

Weerbaar bij veranderingen

naar een levensloopbenadering voor mensen met een autisme spectrum stoornis.

Intreerede, (in verkorte vorm) uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van lector 'Levensloopbegeleiding bij autisme' aan de Faculteit Gedrag, Gezondheid en Maatschappij van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen op 12 november 2009 door

Dr. Jan-Pieter Teunisse

COLOFON

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
Faculteit Gezondheid, Gedrag en Maatschappij
Postbus 6960, 6503 GL Nijmegen

E janpieter.teunisse@han.nl
T (+31) 024 - 353 05 65
F (+31) 024 - 353 03 55
I www.han.nl

Realisatie: HAN Marketing, Communicatie en Voorlichting

ISBN-nr: 978-90-814228-2-6

Han University Press
Arnhem, The Netherlands

2009. Alles uit deze uitgave mag worden vereenvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotografie, microfilm, geluidsband of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van de auteur en uitgever, mits er zorgvuldig verwezen wordt naar de auteur en de uitgever.

INHOUDSOPGAVE

1	Inleiding	5
2	Levensloopbegeleiding bij autisme	11
3	Het lectoraat 'Levensloopbegeleiding bij autisme'	23
4	Ten slotte...	31
	Dankwoord	33
	Referenties	35

Dames en heren,

U heeft zojuist een korte voorstelling gezien van de theatergroep van het Dr. Leo Kannerhuis, het centrum voor autisme dat mede aan de basis heeft gestaan van dit lectoraat. Naar aanleiding van de intrede van vandaag zijn de jongeren gaan nadenken over wat hun toekomstdromen zijn, hoe ze zichzelf over een aantal jaren graag zouden zien, als inspiratie voor de voorstelling. Drie van die jongeren (Roos, Marieke en Robert)¹ hebben als voorbereiding op deze voorstelling een brief geschreven, waarin ze openhartig hun dromen met ons delen. Prachtige brieven zijn dat.

De dromen die ze beschrijven zijn heel divers en betreffen allerlei thema's. Roos begint haar brief met het beschrijven van haar gedroomde leefomstandigheden:

Ik woon zelfstandig in een ruim appartement met aparte slaapkamer aan de rand van het Goffertpark in Nijmegen met ambulante begeleiding. Ik heb het qua eten koken, huishouden, budgetteren en taken doen goed op orde, heb de oplossing gevonden om van denken en luieren naar doen te komen en alle uitstelzaken en dingen, die door de jaren heen zijn blijven liggen, zijn gedaan.

Marieke geeft een puntsgewijze opsomming van haar wensen, en denkt daarbij als eerste aan wensen op creatief gebied en wat daarvoor nodig is:

*Een muziekinstrument beheersen, of het doorzettingsvermogen dat te leren.
Een heel mooie hoge stem hebben, en prachtig zingen.
Nog mooier tekenen en schilderen.
Goed kunnen dansen.*

Robert loopt momenteel stage als gastheer bij een restaurant en ziet zichzelf daarin graag doorontwikkelen:

Ik wil later een hele goede gastheer worden. Het zou fijn zijn als ik in mijn werkervaring zoveel kennis opdoe dat ik later een eigen bedrijf zou kunnen openen. Wat ik hoop is dus mijn eigen bedrijfje, waarin ik ook de taken als eigenaar, maar ook die van gastheer op me kan nemen.

Geld verdienen, een leuke baan hebben, een relatie. Ook Marieke en Roos zien een toekomst voor zich waarin ze maatschappelijk, sociaal en privé geslaagd zijn:

¹ De namen van de jongeren zijn op hun verzoek gefingeerd

Marieke:

*Mijn eigen geld verdienen, het liefst met mijn creativiteit
Werk hebben waar ik plezier in heb!
Ooit de WARE ontmoeten*

Roos:

Ik heb een LAT-relatie met een leuke heer die geen kinderen uit een voorgaande relatie heeft en heb andere leuke sociale contacten. Ik heb meer geld op mijn spaarrekening dan nu en verdien minstens het minimumloon. Ik heb een goede en evenwichtige week, waarin een goede balans tussen werk en vrije tijd is en waarbij mijn hobby mijn werk is. Ik heb een eigen autootje.

