloopbegeleider. Ouders zorgen het liefst zo lang mogelijk zelf voor hun kind, in de wetenschap dat niemand hun kind zo goed begrijpt als zijzelf. Maar de jongvolwassenen hebben het ook voor hun eigen ontwikkeling nodig dat ze hun ouders loslaten. Anders blijft de jongvolwassene terugvallen op de patronen die hij/zij met ouders heeft gebouwd en is er onvoldoende ruimte voor nieuw gedrag.

Het loslaten van een jongvolwassene is voor ouders moeilijker dan het normaal al is voor ouders. Een moeder vertelt: *'Ik heb gemerkt dat ze het wel erg nodig heeft dat iemand haar kan 'lezen' en bij eventuele spanningen tijdig de angel eruit haalt. Ik gun al mijn kinderen een leerproces met vallen en opstaan, omdat ze op een gegeven moment de bagage hebben om zich weer te herstellen. Maar bij Ester is er geen leerproces, de vertaling van de situatie moet steeds van de ander komen en het is afwachten hoe dat gaat. We hebben als ouders heel veel opgevangen en voorkomen. We zijn altijd de veiligheidsklep voor haar geweest bij spanningen. Misschien deden we dat te veel. Maar anders vrees ik dat ze in een heel andere staat terecht was gekomen. De ontwikkeling van mensen met autisme is een delicaat proces. Ik hoop ook dat als wij oud zijn, haar twee broers meer voor haar zullen gaan doen. Ik gun ze die last niet, want ik weet hoe dat is om als zus voor mijn schizofrene, verslaafde oudere zus te moeten zorgen. Het is een hele last. De geschiedenis lijkt zich te herhalen'* (Moeder van een dochter van 23 jaar met autisme en een min of meer normale intelligentie).

Een levensloopbegeleider zou een goede rol kunnen vervullen in het transitieproces dat zowel ouders als de jongvolwassene doormaken.

Financiering levensloopbegeleiding

Een vergoeding voor een levensloopbegeleider is wel reëel, maar het moet niet leidend zijn in de beslissing om een levensloopbegeleider te nemen/kiezen. Het gaat erom dat iemand het met liefde doet. De voorkeur gaat uit naar financiering met persoonsgebonden budget of het participatiebudget, omdat dan een optimale keuze mogelijk is. Het participatiebudget is een bekostigingswijze waarbij mensen met autisme door middel van een breed persoonsgebonden budget zorg, begeleiding en hulpmiddelen, inzetbaar op alle levensdomeinen, kunnen inkopen. Verschillende gemeenten geven voor bepaalde doelgroepen al invulling aan persoonsgebonden financiering, die over domeinen heen in te zetten is. Deze gemeenten ontwikkelen een vorm van pgb voor het sociale domein. Dit biedt gemeenten ruimte om meer regie te leggen bij de cliënt en daarmee in te zetten op meer maatwerk en op maatschappelijk rendement.³⁰

³⁰ Plan van aanpak voor pilot participatiebudget voor mensen met autisme, onderzoeksgebied: Delft, Andersson, Elffers en Felix, januari 2014

6. Transitie AWBZ-WMO en WNVN-Participatiewet naar gemeenten

Huidige knelpunten in AWBZ en Zorgverzekeringswet

Veel mensen met autisme, of hun ouders, kiezen een pgb in plaats van zorg in natura. Dat geeft hen de gelegenheid om meer passende zorg in te kopen en dat is juist voor mensen met autisme extra van belang. Het steekt immers nauw als het gaat om de match tussen hulpverlener en cliënt. Sinds 2-3 jaar krijgt men minder makkelijk een pgb. Er wordt vanuit CIZ hogere eisen gesteld: er moeten doelen gesteld worden en er moet vooruitgang geboekt worden, terwijl een stabiel leven al heel mooi is. Een zzp 3 is minimaal nodig om te wonen met begeleiding.

Ook voor ambulante begeleiding minder dan 10 uur per week zit een beperking: deze kan alleen gegeven worden in de vorm van zorg in natura en niet meer in de vorm van een pgb. Per saldo heeft deze maatregel ongedaan weten te maken voor budgethouders die deze begeleiding al hadden voor 1 januari 2013, maar voor de nieuwe zorgvragers vanaf 1 januari 2013 geldt deze 10 uursmaatregel nog steeds. In Amsterdam is echter besloten om de 10 uurs grens te schrappen. Een pgb mag per 1 januari 2015 ook gegeven worden aan mensen die minder dan 10 uur begeleiding nodig hebben. Dit is voor mensen met autisme een mooi resultaat. Zij hebben in de vorm van (job)coaching vaak minder dan 10 uur nodig. Bovendien is de persoonlijke keuze belangrijk in verband met de 'klik' die nodig is om een goede (werk)relatie tot stand te brengen. Hopelijk volgen andere gemeenten dit goede voorbeeld na.

Periodiek vindt een herindicatie plaats. Het komt voor dat iemand die met een bepaalde zorgzwaarte redelijk functioneert, door het CIZ geplaatst wordt in een lichtere categorie, omdat 'het toch goed gaat?' Dan kan de indicatie van een zzp 4 naar zzp 2 worden bijgesteld. Er is dan een goed verhaal nodig om duidelijk te maken dat het dankzij de zzp 4 indicatie met pgb juist goed gaat. CIZ krijgt niet zelden een te gunstig beeld van het functioneren, omdat de persoon met autisme graag vertelt dat het goed gaat; een kenmerk van autisme is nu juist dat men weinig tot geen reflectie/zelfinzicht heeft.

Daarnaast is het zo dat, als iemand regulier werk heeft gevonden, hij geen jobcoach meer krijgt, omdat het 'toch goed gaat'. Maar zo iemand moet er juist zijn om problemen te voorkomen. Vaak ontstaan er conflicten en misverstanden, of wordt iemand geschorst en dan kun je weer helemaal overnieuw beginnen. Het ligt allemaal heel precair.

'Je kunt de vergelijking trekken met iemand in een rolstoel die een aangepaste, drempelloze woning heeft gekregen. Hij kan daardoor goed functioneren. En op grond daarvan wordt gezegd: 'leg die drempels maar weer neer, want het gaat toch goed?' Je wordt eigenlijk gestraft voor het feit dat je goed functioneert' (hulpverlener polikliniek Leo Kannerhuis).

Van AWBZ naar WMO/Participatiewet

Binnen de WMO, Wlz en de Zvw is hulpverlening via een pgb per 1 januari 2015 verankerd. Via een pgb kan zorg en begeleiding op maat gegeven blijven worden. Het verstrekken van een pgb is wel aan een aantal criteria gebonden om fraude te voorkomen. Het moet in ieder geval niet duurder zijn dan zorg in natura. Binnen de WMO gaan gemeenten gedifferentieerder kijken naar financiering en daarbij moet onvermijdelijk (25%) worden bezuinigd. Daarvoor zijn de keukentafelgesprekken bedoeld. Er wordt gekeken of in plaats van zorg ook welzijn kan worden ingezet en in plaats van professionals vrijwilligers. Dus: als een pgb al mogelijk is voor een bepaalde cliënt, is het nog maar de vraag of deze het krijgt, want in het kader van bezuinigingen kan het ook wel eens een vrijwilliger worden.

Gemeenten: Blijf goed luisteren naar de mensen met autisme, heb een open houding en stel 'eigen regie en eigen keuze' steeds voorop. Een goed initiatief van Per Saldo om 'lokale ambassadeurs van het pgb' te trainen!

De pgb's zijn een compleet equivalent van de zorg in natura. Men krijgt de geïndiceerde zorg in de vorm van een geldbedrag, op eigen rekening gestort. Dat gaat veranderen. De pgb blijft, maar het wordt niet meer op rekening van de budgethouder gestort: minder fraudegevoelig. De WMO werkt vervolgens met uitsluitingscriteria voor een pgb, bijvoorbeeld als je niet met een pgb kunt omgaan, als er schulden in het geding zijn, of als het om hele goedkope voorzieningen gaat (leuning in de douche, bijvoorbeeld).

Ouders en zorgaanbieders verkeren in grote onzekerheid over hoeveel de gemeente straks aan zorg kunnen financieren bij de transitie van AWBZ naar WMO. Ouders zoeken contact met gemeenten en vragen om duidelijkheid over de financiering in de toekomst, maar die weten het zelf vaak ook nog niet: *'Het is nu eind maart 2014 en ik heb nog niets gezien van de gemeente. Ik weet niet wat ik volgend jaar aan budget krijg. Ze weten het zelf ook nog niet, er is nog geen gemeente die het voor volgend jaar geregeld heeft'. (budgethouder pgb).*

Op dit moment hebben de gemeenten ervaring met een beperkte doelgroep, namelijk de ouderen en de oggz populatie, de mensen met een psychiatrische problematiek die overlast veroorzaken. Het nadeel hiervan is dat sommige doelgroepen minder op het netvlies van de gemeenten staan, zoals de meervoudig complex gehandicapten, de mensen die palliatieve zorg nodig hebben, mensen met autisme, de stille mensen met psychiatrische aandoeningen die niet zo assertief zijn.

De vraag (en de zorg) is hoe goed de gemeenten de toegang gaan toerusten en zich met voldoende expertise willen equiperen over deze 'nieuwe doelgroepen' om zo de juiste beoordeling voor de gewenste zorg te kunnen geven. Daar kunnen we sceptisch over zijn.