Maar als ze op dit moment aan de toekomst denken, hopen ze ook dat de problemen waarmee ze nu kampen overwonnen zijn, zoals Robert beschrijft:

Over 20 à 30 jaar als ik dan m'n eigen huisje heb met een leuke vriendin, en een mooie auto voor de deur, dan kan ik terugdenken aan de tijd dat ik het moeilijk had. Ik zou dan langs instellingen gaan om mijn ervaring en mijn verhalen te vertellen.

Uit die ervaring en verhalen zou ongetwijfeld naar voren komen hoe hij keihard aan zichzelf heeft gewerkt. Dat geldt overigens ook voor de beide jongedames.

Roos:

Ik heb geen snoepverslaving meer en mijn gezicht en lijf lijken meer op mijn ideaalbeeld en ik word in goede geestelijke en lichamelijke conditie oud, net zoals de mensen waar ik van hou en om geef.

Marieke:

Meer zelfvertrouwen.

Dat werken aan jezelf gaat gepaard, zoals bij iedereen, met vallen en opstaan. Soms doe je dingen waar je spijt van hebt of die om een andere reden pijnlijk zijn. Marieke zou daar graag een oplossing voor zien:

Een ↵ undo-knop voor het leven.

En natuurlijk kunnen die toekomstdromen ook over hele andere zaken gaan, het hoeft niet altijd nuttig of verantwoord te zijn. Het mag zelfs best een fantasie zijn, met slechts een kleine kans op inlossing:

Marieke:

Vliegen zonder vleugels. De zekerheid hebben dat het bestaan niet stopt bij de dood.

Kortom, toekomstdromen die eigenlijk heel vergelijkbaar zijn met de toekomstdromen van jongeren zonder ASS. Dromen die een beeld schetsen van een gewenste toekomst. Dromen, die iets vertellen over wat je gaande houdt, over wat je voortdrijft. En die vaak sturend zijn bij het kiezen van de richting die je met je leven uit wilt, bij belangrijke beslissingen op het gebied van school, wonen, relaties, werk en vrije tijd. Bij het invullen van je leven probeer je toe te werken naar je gedroomde leven. Dat valt nog niet mee, dat zult u met me eens zijn.

‘Tussen droom en daad staan wetten in de weg, en praktische bezwaren’, zoals de bekende dichtregel van Willem Elsschot ons zegt. En voor mensen met ASS kan dit worden aangevuld met ‘En ook symptomen die niemand kan verklaren’. Want voor mensen met ASS is de weg naar het gedroomde leven nog net een stukje moeilijker dan voor andere mensen. Als je droomt van een baan als gastheer in je eigen restaurant, zoals Robert doet, of van fijn werk en een lat-relatie met een leuke heer zonder kinderen, zoals Roos doet, dan kunnen die symptomen die niemand kan verklaren behoorlijk in de weg zitten. Voor het bereiken van je dromen heb je meestal andere mensen nodig met wie je moet samenwerken; je moet kunnen afstemmen met anderen, je eigen gevoelens en gedachten kunnen overbrengen en die van anderen kunnen inschatten; je moet vooruit kunnen kijken, een planning maken en daar vervolgens naar kunnen handelen; en steeds moet je flexibel op veranderende omstandigheden kunnen inspelen, want alles verandert voortdurend. Allemaal vaardigheden waar mensen met ASS beperkingen bij ondervinden. Voor Robert is dat overigens geen reden om bij de pakken neer te zitten. Eén van zijn toekomstdromen is het schrijven van een boek, waarin hij zijn ervaringen beschrijft:

Als mensen dan mijn boek gaan lezen, kunnen zij ook zien dat autisme geen handicap is, maar een manier om verder te komen. Alleen gaat het bij “ons” wat langzamer/moeilijker.

Het gaat bij mensen met ASS wat langzamer en moeilijker. Maar ze kunnen wel degelijk verder komen, op hun heel eigen manier. De meesten hebben daar wel ondersteuning bij nodig, omdat er soms dingen van ze wordt gevraagd die ze niet of slechts in beperkte mate in huis hebben.

Weerstand tegen veranderingen

Vooral bij belangrijke veranderingen hebben mensen met ASS moeite om hun leven op de rails te houden. Mensen met ASS houden niet van veranderingen, zelfs niet van ogenschijnlijk kleine veranderingen, ze hechten aan voorspelbaarheid en structuur. Deze weerstand tegen veranderingen werd al opgemerkt door de pioniers op het gebied van autisme: Leo Kanner en Hans Asperger. Leo Kanner was een naar Amerika geëmigreerde Oostenrijkse kinderpsychiater, die de eerste internationale wetenschappelijke publicatie over autisme heeft geschreven. In zijn baanbrekend artikel uit 1943, waarin hij 11 kinderen met autisme beschreef, merkte hij op hoe hun gedrag werd beheerst door een angstvallig en obsessief verlangen om alles hetzelfde te houden. Hans Asperger, kinderarts en eveneens een Oostenrijker, schreef een jaar later een Duitstalig – en daardoor een lange tijd in de wetenschappelijke wereld onbekend gebleven – artikel over een vergelijkbare, maar net iets andere groep kinderen, waar hij het label ‘autistische psychopathie’ aan verbond. In dat artikel werd de weerstand tegen veranderingen verklaard vanuit een onvermogen om zich aan de eisen van de omgeving aan te passen. De kinderen met autisme volgden hun eigen impulsen en stelden bij veranderingen in de omgeving hun gedrag niet bij. Deze observaties zijn nog steeds heel herkenbaar, ook bij volwassenen met autisme. Veranderingen leiden bij hen in veel gevallen tot ontregelingen.



Leo Kanner (1943):

"There is a marked limitation in the variety of his spontaneous activities. The child's behaviour is governed by an anxiously obsessive desire for the maintenance of sameness."



Hans Asperger (1944):

"The children totally follow their own impulses, regardless of the demands of the environment."

Als een kleine verandering al tot verstoring van het evenwicht leidt, dan kunt u zich voorstellen dat een grote verandering zoals die een aantal keer in je leven plaats vindt, helemaal een bedreiging vormt. De overgang naar een andere school, uit huis gaan en zelfstandig gaan wonen, aan een nieuwe baan beginnen, een relatie krijgen en in het verlengde daarvan misschien kinderen: het zijn veranderingen die voor iedereen ingrijpend zijn, maar zeker voor mensen met ASS. Behalve dat het een beroep doet op het vermogen om oude routines los te laten en nieuwe routines te ontwikkelen, komen er vaak nog andere vaardigheden bij kijken waar mensen met ASS een beperking in ervaren.

Kenmerken van autisme

Dit wordt duidelijk als we kijken naar de diagnostische criteria voor ASS, zoals die in het psychiatrisch handboek (DSM-IV-tr) staan opgesomd. We zien dan dat er sprake is van een triade aan gedragsymptomen: (1) kwalitatieve stoornissen in de sociale interacties, (2) kwalitatieve beperkingen in de communicatie en (3) beperkte zich herhalende stereotype patronen van gedrag of belangstelling. Deze kernsymptomen zijn bij de verschillende subtypen binnen het autistisch spectrum in verschillende mate aanwezig. Bij de autistische stoornis, ook wel Kanner-autisme genoemd, is dit in sterkste mate het geval, dit is de meest ernstige vorm van ASS. Voor het syndroom van Asperger zijn er duidelijke stoornissen op het gebied van de sociale interactie, maar er is geen algemene achterstand in de cognitieve ontwikkeling en met name niet in de taalontwikkeling. Dan is er nog PDD-NOS (de Engelse afkorting voor ‘Pervasieve Ontwikkelingsstoornis – Niet Anderszins Omschreven’), een restcategorie binnen het autistisch spectrum. Er worden bij PDD-NOS in enige mate beperkingen gezien met betrekking tot de kernsymptomen, maar niet in die mate dat wordt voldaan aan de criteria van de autistische stoornis of het syndroom van Asperger. Klinisch en in wetenschappelijk onderzoek wordt er naast deze officiële DSM-IV-criteria ook wel gebruik gemaakt van een andere indeling binnen het autistisch spectrum, namelijk de indeling op basis van kwalitatieve verschillen in sociale interactie (Wing & Gould, 1979). Ook dan wordt een verdeling gemaakt in drie subtypen: de afzijdige, de passieve en de bizarre persoon met ASS. Het afzijdige type (‘aloof’) heeft de grootste beperkingen in de interactie. Bij deze personen lijkt er geen enkele interesse te zijn in sociaal contact met anderen, ze leven in hun eigen geïsoleerde wereldje en reageren vrijwel niet op pogingen tot toenadering van anderen. Ook de passieve personen met ASS tonen uit zichzelf weinig interesse in contact, maar zij laten toenadering van anderen wel toe en er is tot op zekere hoogte interactie mogelijk. Het bizarre subtype (‘active-but-odd’) zoekt daarentegen actief contact met anderen, maar doet dit op een vreemde en ongepaste manier: er is niet werkelijk sprake van wederkerigheid, de persoon praat vrijwel uitsluitend over zijn eigen preoccupaties en toont weinig belangstelling voor de gedachten en gevoelens van de ander.