Dagbesteding

De AWBZ gefinancierde dagbesteding gaat over naar de gemeenten, ook de dagbesteding die nu onderdeel is van de zorg van ggz en vg instellingen. Voordelen van de dagbesteding via de Participatiewet is dat er minder medicalisering optreedt, er verbindingen kunnen worden gelegd met de activiteiten van de kerk, het welzijn en activiteiten in de wijk. De dagbesteding wordt 'genormaliseerd'. Bovendien komen mensen, als het goed is, in de juiste

voorziening terecht. In de bestaande situatie is het deels toeval of iemand aan de zorg- of aan de werkkant terecht komt, afhankelijk van het loket waar iemand zich in eerste instantie meldt. De vraag is echter of voor bepaalde doelgroepen, mensen met een meervoudig complexe (verstandelijk en lichamelijke handicap) en mensen met autisme (in combinatie met een andere handicap of stoornis), het wenselijk is om de dagbesteding uit het zorgpakket te halen. Laten we hopen dat de gemeenten daarvoor 'een op maat' voorziening gaan treffen en daar, waar mogelijk, mensen bewegen richting betaald werk. Niet voor iedereen zal dit mogelijk zijn, maar het stelsel moet hiertoe maximaal uitdagen en doorgroei faciliteren.

Hoe gaat de toegang en het vervoer naar dagbesteding er in de toekomst uitzien? In de Amsterdamse aanpak ziet het er als volgt uit:

- De toegang tot laag gespecialiseerde dagbesteding vindt plaats door middel van directe verwijzing vanuit het wijkzorgteam;
- De toegang tot hooggespecialiseerde dagbesteding vindt plaats via een indicatie;
- De toegang tot arbeidsmatige dagbesteding is onderdeel van integrale dienstverlening aan mensen met een arbeidsbeperking en wordt op dezelfde plek gesitueerd als de toegang tot begeleid of ondersteund werk.³¹

Vervoer naar dagbesteding

Mensen zorgen zelf of met hulp van hun netwerk dan wel andere informele oplossingen voor het vervoer naar de locatie waar de dagbesteding plaats vindt, tenzij er sprake is van een medische noodzaak of eigen oplossingen niet mogelijk zijn'

- De organisaties die dagbesteding uitvoeren zijn ook verantwoordelijk voor de toegang tot en de uitvoering van het vervoer naar dagbesteding voor wie dat noodzakelijk is
- Vervoerskosten maken geen onderdeel uit van de trajectprijzen van dagbesteding
- Uitvoerende partijen van dagbesteding ontvangen voor het vervoer een vastgesteld budget, afgestemd op kenmerken en omvang van hun doelgroep.
- De omvang van het budget voor vervoer in 2015 in Amsterdam zal worden bepaald door de omvang van het bedrag dat het Rijk in 2014 voor vervoer decentraliseert zonder een korting toe te passen

Sociale wijkteams

Op dit moment ontstaan in de gemeenten experimenten met sociale wijkteams. Dit zouden generalistische teams moeten worden, die op alle gebieden en van alle problemen een kennis hebben en snel kunnen doorverwijzen naar specialistische zorg als dat nodig is. In Amsterdam gaat het vooralsnog om teams voor de V&V doelgroep en worden dan ook wijkzorgteams genoemd: ouderen, somatische zieken en mensen met chronische beperkingen. In een later stadium zal daar de zorg voor andere doelgroepen aan toegevoegd

³¹ 'Voordracht voor de B&W collegevergadering van 28 januari 2014, Onderwerp: Uitvoeringsbesluit Amsterdamse Zorg Noodzaak Voorop'.

worden. Deze teams gaan samen met de ouder-kind teams de eerste lijn vormen. De tweede lijn wordt gevormd door de zogenaamde 'Samen doen' - teams voor multiprobleem gezinnen. Deze teams hebben hun werkgebied ondertussen verbreed en er zouden momenteel 70.000 huishoudens een multiprobleem- aanpak nodig hebben. Met de komst van de wijkzorgteams zal er dus extra gelet moeten worden op de taakafbakening.

Expertise autisme in sociale wijkteams

Op welke wijze kan een team tijdig de problematiek, ook van mensen met autisme, signaleren en eventueel naar de juiste hulpverlening door verwijzen? Sociale wijkteams dienen generalistisch te werken, maar in welke mate worden zij in staat gesteld om deze specifieke kennis tot zich te nemen? De kunst is de expertise van de gespecialiseerde hulpverlening efficiënt te organiseren, zodanig dat deze niet versnipperd wordt over de verschillende teams, maar er voldoende capaciteit en kennis overblijft om in het voorveld (0de lijn) actief te blijven op het gebied van cliëntenondersteuning, lotgenotengroepen, etc. Dit is waarschijnlijk vooral in de grote steden aan de orde, waar in de wijken meerdere teams opgetuigd worden als gevolg van de transitie jeugdzorg en AWBZ. Screeningslijsten zijn niet voldoende, het gaat ook om hoe je communiceert met mensen met autisme. En daarnaast is de vraag hoe weet een team of het met autisme te maken heeft, als ze 'onbewust onbekwaam' is? Een deel kan ondervangen worden door cursussen en voorlichting aan deze teams. Vooral nog lijkt het handiger om de specialistische kennis van autisme in kleinere gemeenten op lokaal of zelfs regionaal niveau te blijven organiseren.

De gemeenten hebben met de WMO een taakstelling gekregen en letten in het bijzonder op zo laagdrempelig mogelijk, zo dicht mogelijk bij huis, zoveel mogelijk eigen netwerk en burgerinitiatief. Maar bij mensen met autisme is het juist van belang dat zij geen 'stepped care' krijgen, maar 'matched care': in een zo vroeg mogelijk stadium de juiste hulp. Dat hoeft niet perse dure hulp te zijn. Het wordt wel duur, als niet meteen de juiste hulp geleverd wordt. Dan zijn we weer terug bij af met de hulpverleningscarroussel, die we in hoofdstuk 1 beschreven. Het risico van deze WMO gefinancierde sociale wijkteams is dat men aan de keukentafel teveel vasthoudt aan de WMO 'piramide' en er al veel kwaad is geschiedt door niet de juiste hulp te leveren.³²

Jos de Blok van Buurtzorg Nederland waarschuwt voor institutionalisering van wijkzorgteams: *'Alles wordt geregeld en vastgelegd. Vervolgens vertraagt de hulp aan mensen, neemt de bureaucratie toe en wordt alles complexer. Het komt de zorg niet ten goede. Zorgprofessionals hebben kennis van zaken en weten het beste hoe mensen geholpen kunnen worden. Wanneer vakmensen de vrijheid krijgen om het probleem op te lossen, leggen zij zelf contact met andere professionals in de buurt. Zo ontstaan automatisch formele en informele netwerken om de zorg te regelen.'*¹

³² Met de WMO piramide bedoel ik het in eerste instantie te rade gaan bij het netwerk van de cliënt, zijn omgeving, de wijkgerichte activiteiten en pas maatwerkvoorziening te leveren als algemene voorzieningen niet toereikend zijn.

Participatiewet

Met het sluiten van het sociaal akkoord in april 2013 is de invoering van de Participatiewet een jaar uitgesteld naar 1 januari 2015. De Participatiewet voegt bestaande regelingen samen tot één regeling en één budget. Het gaat om de Wet Werk en Bijstand (WWB), de Wet Sociale Werkvoorziening (WSW) en een deel van de Wajong. Gemeenten voeren de Participatiewet uit. Vanaf 2015 kunnen mensen met arbeidsvermogen die tot de doelgroep van de Participatiewet behoren een beroep doen op de gemeente voor re-integratieondersteuning en/of een uitkering. Concreet betekent dit dat het soort uitkering niet meer bepalend is voor welke ondersteuning de klant krijgt aangeboden, maar zijn kansen op de arbeidsmarkt.

Met de Participatiewet komt er één regeling die de WWB, de Wsw en een deel van de Wajong vervangt. De re-integratiebudgetten voor zowel de huidige als de nieuwe doelgroep en de Wsw worden zonder schotten samengevoegd. Het huidige re-integratiebudget voor Wajongers gaat geleidelijk over naar gemeenten. Hiermee krijgen gemeenten meer vrijheid om zelf keuzes te maken over de inzet van middelen.

De Wajong is per 1 januari 2015 alleen nog toegankelijk voor volledig en duurzaam arbeidsongeschikten. Iedereen die al een Wajonguitkering heeft, wordt opnieuw beoordeeld. Wie arbeidsvermogen heeft, gaat tot de doelgroep van de Participatiewet behoren en kan een beroep doen op ondersteuning bij re-integratie en/of een bijstandsuitkering. De aangescherpte regels voor de Wajong hebben ook gevolgen voor mensen met autisme. Deze trend is al ingezet, blijkt uit een interview met een hulpverlener van de polikliniek Leo Kannerhuis: *'Vroeger kreeg je met diagnose autisme automatisch een Wajong uitkering. Nu gaat dat niet zomaar: je moet ook laten zien dat je gemotiveerd bent om te werken. Er wordt een indeling gemaakt in leeftijdscategorieën: < 17 jaar, 17-22 en >22 jaar. Aan de hand daarvan kijkt een arbeidsdeskundige voor hoeveel % je nog kunt werken en daarop wordt de Wajong uitkering gebaseerd'*.

Mensen met een Wajong uitkering zullen vaker en meer geprikkeld worden om op zoek te gaan naar werk en dat hoeft geen verslechtering van de situatie van Wajongers te betekenen. Een Wajong uitkering was tot nu toe ook een perverse prikkel voor mensen om niet actief op zoek te gaan naar werk, ook al hadden ze daar vaak een zeer goed reden voor.

In de toekomst, en dat is nu ook al het geval, ligt de eerste verantwoordelijkheid om aan het werk te komen of te participeren bij degene die een beperking heeft. Onder de noemer 'eigen kracht' worden mensen actief aangesproken om hun netwerk in te schakelen bij de zoektocht naar een baan. Zo nodig biedt de gemeente ondersteuning. Daartegenover moet dan wel een flinke investering staan vanuit de gemeenten op het gebied van (job)coaching en begeleiding bij het behoud van werk en, bij terugval, bij het re-integreren. Wanneer ook nog bezuinigd wordt op deze instrumenten, blijven 'eigen kracht', 'eigen regie' en 'eigen verantwoordelijkheid' van kwetsbare burgers pure participatieretoriek.

Ook de Wsw wordt vanaf 1 januari 2015 afgesloten voor nieuwe instroom. Wie dan in de Wsw werkt, houdt zijn wettelijke rechten en plichten. Het budget dat gemeenten ontvangen, wordt op basis van het verwachte natuurlijk verloop over een reeks van jaren afgebouwd. Gemeenten krijgen de opdracht om zelf beschut werk als voorziening te organiseren (en middelen om landelijk uiteindelijk 30.000 plekken structureel te organiseren).

In het sociaal akkoord is afgesproken dat werkgevers zich garant stellen voor 100.000 extra banen (tussen 2014 en 2026) voor mensen met een arbeidsbeperking. Daarnaast stelt de overheid zich garant voor 25.000 extra banen voor deze groep (vanaf 2014 jaarlijks 2.500 extra banen). Als werkgevers onvoldoende banen realiseren, stelt het kabinet alsnog een wettelijke quotumregeling in.

Financiële gevolgen Participatiewet

Met de Participatiewet wordt de bezuiniging op het Participatiebudget sinds 2010 voortgezet. Gemeenten krijgen structureel veel minder re-integratiegeld voor een groeiend klantenbestand (op de lange termijn een toename met circa 50%). Ook de samenstelling van de doelgroep verandert: de nieuwe doelgroep heeft gemiddeld grotere beperkingen (vaak ook gedragsproblematiek) dan de huidige WWB-doelgroep en zal dus in veel gevallen langdurig intensieve begeleiding nodig hebben. De keuze voor de precieze inzet van schaarse middelen zal ingrijpend zijn. Met name de teruglopende subsidie per SW-plek leidt tot extra druk op het W-deel van het Participatiebudget. De rechten en plichten van mensen die werken in de SW blijven ongemoeid, maar gemeenten ontvangen een steeds kleinere vergoeding voor deze mensen. Hierdoor blijft er nog minder re-integratiebudget over om begeleiding te bieden aan mensen die onder de toekomstige Participatiewet vallen. Dat is dus wel een probleem, want mensen met autisme hebben juist intensieve begeleiding nodig op de werkvloer, om uitval te voorkomen en het gevoel van falen niet groter te maken. Momenteel krijgt iemand met een Wajong uitkering tevens een (IRO=Individueel Re integratieplan) gefinancierd. En deze jobcoaching is vaak hard nodig.

Een Wajong uitkering krijgt iemand met een arbeidsbeperking die nog studeert of nog nooit werk heeft gehad. Als iemand eenmaal gewerkt heeft en wordt ontslagen, komt hij in de ww of de bijstand terecht. De bijstand is momenteel ongunstiger dan een Wajong uitkering. Een bijstandsuitkering krijgt men bovendien alleen als men zelfstandig woont. (Jong)volwassenen die bij hun ouders inwonen kunnen bij ontslag nog wel een beroep doen op de ww, maar niet op de bijstand. Voor een Wajong uitkering ligt dat anders; deze wordt verstrekt onafhankelijk van het gezinsinkomen. In de toekomst zal de Wajong en de Bijstandsregeling via de Participatiewet geharmoniseerd worden. Er zal geen onderscheid meer bestaan tussen een Wajong en een bijstandsuitkering. Uitgangspunt voor toekenning van een uitkering zal dan het arbeidsvermogen zijn. Mijn vraag is: hoe gaat dat in de Participatiewet, blijft er een uitkering die gezinsinkomen-onafhankelijk is? Voor (jong) volwassenen die nog bij hun ouders wonen is de gezinsinkomen -onafhankelijke Wajong uitkering geen prikkel om het ouderlijk huis te verlaten. Aan de andere kant: wanneer deze gezinsonafhankelijke uitkering komt te vervallen, zal dit voor de ouders, naast de zorg voor hun jongvolwassen kind, een

extra financiële lastenverzwaring betekenen. Als er tegelijkertijd geen passend woonzorgaanbod voorhanden is, is dit een zeer onwenselijke situatie.

Integrale budgetten

Het onderstaande voorbeeld laat goed zien hoe belangrijk het is om de verschillende wetten en financiële regelingen in één integraal budget op te nemen, zodat de gemeenten straks sneller kunnen opereren. Een ambtenaar van een gemeente zegt daar het volgende over: *'De afgelopen week belde een wanhopige vader naar onze gemeente. Zijn zelfstandig wonende zoon, autistisch en verstandelijk beperkt, wilde graag werken in een supermarkt. De vader had zelf een baan voor hem kunnen regelen, maar het duurde weken voordat de werkcoach zo ver was om afspraken met de bedrijfsleider van de supermarkt te maken. Intussen vereenzaamde zijn zoon in zijn appartement. Er was een uur per dag individuele begeleiding vanuit de AWBZ, maar de woonsituatie was dusdanig, dat zijn zoon ook 's avonds bijna altijd alleen was. Een dag nadat deze vader de gemeente had benaderd werd zijn zoon opgenomen in een psychiatrische instelling. Hij redde het niet meer. We waren te laat.'* (Ambtenaar van de gemeente).

Dit had voorkomen kunnen worden als er geen schotten waren geweest tussen de budgetten en één goed plan had kunnen worden gemaakt, waarin ook de vader een rol had kunnen spelen: het netwerk betrekken, zoals ook in de WMO wordt beoogd.

Wlz

Aline Saers, directeur van Per Saldo, is blij met vormgeving van de Wlz, maar kijkt ook direct vooruit. Ze ziet nog veel punten die aandacht verdienen. Het gaat bijvoorbeeld om de volwassenen met een intensieve ggz-zorgvraag. Met hen moet niet gesleept worden. Ze dreigen nu eerst door te stromen naar de Wmo, waarna na verloop van tijd komt vast te staan dat ze in de Wlz thuishoren. Zo ook de groep met intensieve meerzorg, die geïndiceerd is in functies en klassen. Wordt op tijd gezien dat zij niet in de Wmo maar in de Wlz thuishoren? Per Saldo heeft dit punt aangekaart bij VWS, waar het probleem wordt onderkend. Mensen zullen, nadat zij na 1 juli 2014 nader worden geïnformeerd, de gelegenheid moeten krijgen zich te melden als ze denken niet goed terecht te komen.

7. Literatuur

1. Aedes, Aedes-Actiz, Woonpunt Autisme van de NVA, 'Proeftuinen met autisme', januari 2010-februari 2010.
2. Advies Raad voor de Leefomgeving en infrastructuur, 'Langer zelfstandig, een gedeelde opgave van wonen, zorg en welzijn', 23 januari 2014.
3. Andersson, Elffers en Felix, 'Plan van aanpak voor pilot participatiebudget voor mensen met autisme, onderzoeksgebied: Delft', januari 2014.
4. Arbeidsdeskundig Kennis Centrum, 'Participeren met een Autisme Spectrum Stoornis. Kansen en belemmeringen voor duurzame arbeid van normaal tot hoogbegaafde Wajongers', maart 2014.
5. Begeer, S., Wierda M., Venderbosch, S., 'Allemaal autisme, allemaal anders', Enquete in opdracht van de NVA, 2013.
6. Centrum voor Consultatie en Expertise, 'Hiaten in de zorg voor (jong)volwassenen met een ASS', notitie januari 2013.
7. Delfos, M.F., 'Een vreemde wereld. Over autismespectrumstoornissen (ASS). Voor ouders, partners, hulpverleners, wetenschappers en de mensen zelf', SWP, mei 2011.
8. Gezondheidsraad, 'Autismespectrumstoornissen, een leven lang anders', 2009.
9. Hoek, W. van den, 'Belemmeringen voor toepassing van kleinschalige innovatieve zorg en onderwijs bij kinderen met autisme, ORG-ID, juli 2013.
10. Os, J. van, 'De DSM-5 voorbij. Persoonlijke diagnostiek in een nieuwe ggz', Diagnostis uitgevers, 2013.
11. Samenwerkingsverband autismehulpverlening Overijssel, 'Leergeschiedenis deelproject levenscoach Autisme en Eigen Kracht', januari 2014.
12. Teunissen, J.P., 'Weerbaar bij veranderingen. Naar een levensloopbenadering voor mensen met een autismespectrum stoornis'. Intreerede lectoraat Levensloopbegeleiding bij autisme, HAN, november 2009.
13. Timmer, S. , Smits, E., e.a., 'Oog voor detail!!Raamwerk voor maatwerk in de behandeling van mensen met autisme'. Doorwerth, Dr. Leo Kannerhuis, januari 2008.
14. 'Open voor werk', kwaliteitscriteria, maart-juli 2013.
15. 'Meedoen met autisme', voortgangsrapportage van de werkgroep Vanuit autisme bekeken', Utrecht, mei 2013.
16. Wijngaarden, P. van, psychiater bij ggz instelling 'Dimence', proefschrift over vrouwen met autisme, nog te verschijnen.