Om te begrijpen tegen welke problemen mensen met ASS aan kunnen lopen, is het ook nuttig om naar de psychologische informatieverwerking te kijken, de manier waarop de wereld wordt waargenomen en verwerkt in het brein. Waar de gedragsymptomen de buitenkant van ASS beschrijven, geeft de neuropsychologie inzicht in de binnenkant. Er zijn momenteel drie belangrijke neuropsychologische verklaringsmodellen voor ASS: de theory of mind verklaring, de centrale coherentie verklaring, en de executieve functie verklaring (Gorissen & van der Gaag, 2005; Gorissen, Teunisse & van der Gaag, 2005). Dit worden wel de *cognitieve stijlkenmerken* van ASS genoemd. Volgens deze cognitieve stijlkenmerken hebben mensen met ASS moeite zich te verplaatsen in andere mensen (zwakke ‘theory of mind’), richten ze zich overmatig op details en zien daarbij de betekenisvolle

context over het hoofd (zwakke centrale coherentie), en zijn ze niet goed in staat hun gedrag te sturen in ongestructureerde en onbekende situaties (zwakke executieve functies). Het gaat nu te ver om verder over deze theorieën uit te wijden, hoe graag ik dat ook als neuropsycholoog zou willen doen, maar waar het hier om gaat is dat de cognitieve stijlkenmerken van ASS het omgaan met overgangssituaties nog eens extra bemoeilijken.

Weerbaar bij veranderingen

Vanwege de autistische symptomen en de onderliggende cognitieve stijlkenmerken roepen overgangssituaties – ook wel transitie momenten genoemd – veel onzekerheid op. Hoe ziet de nieuwe situatie eruit (een nieuwe baan, een nieuw huis, een relatie), wat betekent dit voor bestaande routines, welke nieuwe vaardigheden worden gevraagd? Moet er hulp worden ingeschakeld, is er misschien extra training nodig? Heeft de verandering ook consequenties voor andere levensgebieden? Ingewikkelde vragen, die vaak niet goed zijn te overzien door de persoon met ASS. Op zo'n moment zou er iemand moeten zijn die hem of haar kan bijstaan en van advies dienen. Iemand die meedenkt vanuit de specifieke situatie van de persoon, die kennis heeft van de sterke en zwakke kanten van iemand en van zijn autistische symptomen, die weet heeft van de ontwikkelingen op de verschillende levensgebieden bij deze persoon, en die het kan plaatsen in de levensfase waarin hij of zij verkeert. En, heel belangrijk, iemand die niet alleen in staat is om potentiële problemen te zien aankomen, zodat proactief gehandeld kan worden, maar die ook denkt vanuit de mogelijkheden die zich voordoen. Mogelijkheden, om dichterbij de droom te komen.

In het recente rapport van de Gezondheidsraad 'Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders' (2009), waarin de huidige stand van zaken omtrent autisme in Nederland op een heldere wijze is samengevat, wordt om deze redenen in de advisering aan de verschillende ministeries een lans gebroken voor de zogenaamde levensloopbegeleider:

“Voor de continuïteit van de hulpverlening ziet de commissie graag een vaste plaats ingeruimd voor een levensloopbegeleider die de weg weet in zorg, onderwijs, arbeidsvoorziening en gemeentelijke voorzieningen, en die mogelijk ook kortdurend zelf praktische hulp kan bieden.”