Bijlage 1 Knelpunten en oplossingen in voorzieningen mensen met autisme

Diagnose en behandeling

Huidige knelpunten	Oplossingen/verbeteringen/aanbevelingen
Nog steeds krijgen veel mensen met autisme pas op latere leeftijd de diagnose autisme, terwijl er dan al veel schade is aangericht met verkeerde behandelingen, overspannen ouders en (onnodige) psychiatrische opnames.	Vroegsignalering in laagdrempelige vormen van zorg: huisartsen, jeugdzorgteams, wijkteams, GGD-jeugdartsen, eerste lijnszorg. Geen 'stepped care', maar 'matched care': meteen de juiste hulp. Dat kan lichte, maar ook zware zorg zijn. Steeds geldt: hoe eerder de juiste hulp, hoe goedkoper op termijn. Ervaringsdeskundigheid van ouders en hun (jong)volwassen kinderen serieus nemen en hen meer keuzemogelijkheden voorleggen.
Autisme bij meisjes en vrouwen wordt nog te weinig onderkend., omdat ze in staat om hun problematiek beter te maskeren (sociaal wenselijk gedrag). Dat levert gezondheidsschade op op langere termijn.	Meer kennis is nodig over het onderkennen van autisme bij meisjes: in de opleidingen van hulpverleners meer aandacht aan besteden.
Iedere gespecialiseerde hulpverleningsinstantie heeft zijn eigen 'kokervisie' waarmee hij naar de cliënt kijkt. Zo ontstaan veel misdiagnoses. Dit is met name in de ggz het geval. Schizofrenie, OCD/ODD wordt veelvuldig gediagnostiseerd bij mensen met autisme.	Psychiaters en psychologen, maar ook spv-en breder opleiden in kennis, begeleiding en behandeling van stoornissen/autisme, maar bovenal met een open blik naar de mens, zijn wensen en zijn ontwikkelingsmogelijkheden blijven kijken: 'ontwikkelingsgerichte zorg'
De mate waarin professionals in de ggz geschoold zijn in autisme hangt af van het geld dat daarvoor beschikbaar is. Als psychoses meer geld opleveren, dan worden psychoseteams en bemoeizorgteams opgetuigd, en dat gaat vaak ten koste van de diagnostiek en behandeling van andere 'stoornissen'.	Kennis van autisme integreren in bestaande psychose en (F)ACT teams. Psychiaters en psychiatrisch verpleegkundigen beter opleiden in het onderkennen van en omgaan met deze problematiek
Als er behandeling nodig is, dan is de DBC structuur een belemmering. Een DBC kan slechts voor korte tijd worden ingezet, terwijl autisme levenslange ondersteuning vraagt. Dit roept perverse prikkels op: als de DBC niet passend of - in tijd- niet dekkend is, wordt er een nieuwe probleem gevonden, zodat de behandelaar verder kan met zijn cliënt.	Normaal begaafde mensen met autisme hebben over het algemeen geen behandeling met dure DBC's nodig, een of twee goede (levensloop) coaches met verstand van autisme kunnen mensen in het dagelijks leven op de rit houden. Integrale budgetten kunnen ervoor zorgen dat goedkopere advisering en consultatie van psychiaters kan worden ingehuurd.
Zorgverzekeraars willen gaan werken met e-health,	'Blending' is de oplossing: een combinatie van e-

<p>maar dat mag niet ten koste gaan van het face-to face contact met bijvoorbeeld jobcoaches en levensloopbegeleiders.</p>	<p>health, sociale media en face-tot face contact.</p>
<p>Voor 'een leven lang anders' en dus 'een leven lang begeleiding' zijn er nog te veel schotten in de specialistische zorg voor mensen met autisme: ambulante, semimurale en intramuraal.</p>	<p>Ontschotten van specialistische voorzieningen, zoals de ggz en het Leo Kannerhuis</p>
<p>De hulpverleningsinstellingen stellen zich te aanbodgericht op, ook de in autisme gespecialiseerde instellingen gaan nog teveel uit van wat zij denken dat goed voor iemand is.</p>	<p>Levensloopbegeleiding is een attitude, een benadering, geen aparte functie. Ook in intramurale en semimurale zorg zal deze benaderingswijze meer ingang moeten vinden.</p>

Zorg

Huidige knelpunten	Oplossingen/verbeteringen/aanbevelingen
Het geprotocolleerde handelen van instellingen staat een warme, veilige vraaggerichte zorg in de weg.	Uitgaan van de cliënt en zijn wensen en behoeften. Protocollen zoveel mogelijk laten voor wat ze zijn, als ze de zorg op maat in de weg staan.
Veel ouders van jongvolwassenen en volwassen mensen met autisme hebben last van de bureaucratie en de afstandelijkheid van de indicatiestelling. Kosten vindt het CIZ belangrijker dan wat er echt nodig is.	Laat de professionals van het wijkteam zelf een - bij voorkeur- domeinoverstijgende indicatie stellen zonder tussenkomst van het CIZ, waarbij de eigen kracht en het netwerk in het gesprek ook een belangrijke rol gaat spelen.
De ontwikkeling van mensen met autisme gaat langzamer. Ze zijn later volwassen, vergeleken bij andere mensen met problemen. Jeugdzorg kan tot 18 jaar, en alleen als je daarvoor al in zorg bent kan deze verlengd worden tot 23 jaar.	Zorgverleners dienen ouders en anderen van het netwerk langer te betrekken bij de zorg en hun ervaringen en aanwijzingen serieus te nemen. Voor deze groep, die tussen 18 en 23 (op jongvolwassen leeftijd) gediagnostiseerd worden met autisme, zou jeugdzorg nog een uitkomst zijn. Dus termijn voor jeugdzorg verlengen tot minstens 23 jaar.
Er wordt te weinig tijd genomen om goed naar de cliënt met autisme te luisteren. Het moet allemaal snel en efficiënt, maar dat gaat niet bij mensen met autisme.	Hulpverleners moeten meer tijd nemen om de relatie met de cliënt te leggen, in elk contact weer opnieuw. Dat geldt ook voor de laagdrempelige eerste lijns gezondheidszorg van huisartsen, tandartsen en fysiotherapie bijvoorbeeld.
Er is veel kennis op sites en op papier, boeken en handleidingen, maar deze worden nog te weinig omgezet in cursussen voor professionals. Te veel hangt af van een toevallig aanwezige psycholoog, maatschappelijk werker of psychiater die er verstand van heeft.	In het studieprogramma van de opleidingen voor begeleiders, psychologen en psychiaters dient ook (handelings) kennis worden geïntegreerd.
Voor ambulante begeleiding minder dan 10 uur per week zit een beperking: deze kan voor nieuwe budgethouders (vanaf 1 januari 2013) alleen gegeven worden in de vorm van zorg in natura en niet meer in de vorm van een pgb. Dat betekent minder keuzevrijheid en minder mogelijkheden om een goede match te vinden. Per saldo heeft deze maatregel ongedaan weten te maken voor budgethouders die deze begeleiding al hadden voor 1 januari 2013, maar voor de nieuwe zorgvragers vanaf 1 januari 2013 geldt deze 10 urenmaatregel nog steeds.	Opheffen van deze maatregel, zodat mensen meer keuzevrijheid hebben, ook als zij ambulante begeleiding voor minder dan 10 uur per week nodig hebben. Deze keuzevrijheid is van groot belang op het gebied van jobcoaching en levensloopbegeleiding. Immers, daarvoor hebben de meesten geen 10 uur per week nodig. Terwijl het veel duurdere behandelingen kan voorkomen. In Amsterdam is het goede voorbeeld al gegeven: zij schrapt per 1 januari 2015 de 10 uren maatregel. Ook met minder kan men nu pgb inkopen.

Wonen met zorg

Huidige knelpunten	Aanbevelingen, verbeteringen, oplossingen
Bij kleinschalige wooninitiatieven ontberen ouders vaak de praktische ondersteuning. Het gaat dan vooral om de start: hoe richt je een Stichting op, wil je zelf werkgever zijn of koop je de zorg in bij een aanbieder en, misschien nog wel het meest belangrijk: de onderhandelingen met gemeente en woningcorporaties. De mogelijkheden en regelingen verschillen per gemeente. Ouders moeten daar hun weg in zoeken en soms het wiel opnieuw uitvinden.	Er zijn voldoende sites waar informatie op te vinden is, maar er zouden meer organisaties moeten komen die bij de uitvoering ervan de ouders praktische ondersteuning geven en hen tevens de regie laten houden.
Sommige woonvoorzieningen zijn bedoeld voor een bepaalde leeftijdscategorie, bijvoorbeeld jongvolwassenen. Daarna worden ze geacht door te stromen naar zelfstandige woonruimte.	Voor een bepaalde groep is dit prima, ontwikkeling moet gestimuleerd worden, maar voor de groep met een complexe zorgbehoefte is levensloopbestendig wonen een noodzaak.
Een separeerruimte hoort niet in de woonvoorziening thuis	Wel de mogelijkheid tot afstand nemen en op een prettige manier tot rust komen
Intramurale woonvoorzieningen zijn soms gehorig, kunnen te veel prikkels bevatten.	Er is speciale aandacht voor akoestiek in het gebouw
Er is een gebrek aan passende woonvoorzieningen voor mensen met autisme en een complexe zorgvraag	Meer op maat gemaakte appartementen voor mensen met autisme met een complexe zorgvraag. Convenanten autisme zouden moeten inventariseren hoeveel er nodig is een bepaalde regio.
Omdat er nauwelijks passend aanbod is voor mensen met een complexe zorgvraag, wordt ze van de ene instelling naar de andere verwezen. Dit verergert de gedragsproblematiek.	Vanuit de behoefte iemand met autisme en een gedragsstoornis bekeken is het niet van belang waar die woont. Het gaat erom dat hij gezien wordt als 'mens' en hem in zijn volle breedte accepteren, zoals goede ouders dat ook zouden doen. Er dient een veilige sfeer gecreëerd te worden met een begeleidingsstijl, die precies op hem is afgestemd. Het adagium moet zijn: degene met autisme is zoals hij is en de leefomgeving voegt zich daar naar.
Voor mensen met autisme en een complexe zorgvraag is te weinig op hen toegesneden zorg. 'Meerzorg' wordt door de instelling vaak vertaald in meer uren zorg.	Het gaat niet altijd om de kwantiteit (het aantal uren zorg), maar om de kwaliteit en de gevarieerdheid van de zorg en dagbesteding. Meer focussen op het aanboren van talenten en ontwikkelingsmogelijkheden.
Er is onvoldoende kennis aanwezig bij teams van reguliere zorgaanbieders op het gebied van autisme, terwijl ze wel pretenderen begeleiding te kunnen	Instellingen (VG, maatschappelijke opvang en verslavingszorg) die pretenderen begeleiding te geven aan mensen met autisme dienen getoetst te worden op

<p>geven aan mensen met autisme.</p>	<p>hun kennis en vaardigheden en zo nodig moeten worden bijgeschoold.</p>
<p>Er is veel potentieel aanwezig in het netwerk van de ouders als het gaat om alternatieve vormen van zorg en dagbesteding. Deze kennis en ervaring wordt onvoldoende serieus genomen en dus onvoldoende benut.</p>	<p>Kennis van ouders en cliënten zelf gebruiken om een gevarieerd zorg- en dagbestedingspakket samen te stellen. Ruimte scheppen om pgb's hiervoor te gebruiken.</p>
	<p>Een goede mix tussen het activeren van de investeringskracht van de bewoners zelf, van ondernemers, zorgaanbieders, woningcorporaties en andere verhuurders, en van de overheid. Partijen komen tot handelingsperspectieven voor de lange termijn, uitgaande van de vraag van mensen en hun eigen mogelijkheden (zie advies Raad voor de Leefbaarheid en infrastructuur). Mijn kanttekening daarbij is dat de overheid goede voorwaarden moet creëren in de vorm van het verstrekken van integrale budgetten, ontschotten van financieringsbronnen, en ondersteuning van ouderinitiatieven in praktische zin.</p>

Werk en dagbesteding

Huidige knelpunten	Aanbevelingen, verbeteringen, oplossingen
Mensen met autisme leren in een context. Daarin beklijft het geleerde het best. Trainingen 'in vitro', dus in een trainingsafdeling of een nagebootst bedrijf werken niet, in de praktijk doen zich zaken voor waar de persoon met autisme niet op voorbereid kan worden.	Stageplaatsen en proefplaatsingen met begeleiding door een jobcoach.
Na ontslag heeft de cliënt geen recht meer op een Wajong uitkering, en komt na de - vaak korte- WW periode in de - minder gunstige- bijstandsregeling terecht. Perverse prikkel: mensen met autisme blijven langer in de Wajong dan nodig is, omdat een vangnet ontbreekt bij terugval tijdens werk.	Houdt ze zo lang mogelijk in het arbeidsproces. Investeer in jobcoaches en informeer werkgevers. Kijk kritisch naar de Wajong uitkering. Aanscherping is niet persé een verslechtering, maar laat het gepaard gaan met een flinke investering in toeleiding en behoud naar werk (gebeurt nu al, maar is dat genoeg?). Bijstand en Wajong gelijk trekken?
Veel Wajongers, met name jongvolwassenen, wonen nog bij hun ouders. Als na een periode van werken ontslag volgt, en de ouders verdienen, heeft deze ex-Wajonger mogelijk eerst nog ww, maar daarna geen recht op een bijstandsuitkering. Ouders worden, naast het feit dat ze belast zijn met de zorg, ook geacht in het levensonderhoud van hun (soms al volwassen) kind te voorzien.	Een bijstandsregeling voor thuiswonende ex-Wajongers? Of is dit een perverse prikkel om thuis te blijven wonen, terwijl ze wel zelfstandig zouden kunnen?
Met een bijstandsuitkering heeft iemand geen recht meer op financiering van een jobcoach. Terwijl een jobcoach er juist moet zijn voor als het weer misgaat en er op moet anticiperen.	Dit pleit voor een jobcoach of levensloopbegeleider onafhankelijk van welke financiering/uitkering dan ook.
Variëren in aantal gewerkte uren per maand betekent variatie in de hoogte van de Wajong uitkering. Soms moeten mensen dan achteraf teveel betaalde uitkering terugstorten. Dat gaat niet goed bij mensen met autisme, die niet met geld kunnen omgaan. Die hebben het dan al uitgegeven. Gevolg: schulden.	Pas betaald krijgen nadat iemand het heeft verdiend.
Werkgevers zijn onvoldoende bekend met het fenomeen van een werknemer met autisme en wat dat betekent voor de functie-invulling en de begeleiding op de werkvloer. Ze zijn niet op de hoogte van de voordelen en mogelijkheden van een	Voorlichting op bedrijven, ambassadeurs, etc. Autisme ambassadeurs houden bijeenkomsten bij bedrijven: 'autisme ten top'. Doel: werkgevers warm te maken voor het aannemen van mensen met autisme.

werknemer met autisme.	
Werkgevers weten niet welke aanpassingen in de werkomgeving nodig zijn. Ze kunnen dan ook niet inspelen op de behoefte aan een flexibele omgang met werktijden, aanpassingen van werkruimte, coaching bij conflicten etc.	Voorlichting op bedrijven, ambassadeurs, werknemers met autisme coachen in het bespreekbaar maken op het werk.
Discontinuïteit van werk door tijdelijke contracten. DE flexwet maakt het niet makkelijker. Na 1x verlenging moet iemand eruit. Voor mensen met autisme is dat een grote zorg. Ze willen juist graag continuïteit en zijn vaak super loyaal aan het bedrijf. Perverse prikkel: langer in de Wajong blijven.	Voor deze mensen een uitzondering maken en Wajong weer opstarten na ontslag. Na 3 maanden uitkering kan een werkgever hem weer terugnemen.
Er is schroom bij mensen met autisme om bij sollicitaties hierover te vertellen.	Goede voorlichting van jobcoaches over voor en nadelen van het vertellen van je diagnose aan je werkgever
Er is een grote variëteit aan re-integratie- en jobcoachingbureaus. De effectiviteit van deze bureaus is nog niet onderzocht. Hoeveel mensen leiden ze uiteindelijk toe naar de reguliere arbeidsmarkt?	Variëteit is goed om een keuze te kunnen maken, immers aanpak en 'klik' is belangrijk. Wel is nader onderzoek naar de effectiviteit van deze bureaus nodig.
Mensen met autisme komen via het UWV ook bij reïntegratiebureaus terecht die geen kennis hebben van autisme.	Betere voorlichting en kennis over autisme bij reïntegratiebureaus die zich niet specifiek op autisme richten, maar deze mensen wel integratietrajecten bieden. M.a.w. ook autisme-ambassadeurs laten optreden voor reïntegratiebureaus.
Wanneer iemand eenmaal een baan heeft gekregen, heeft hij geen Wajong uitkering, en - via de UWV- geen recht meer op een jobcoach. Dat is nadelig voor mensen met autisme. Immers, zij hebben juist een coach nodig om aan het werk te blijven voor als het weer mis dreigt te gaan.	Een jobcoach is nodig gedurende het hele werkende leven van iemand met autisme. Die garantie moet bij de start van het werk gegeven worden. Anders kan dit een perverse prikkel worden om langer dan nodig in een Wajong uitkering te blijven.
De dagbesteding van de ggz en vg is voor deze instellingen een bron van inkomsten. Dat geeft een perverse prikkel om mensen niet verder te laten doorstromen naar regulier werk.	Er moet goed gekeken worden voor wie dagbesteding in de AWBZ moet blijven als er echt geen uitzicht is op betaald werk. Met name voor de mensen met autisme met een verstandelijke beperking en/of ernstige gedragsstoornissen is het van belang dat een specialistische 'op maat' voorziening blijft gehandhaafd. Voor de rest zal een andere oplossing/dagbestedingsfinanciering moeten worden gevonden om de afstand tot de arbeidsmarkt te verkleinen.