Maar wie is die levensloopbegeleider, hoe moet die ondersteuning er uitzien, en wat voor competenties zijn daarvoor nodig? Hoe effectief is levensloopbegeleiding bij mensen met ASS?

Daar gaat dit lectoraat over.

Waarom levensloopbegeleiding?

De Gezondheidsraad heeft zich voor het concept levensloopbegeleider grotendeels laten inspireren door het visiestuk van het Dr. Leo Kannerhuis (LKH) met de titel ‘Van disease management naar levensloopbegeleiding’ uit 2008. Het begrip levensloopbegeleiding is in het LKH in 2003 geïntroduceerd in het beleidsstuk ‘Springzaad’ (Schrameijer, 2003), naar aanleiding van een onderzoek naar de strategische koers van het LKH (Bronkhorst & Reijnen, 2000). Ook in het beleidsdocument ‘Samen zorgen voor mensen met autisme’ van het Convenant Autisme (2002) werd al het belang van geïntegreerde zorg over de levenslijn benadrukt, met een centrale rol voor wat toen nog heette ‘de cliëntbegeleider’.

In het document ‘Van disease management naar levensloopbegeleiding’ heeft het Dr. Leo Kannerhuis onderzocht wat disease management (DM) voor mensen met ASS zou kunnen betekenen. DM is een visie op preventie, behandeling en zorg rond een patiënt met een chronische somatische aandoening zoals diabetes, COPD en hartfalen, maar ook in toenemende mate bij psychische aandoeningen zoals depressie. In DM wordt een actieve rol aan de patiënt toebedeeld in het bevorderen van zijn of haar gezondheid. Er wordt veel aandacht besteed aan het stimuleren en ontwikkelen van zelfmanagement bij patiënten, door het vergroten van kennis, vaardigheden en vertrouwen om met de eigen aandoening om te gaan. DM is daarmee vooral gericht op preventief handelen, waardoor veel gezondheidsschade kan worden voorkomen. Deze principes zijn voor een belangrijk deel ook toepasbaar op mensen met ASS. Ook bij hen kan veel schade in de vorm van terugval en escalatie worden voorkomen door preventief te handelen. Het is ook interessant om na te denken hoe zelfmanagement er uit zou kunnen zien bij mensen met ASS, waarbij we overigens wel direct moeten denken aan de eerder genoemde beperkingen die vanuit de cognitieve stijlkenmerken zijn te verwachten.

Maar DM richt zich wel erg nadrukkelijk op de ziekte of aandoening. Het is georganiseerd rond de *zorg* van een patiënt. En hoewel het stimuleren van zelfmanagement en zelfredzaamheid zeker een positieve invloed zal hebben op het maatschappelijk functioneren van de patiënt, is het daar niet primair op gericht. DM houdt zich niet bezig met levensgebieden buiten de zorg, zoals onderwijs, werk, wonen, vrije tijd en relaties, juist die gebieden waar mensen met ASS vanwege hun handicap zo kwetsbaar zijn. DM houdt ook geen rekening met de levensfase waarin iemand zit. Autisme is een levenslange stoornis, die in elke levensfase en op elk levensgebied op een eigen wijze tot uiting komt. En in een

maatschappij die steeds complexer en veeleisender is geworden, hebben mensen met ASS steeds meer moeite om het hoofd boven water te houden.