Levensloopbegeleiding

Aanbevelingen en oplossingen
Een pool van levensloopbegeleiders. Na een screening van kennis en vaardigheden, zouden in een bijeenkomst mensen met autisme en levensloopbegeleiders in sp� elkaar kunnen leren kennen en hun keuze kunnen maken. De matching dient wel gefaciliteerd te worden.
Een levensloopbegeleider dient flexibel te zijn in het inzetten van zijn uren voor deze persoon: de ene fase minder, de andere soms meer uren, afhankelijk van wat nodig is. Dus: geen werktijden van 9.00 -17.00. De voorkeur gaat uit naar onafhankelijke levensloopbegeleiding (niet in dienst van een instelling).
Aandacht voor het proces van ouders om hun kind los te laten om vervolgens de levensloopbegeleiding (gedeeltelijk) van hen over te nemen. Het begeleiden van dit transitieproces bij ouders kan ook de rol van een levensloopbegeleider zijn.
Tijdig de mogelijkheid van levensloopbegeleiding aanbieden en de (jong) volwassene en de ouders samen te laten kiezen voor een levensloopbegeleider.
Financiering met persoonsgebonden budget of het participatiebudget, omdat dan een optimale keuze mogelijk is. Het participatiebudget is een bekostigingswijze waarbij mensen met autisme door middel van een breed persoonsgebonden budget zorg, begeleiding en hulpmiddelen, inzetbaar op alle levensdomeinen, kunnen inkopen. Verschillende gemeenten geven voor bepaalde doelgroepen al invulling aan persoonsgebonden financiering, die over domeinen heen in te zetten is.

Transitie AWBZ-WMO-Wlz, WWI-Participatiewet

Risico's voor de zorg aan mensen met autisme	Voorkomen
AWBZ-WMO-Wlz	
De sociale wijkteams beoordelen aan de keukentafel hoeveel zorg iemand nodig heeft. Deze beoordeling komt in de plaats van het CIZ. Gemeenten volgen klakkeloos de WMO piramide met taakstelling: zo licht mogelijk, zo dicht mogelijk bij huis etc.	'Matched care' ipv 'stepped care'. Extra aandacht voor specifieke doelgroepen en de zorg die zij (extra of anders) nodig hebben. Sociale wijkteams daar regelruimte in geven, zodat ze kunnen 'finetunen' en de zorg op maat kunnen maken.
Mensen met autisme willen graag net zo zijn als ieder ander en willen geen aparte behandeling, maar schatten zich daarbij soms te hoog in. Dat kan dat kan een valkuil zijn voor een ambitieus wijkteam, dat met de principes van de WMO 'eigen regie' en 'participatie' voortvarend te werk gaat.	Van belang is goed te luisteren naar de persoon met autisme, doorvragen en daarnaast het oordeel van het sociale netwerk van de persoon serieus nemen. Dat geeft vaak een realistischer inschatting van de mogelijkheden.
De ervaring met sociale wijkteams in de jeugdzorg laat zien dat ambtenaren als teamleiders over onvoldoende inhoudelijke kennis beschikken en daardoor teams niet goed kunnen aansturen op het delen van elkaars expertise. Het gevolg is dat ieder zich weer terugtrekt op zijn eigen terrein en dat samenwerking ver te zoeken is.	De gemeente moet de kaders stellen en zich niet bemoeien met de inhoud. Ze moeten de professionals en hun- inhoudelijk deskundige-leidinggevenden het werk laten doen.
De verschillende financieringsstromen met hun eigen regels van verantwoording en administratie maken de zorg inefficiënter en duurder dan nodig is.	Gemeenten zullen uit oogpunt van integraliteit over de bestaande oude structuren heen moeten gaan inkopen. Integrale budgetten AWBZ, WMO, Participatiewet, ZVW (en eventueel Jeugdwet) per team, waardoor de teams meer vrijheid hebben om die zorg te leveren die precies is afgestemd op de cliënt. Durf te denken in kansen en nieuwe mogelijkheden.
Gemeenten moeten zich realiseren dat ze niet een AWBZ-filiaal worden. Stap niet in de valkuil om blijvend op prijs en volume te contracteren.	Kijk welke arrangementen burgers nodig hebben en hoe daar via informele en formele ondersteuning invulling aan is te geven. Randvoorwaarden hiervoor zijn: niet langer denken in huidige functiebeschrijvingen van professionals maar in nieuwe, organische organisatievormen, loslaten van 'oud beleid'. Durf ook de bestaande subsidierelaties los te laten.

<p>Binnen de WMO , Wlz en Zvw is hulpverlening via een pgb per 1 januari 2015 verankerd. Via een pgb kan dan de zorg en begeleiding op maat gegeven worden. Het verstrekken van een pgb is wel aan een aantal criteria gebonden om fraude te voorkomen.</p>	<p>Gemeenten moeten toegang tot wmo-pgb's goed in de gaten houden. Alles valt of staat met de houding van de toewijzers en hun inlevingsvermogen in de client. Als het systeem net zo bureaucratisch wordt als van de ClZ, blijft het lastig om deze op maatvoorziening te ontvangen en zal zorg in natura de boventoon gaan voeren. Gemeenten: Blijf goed luisteren naar de mensen met autisme, heb een open houding en stel 'eigen regie en eigen keuze' steeds voorop. Een goed initiatief van Per Saldo om 'lokale ambassadeurs van het pgb' te trainen!</p>
<p>Inmiddels is duidelijk geworden dat mensen die nu in een kleinschalig woonproject wonen met een laag zvp (1, 2 of 3), hun indicatie en pgb binnen de Wet langdurige zorg behouden.</p>	<p>Nog onduidelijk is hoe het precies is geregeld voor mensen die kenbaar maken in een wooninitiatief te willen gaan wonen. Moet iemand binnen een bepaalde termijn in een wooninitiatief gaan wonen of is het aangeven van de intentie voldoende? Daarnaast is het de vraag wat er precies onder een startend wooninitiatief wordt verstaan. Moet er wel of niet aan bepaalde voorwaarden worden voldaan om als zodanig beschouwd te worden? Ook op deze vraag zal in de verdere uitwerking van de wet een antwoord moeten komen.</p>
<p>Gemeenten hebben de regie over de zorginkoop en menen te weten wat er nodig is. Daarbij negeren ze de kennis en ervaring die er in het veld, bij de zorgaanbieders reeds aanwezig is.</p>	<p>Trek in de eerste periode van inkoop intensief op met het veld en ga niet als een gek aanbesteden. Kom samen met onder andere zorgaanbieders tot een nieuwe vorm van financiering, waarbij niet de productie maar het resultaat centraal staat. De participatiesamenleving betekent ook dat gemeenten en aanbieders samen voor de optimale oplossing gaan.</p>
<p>Er zijn nog onbeantwoorde vragen in de Wlz: Het gaat bijvoorbeeld om de volwassenen met een intensieve ggz-zorgvraag. Met hen moet niet gesleept worden. Ze dreigen nu eerst door te stromen naar de WMO, waarna na verloop van tijd komt vast te staan dat ze in de Wlz thuishoren. Zo ook de groep met intensieve meerzorg, die geïndiceerd is in functies en klassen. Wordt op tijd ingezien dat zij niet in de WMO maar in de Wlz thuishoren?</p>	
<p>WWI- Participatiewet</p>	
<p>Gemeenten hebben onvoldoende kennis van specifieke doelgroepen, zoals mensen met autisme. Dit kan ertoe leiden dat de re-integratietrajecten voor mensen met</p>	<p>Gemeenten laten zich op het gebied van zorg, dagbesteding en arbeidstoeleiding (beter) informeren over de specifieke problematiek van</p>

autisme onvoldoende op maat worden gesneden.	mensen met autisme en huren gespecialiseerde re-integratiebureaus voor mensen met autisme in.
In de toekomst zal de Wajong en de Bijstandsregeling via de Participatiewet geharmoniseerd worden. Er zal geen onderscheid meer bestaan tussen een Wajong- en een bijstandsuitkering. Verliest met de Participatiewet een jongere die bij zijn ouders woont en op bijstand aangewezen is, deze uitkering? Of blijft er nog een uitkering bestaan die, zoals de Wajong, gezinsinkomen-onafhankelijk is?	Het moet mogelijk blijven voor (jong)volwassenen die nog bij hun ouders wonen om een gezinsinkomen-onafhankelijke uitkering te krijgen. Anders komt voor ouders bovenop de psychische belasting voor de zorg voor hun kind ook nog eens een financiële lastenverzwaring. Dit geldt des te meer, als er geen passende woonvoorziening voor de persoon met autisme voorhanden is.
De Wajong regeling wordt aangescherpt. Bij bezuinigingen is de vrees dat alleen de goedgebekte persoon met autisme de gemeenten nog kunnen overtuigen van de noodzaak van de beperking in hun 'arbeidsvermogen' en ondersteuning bij re-integratie. Ook hier geldt: kennis over specifieke doelgroepen, hun mogelijkheden en onmogelijkheden moet niet verloren gaan.	Gemeenten: laat je goed informeren over de specifieke problematiek, de mogelijkheden en onmogelijkheden van deze doelgroep.
Veel problemen van mensen met een arbeidsbeperking kunnen ook tijdens het werk worden aangepakt. Dit betekent het organiseren van hulpverlening/ondersteuning om het werk heen. Deze werkwijze is in de zorg nog niet gebruikelijk. Hierdoor blijven bijvoorbeeld mensen met een arbeidsbeperking langer in de dagbesteding dan strikt noodzakelijk is. Het is van belang dat de focus, meer dan nu, op werk komt te liggen. Dat vereist een omslag in het denken die mogelijk niet tijdig (begin 2015) zal zijn gerealiseerd.	Het continuüm aan dagbesteding en (begeleid werk) moet inspelen op tijdelijke terugval: als mensen tijdelijk meer begeleiding nodig hebben en/of minder productief zijn, moet het stelsel hierin voorzien. Dit vraagt om goede afspraken met aanbieders en werkgevers.
De dagbesteding voor mensen met een meervoudig complexe (verstandelijk en lichamelijke handicap) en mensen met autisme (in combinatie met een andere handicap of stoornis), gaat ook over naar de gemeenten.	Voor specifieke groepen kwetsbare mensen moet de dagbesteding in het zorgpakket blijven, of gemeenten moeten daarvoor 'een op maat' voorziening treffen.

Bijlage 2 Casus

Edith Jacobs over het leven met haar zoon Bastiaan, nu 30 jaar (gefingeerde namen)

Wij als ouders waren tot zijn 16^{de} jaar onwetend. Met de overgang van de basisschool naar het VWO ging het niet goed, maar dat zagen we pas goed toen het misging. We dachten toen nog dat hij moest wennen aan het nieuwe schoolsysteem met meerdere leraren en uitstapjes met de klas. We zagen wel dat hij eenzaam was en geen aansluiting vond. Dat we ons er op dat moment niet echt zorgen over maakte, kwam omdat het tot dan toe altijd goed was gegaan. Of wilden we het misschien niet zien? Ik kom uit een gezin met psychiatrische patiënten en autisten, dus je vindt niet snel iets gek. Bastiaan werd steeds stiller en trok zich meer en meer terug. Hij voldeed niet aan het beeld van een middelbare scholier, met vrienden en activiteiten. Maar wilde daar als iedere puber wel heel graag aan voldoen. Omdat dat alsmaar niet lukte, begon hij te blowen en te spijbelen. In de derde klas bleef hij zitten. Dat verbaasde ons niet. Het blowen bleek een soort van zelfmedicatie, maar ook een aanjager voor zijn eerste psychose. We zagen nog steeds niet dat het echt mis was. Totdat er een brief van school kwam met de mededeling dat hij van school gestuurd zou worden als hij niet beter zijn best deed. We hadden nooit een signaal van school gekregen. Ik schreef dan ook direct een brief met dat ik me al langere tijd zorgen maakte en dat deze mededeling wel erg rouw op ons dak viel. Uit de aansluitende gesprekken met de mentor bleek dat Bastiaan zich zeer sociaal wenselijk gedroeg en de leraren, steeds beloofde harder te werken. Die geloofden hem, vonden hem ook erg aardig. Dat er steeds minder van terecht kwam, Bastiaan steeds meer spijbelde, zagen zij als pubergedrag. Zijn mentor had een counselor op school die 'dit soort jongens altijd aan de praat wist te krijgen'; die zou hem gaan begeleiden. Ik zag er niets in, intuïtief voelde ik dat er meer aan de hand was. Hij kwam niet een keer op de afspraken opdagen. Op een nacht werden we door een vroeger basisschoolvriendje gebeld, dat Bastiaan na een schoolfeestje zoveel had gedronken, dat hij voor de feestruimte laveloos op straat lag en dat ik hem moest ophalen. Een ander voorval. Hij zou op skivakantie gaan en daarvoor moest hij van ons sparen. Op een gegeven moment bleek dat hij € 800,- had gestolen, omdat hij dacht: anders kom ik nooit aan genoeg geld voor de vakantie. Hij stond niet in de realiteit en was als kind al ongevoelig voor straffen en belonen. Hij begreep niets van geld.

Begin 2001 werd hij van school gestuurd. Hij was net 18 geworden. Een ding was ons erg duidelijk geworden. Het was bij hem geen onwil maar onvermogen. We gingen met hem naar de huisarts en die verwees ons door naar een systeemtherapeut, omdat ze de indruk had dat het met stagnerende communicatie in het gezinssysteem te maken had. Wij zagen dat niet zo, waren ervan overtuigd dat er met Bastiaan meer aan de hand was maar gingen akkoord en dachten: 'baat het niet, dan schaadt het ook niet'. Bastiaan zei tijdens die gesprekken: 'jullie moeten leren met me om te gaan'. Daar had hij achteraf gezien natuurlijk volkomen gelijk in, en als we hadden geweten dat hij autistisch was dan hadden we daar veel eerder dan nu handvatten voor kunnen krijgen. De systeemtherapie sloeg niet aan en gaf ons weinig in handen. Bovendien kregen we na enkele sessies een andere therapeut. Er gebeurde niets

en we zijn er toen mee gestopt. We waren niets opgeschoten. Wel stelde de systeemtherapeut in het exit-gesprek vast dat Bastiaan geen anti-sociale persoonlijkheid had en er met zijn geweten niets mis was. We wisten niet dat daarnaar gekeken werd.

Intussen zat Bastiaan alle dagen thuis. Hij wilde graag een opleiding of werken, ging van baantje naar baantje. Hij wilde zo graag lukken maar hij hield het hooguit 1 a 2 weken uit. Net als toen hij naar schoolging, deed hij dan net of hij naar zijn werk toe ging. Inmiddels wisten we aardig goed in te schatten wanneer hij er weer mee was opgehouden. Ik ging dan soms de stad in om hem te zoeken. Ik wilde weten waar hij was, wilde hem helpen hoewel ik geen idee had hoe en waarmee. Soms vond ik hem, zomaar rondlopend of zittend.

We gingen tot zijn 23^{ste} met onze twee kinderen op vakantie en zochten dan plaatsen uit waar ze met meer kinderen konden spelen. Dat deed Bastiaan goed. 'Ik kan nog best met andere kinderen omgaan' zei hij na een van die vakanties.

Ik drong bij hem aan om hulp te zoeken. Dat wilde hij wel. De huisarts verwees ons door naar een psychotherapeut (psychosynthese). Deze merkte al snel dat zijn therapie niet werkte en verwees ons door naar de adolescentenkliniek van het AMC/psychiatrie. Bastiaan kon daar eindelijk vertellen dat hij dingen zag die er niet waren. Het bleek dat hij een eerste psychose zelf overwonnen had. Dat verbaasde ons niet, we hadden het gezien in zijn ogen, die intense blik met zo'n vreemde schittering. Hij zat in een hele andere wereld waar we geen vat op kregen. De diagnose: schizofrenie van het ongedifferentieerde type, prognose slecht. Hij ging 5 maanden lang 3-4 dagen per week voor een diagnostische dagopname naar de adolescentenkliniek van het AMC en slikte risperdal (anti-psychoticum).

In die periode werd hij steeds zorgmijnder. Hij zei: 'wat die jongens daar hebben, dat heb ik niet'. Toen de dagopname stopte wilde hij geen nazorg. Met veel aandrang – beter iets dan niets – ging hij weer naar de oorspronkelijk verwijzende psychotherapeut. Maar dat hield na enkele keren vanzelf op; het werkte niet. Bastiaan stond met lege handen. We waren weer terug bij af. Met dat verschil dat Bastiaan geen enkele hulp meer wilde. Hij sloot zich op in zijn kamer, game-de weer als vanouds, van die agressieve wargames met veel bloedvergieten. We durfden hem niet alleen te laten met zijn 4 jaar jongere zus. Hij had sinds zijn 15^{de} geen contact meer met haar. Van de ene op de andere dag stopte hij dat contact omdat 'jongens van mijn leeftijd niet meer met meisjes spelen'. Voor zijn zus een heel ingrijpende gebeurtenis. Toen viel ook pas goed op hoe eenzaam hij was. Dat buitensporige gamen is toen begonnen. We konden hem aanvankelijk nog corrigeren in de mate waarin hij daarmee bezig was.