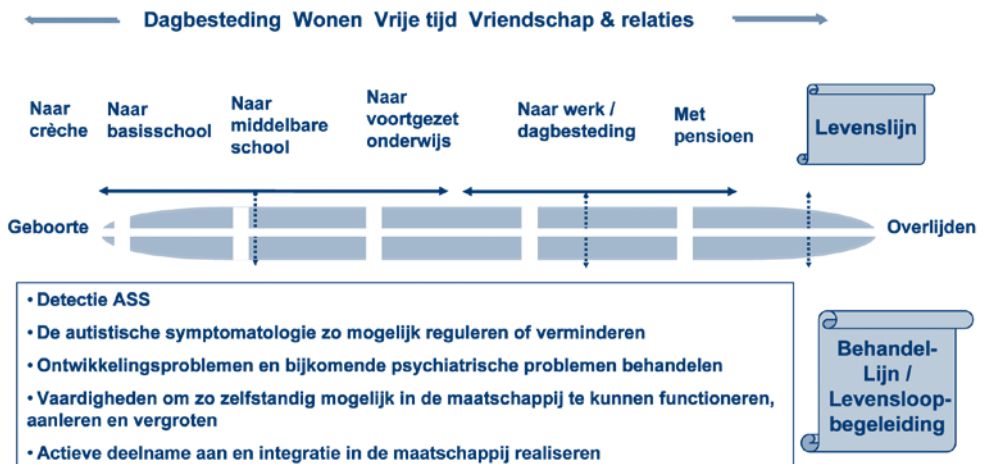
De toegenomen complexiteit van de maatschappij zou wel eens een van de verklaringen kunnen zijn waarom er de laatste jaren zo veel meer mensen met ASS zijn gediagnosticeerd. Bijna iedereen kent tegenwoordig wel iemand in zijn omgeving met een diagnose in het autistisch spectrum. Er is, met name in het afgelopen decennium, een opvallende toename van het aantal ASS diagnoses, dusdanig dat door sommigen wel wordt gesproken van een autisme-epidemie. We weten niet precies hoe de cijfers er voor Nederland uitzien, dat is de laatste jaren niet systematisch bijgehouden, maar in internationaal epidemiologisch onderzoek wordt geschat dat de prevalentie vanaf de jaren zeventig is gestegen van ongeveer 2-5 per 10.000 naar 60, 70, of mogelijk zelfs meer dan 100 per 10.000 (Schothorst e.a., 2009; Gezondheidsraad, 2009). De vraag is natuurlijk hoe dat komt. Het is ondertussen duidelijk geworden dat het waarschijnlijk niet om een werkelijke toename van de stoornis gaat. Er is wel even gedacht dat het mogelijk te maken heeft met de aanwezigheid van kwik in bepaalde nieuwe vaccins, maar toen dit nader werd uitgezocht bleek deze hypothese niet houdbaar. We denken nu dat er een aantal andersoortige factoren zijn die de kans hebben vergroot dat er bij eenzelfde persoon twintig jaar geleden geen diagnose zou zijn gesteld en tegenwoordig wel. Op de eerste plaats is er veel meer aandacht gekomen voor ASS, in zowel de pers als in de vakliteratuur, waardoor symptomen eerder worden opgemerkt en in verband worden gebracht met ASS. Daarnaast heeft het wetenschappelijk onderzoek de diagnostiek verbeterd, waardoor minder diagnoses gemist worden. Ook de diagnostische criteria zelf zijn bij de invoering van de DSM-IV veranderd, waardoor nu meer mensen aan de criteria voldoen. Een factor die tevens kan meespelen is dat het stellen van een diagnose toegang tot financiële ondersteuning of gespecialiseerde zorg geeft. Het is in ieder geval zo dat de explosieve groei van het aantal ASS-diagnoses gepaard gaat met een evenredige toename van het beroep dat op de hulpverlening wordt gedaan (Besseling e.a., 2007). De recente discussie over de onbetaalbaar wordende Wajong regeling is hiervan een illustratie, maar ook van andere jeugdregelingen wordt in toenemende mate gebruik gemaakt, zoals de TOG (regeling Tegemoetkoming Onderhoudskosten thuiswonende zorgafhankelijke Gehandicapte kinderen), speciaal onderwijs, leerling-gebonden financiering ('rugzakje'), en de zorgindicatie AWBZ. Deze toename van zorgconsumptie door mensen met autisme wordt ook in landen als de Verenigde Staten geconstateerd. Om een voorbeeld te noemen: tussen 1992 en 2003 is in de VS het totaal aantal kinderen met autisme tussen de 6 en 22 jaar dat ondersteund wordt met faciliteiten voor speciaal onderwijs gestegen van 15.580 naar 141.022 (European Commission, 2005).