Najaar 2006, Bastiaan was 23, we waren toen dus al zes jaar op zoek naar hulp, zijn we weer naar de huisarts gegaan omdat de situatie onleefbaar werd en we geen uitweg zagen. Het ging steeds slechter. De huisarts wist het ook niet meer en verwees ons naar GGD Vangnet (voor zware gevallen). Die konden niets doen en verwezen naar het ACT-team in onze buurt. Dat was ook alleen voor de zware gevallen, en die verwezen ons naar de crisisdienst. Omdat er geen acute crisis was werden we verwezen naar het psychoseteam voor jeugdigen. Eindelijk een adres. De psychiater en de spv-er kwamen af en toe langs, maar als wij er niet waren, deed Bastiaan de deur niet open. Ze kregen geen contact met hem. Wel lukte het de psychiater - met heel veel drang – om hem in een zogeheten trainingshuis voor jongeren met

psychoses te plaatsen om zelfstandig te leren wonen. Daar zou hij ook vaardigheden als koken en het huishouden doen leren. Maar dat kon hij allemaal al, want dat hadden we hem thuis al geleerd. Begeleiding bij het krijgen van dagbesteding was volgens ons meer nodig. In een eerdere fase kwam hij dankzij het DWI in een reïntegratieproject terecht. Hij kreeg toen een bijstandsuitkering op voorwaarde dat hij elke dag om 9.00 's ochtends op het werk aanwezig was. Dat was een zegen: hij was nodig, er zat iemand op hem te wachten. Echter, na een half jaar was het projectgeld op en kon hij niet doorstromen naar een vaste baan, terwijl hem dat wel beloofd was. (Later kreeg hij een Wajonguitkering toegewezen.) Bastiaan kon in het trainingshuis niet aarden. Hij had geen contact met de andere jongeren daar, ook de begeleiding kreeg geen contact met hem. Omdat hij de sleutel van ons huis nog had, kwam hij elke dag naar ons toe. In het begin zonder dat we het doorhadden -wij werkten beiden - gaandeweg steeds openlijker. Hij had iemand nodig die met hem haalbare plannen maakte en met hem aan de slag zou gaan; andere hulp dan woonbegeleiding. Dat hij te weinig hulp kreeg kwam ook omdat hij zich goed kon presenteren; hij werd permanent te hoog ingeschat, en gedroeg zich bovendien erg sociaal wenselijk. Omdat het trainingshuis niet werkte en bovendien een andere jongere de plaats goed kon gebruiken, kwam hij weer thuis. De hulpverleners van het psychoseteam kwamen weer langs, de woonbegeleider van het trainingshuis bezocht Bastiaan nog een tijdje. De impasse was compleet. Niemand wist wat er moest gebeuren.

Wij wilden dat er opnieuw naar de diagnose zou worden gekeken en Bastiaan op autisme laten onderzoeken, gezien mijn familiegeschiedenis. Daardoor wist ik dat psychotische klachten met autisme samen kunnen gaan. Toen wij van een bevriende psychiater hoorden dat het voor de aanpak wel degelijk uitmaakt of de hoofddiagnose autisme of psychose is, hebben wij op nieuw onderzoek aangedrongen. Ik wilde niet dat hij in het psychiatrische circuit terecht zou komen, als hij daar vanwege zijn autisme helemaal niet thuishoorde. Bij autisme moet je veel gestructureerder werken. Het psychoseteam reageerde nauwelijks op onze wens naar nieuw onderzoek en ondernam niets. Op eigen gezag zijn we toen het gesprek aangegaan met een spv-er van de polikliniek van het Leo Kannerhuis. Die hoorde ons relaas, stelde een aantal vragen en zei dat Bastiaan overduidelijk autisme had. Alleen moest de psychiater van het LK dat natuurlijk wel onderzoeken en bevestigen. Die afspraak met het LK kwam verlaat op gang en het onderzoek verliep chaotisch. Door desorganisatie en gebrek aan overleg en afstemming met het psychoseteam - zo heb ik dat althans ervaren - kwam het niet tot een volledig onderzoek en een afgeronde diagnose.

De kennis die wij verzameld hadden werd genegeerd. We hadden het gevoel dat we met de ruggen naar elkaar toe gesprekken aan het voeren waren. Bastiaan sprak al langere tijd niet meer, ik onderhield contact door te vragen zonder antwoord te krijgen, goedendag te zeggen bij het komen en gaan. De spanning was voelbaar en soms ondraaglijk. Zijn vader kreeg een vuistslag tegen zijn oog om een voorval van niets. We waren totaal uitgeput, ook door het gebrek aan uitzicht. Het was voorjaar 2008, Bastiaan was 25. Het psychoseteam zou met een actieplan komen. Een gedwongen opname bleek de enige mogelijkheid. Hoewel we het als een noodgreep zagen, gingen we akkoord. Er was geen alternatief en wij konden niet meer. De aanvraag voor een RM ging de deur uit en de maatregel zou na de rechtszitting direct

worden geëffectueerd. De zitting vond bij ons thuis plaats. Terwijl Bastiaan op de wc zat met de deur op slot, voltrok zich de rechtszitting in het halletje ervoor. Bastiaan kon het gesprek volgen. Hij is op basis van 'maatschappelijke teloorgang' geboeid afgevoerd terwijl hij zei: 'Ik ben toch geen misdadiger. Hij ging naar de opnamekliniek bij ons in de buurt. Het voelde als een nederlaag. Toen en nu stellen wij ons de vraag: is er geen betere hulp voor jonge adolescenten die vastlopen vanwege een (aan het daglicht tredende) stoornis maar nog niet toe zijn aan zo'n stempel als 'schizofreen' of 'autistisch'?

Bastiaan heeft het zijn vader erg kwalijk genomen dat hij de informatie gaf waardoor de rechter de RM toekende. Hij heeft hem een jaar lang niet willen zien. Ik ben er zeker van dat als mijn partner dat niet had gedaan, de RM niet was afgegeven. De RM werd voor een korte periode toegekend.

Toen de psychiater na 2 maanden over ontslag begon, hebben we gezegd dat we hem niet meer thuis konden hebben. Hij is toen naar een kleinere vervolgekliniek gegaan. In de opnameperiode is overigens nog wel de diagnose Asperger gesteld. Bastiaan wilde er niet van horen maar nu stond het tenminste wel in zijn dossier. Na twee jaar verblijf in de vervolgekliniek, waarin Bastiaan niets geboden kon worden aan behandeling en er nauwelijks contact met hem was – hij verdween vroeg de stad in - is hij in 2010, hij was inmiddels 27 jaar, voor een tweede keer gedwongen opgenomen. Ons gevoel: alles beter dan de maar voortdurende impasse en stilstand! En net als in de periode van 'behandeling' thuis, kwam ook in die kliniek alle contact op ons initiatief tot stand. De opnamekliniek was voor ons – en hoewel Bastiaan er slecht aan toe was ook voor hem - een zeer welkom intermezzo. Hij kreeg begeleiding van een stagiaire - een net afgestudeerde klinisch psycholoog die in afwachting was van een baan in de jeugdzorg. Die ene keer had hij geluk! Met veel kennis van zaken en heel respectvol, en met precies de begeleiding die Bastiaan nodig bleek te hebben, kwam er schot in. Hij leerde ook ons weer met een nieuwe blik naar Bastiaan kijken en hij hielp Bastiaan met kleine, haalbare doelen te stellen. Daardoor klaarde hij zienderogen op.

We zijn toen op zoek gegaan naar een verblijfsmogelijkheid voor mensen met autisme: het woonwerkcentrum autisme van GGZ Noord Holland noord kwam in het vizier. Inmiddels verblijft hij daar sinds zijn 28^{ste}. Het was voor ons de hemel op aarde, ze waren belangstellend, wilden veel van ons weten, hoe we tot nu toe met Bastiaan waren omgegaan, wat onze visie op bepaalde kwesties was, etc. We werden echt als partners in de zorg gezien. Bastiaan is zijn diagnose beter gaan accepteren en daarmee de hulp en begeleiding. Hij slikt nog risperdal (antipsychotica), omdat bij afbouw toch blijkt dat het slechter met hem gaat. Hij heeft dus beide, waarbij ASS voorop staat.

We kunnen ons voorstellen dat Bastiaan in de toekomst op zichzelf, in een wijk, beschermd gaat wonen. Hij is sociaal niet vaardig genoeg om voor zichzelf op te komen en andere dan misbruikrelaties aan te gaan. Ik wil per se dat hij onder de mensen blijft. Hij moet gekend worden als mens, met talenten, en niet als autist. Dat zijn hele belangrijke ervaringen voor hem. Dat hebben we ook gemerkt toen hij met zijn vader en een leeftijdgenoot met wie hij opgroeide en diens vader - dus oud en vertrouwd - op wintersport ging. Hij heeft ervaren dat

hij na al die jaren de kunst van het snowboarden niet verleerd was. De weken erna was hij zeer goed in gesprekken en contact.

Om onder de mensen te blijven, zou hij ook in een woongemeenschap in de wijk met allemaal mensen 'met een vlekje' kunnen wonen. Het hoeven niet allemaal autisten te zijn, maar niet mensen met een persoonlijkheidsstoornis. Die zouden hem alle hoeken van de kamer laten zien. De laatste jaren laten we het initiatief bij hem. Hij wil alleen de dingen doen als hij daardoor ook zijn eigen autonomie kan ervaren.

Het ontbreken van kennis en kunde bij de eerdere ggz-instelling ten aanzien van autisme heeft Bastiaan en ons als ouders onnodig lang in een 'behandelsetting' gehouden waar het pappen en nathouden was; jaren verstreken waarin niets gebeurde. 'Ik voel nog de kwaadheid en de machteloosheid als ik aan die tijd terugdenk.' Die ggz-instelling zette eerst alle autisme-expertise buiten de deur om die in 2012 weer binnen te laten. Dat heeft met de markt en met geld te maken, denkt Edith.