Ten slotte, en daar komen terug we bij het belang van de levensloopbenadering, spelen waarschijnlijk ook algemeen maatschappelijke ontwikkelingen een rol bij de toename. De maatschappij is in snel tempo complexer en veeleisender geworden. De moderne mens wordt vooral geacht zelf keuzen te maken, zelfstandig te zijn en zelf zijn of haar leven vorm te geven. Voor wie hier mee om kan gaan ligt de wereld aan zijn voeten. Voor mensen met ASS betekent het echter vooral het wegvallen van structuren en een toename van keuzestress. Zoals we al zagen, hebben mensen met autisme immers niet alleen sociale en communicatieve problemen, zij hebben daarnaast ook moeite met het organiseren en plannen van hun dagelijkse activiteiten, met name als dit creativiteit en flexibiliteit van ze vraagt. Zolang de omgeving (gezin, school, werk) voldoende gestructureerd en voorspelbaar is kan iemand met autisme en een (boven-)gemiddelde intelligentie redelijk goed functioneren. Het wordt echter moeilijk als de persoon zelf structuur moet aanbrengen en invulling moet geven aan zijn of haar activiteiten. En dit is wat de maatschappij steeds meer van een ieder vraagt. Deze ontwikkelingen dragen er toe bij dat nu ook mensen met relatief milde autistische kenmerken en een hoge intelligentie vastlopen, in de hulpverlening terecht komen, daardoor een grotere kans lopen een diagnose binnen het autistisch spectrum te krijgen, en op die manier dus bijdragen aan de toenemende prevalentie van autisme.

Een voorbeeld dicht bij huis van deze veranderde maatschappelijke eisen is de verschuiving binnen het hoger beroepsonderwijs van kennisgericht opleiden naar competentiegericht onderwijs. In het traditioneel onderwijs kon een student met autisme zich vaak redelijk staande houden, omdat de te leren kennis gestructureerd en overzichtelijk werd aangeboden door de docent, er relatief weinig samenwerking met medestudenten nodig was, en expliciet werd aangegeven wat er op een examen aan kennis werd verwacht. Bij het competentiegericht onderwijs wordt van de student echter gevraagd de eigen ontwikkeling vorm te geven, door via projecten, praktijkopdrachten, stages en werk beroepstaken te leren, vaak in samenwerking met andere studenten en met een fundamentele rol voor zelfreflectie en zelftoetsing: “een competente student is in een bepaalde context en in een bepaalde rol in staat om de meest geschikte handelingen en hulpmiddelen te kiezen om beroepstaken uit te voeren en het beoogde resultaat te bereiken” (Cluitmans, 2002). Het mag duidelijk zijn dat dit voor studenten met autisme-specifieke cognitieve stijlkenmerken een welhaast onmogelijke opgave is. Dit is inmiddels op de HAN als een toenemend probleem gesignaleerd en heeft geleid tot de ontwikkeling van de procedure ‘Begeleiding van studenten met ASS’ binnen het HAN-actieplan ‘studeren met een functiebeperking’. Op 26 november worden in een afsluitend symposium de bevindingen besproken en geeft Ron Biermans namens het College van Bestuur een schets van het HAN-beleid op dit gebied voor de komende jaren. Levensloopbegeleiding richt zich onder andere op dit soort vraagstukken.

Wat is levensloopbegeleiding?

Levensloopbegeleiding is in de kern een vorm van proactieve ondersteuning bij naderende veranderingen in de levensomstandigheden. In plaats van pas in actie te komen als situaties al uit de hand zijn gelopen en daardoor vaak slechts met veel moeite en inspanning weer zijn te repareren (en dus óók veel kosten met zich meebrengen), probeert de levensloopbegeleider met de persoon met ASS vooraf een plan op te stellen om te voorkomen dat een situatie uit de hand loopt. De ondersteuning vindt in principe altijd plaats in de omgeving waar de verandering zich voordoet (thuis, op school, op de werkplek) en in nauwe samenwerking met de betrokken partijen (familie, zorgverleners, instituties).



De begeleider plaatst samen met de persoon de verandering in de context van ontwikkelingen op de andere levensgebieden, zodat zo veel mogelijk het evenwicht behouden kan blijven of zo snel mogelijk weer naar een nieuw evenwicht kan worden gezocht. Daarbij is er ook oog voor de specifieke ontwikkeltaken waar iemand voor staat, gezien de levensfase waarin hij of zij zich bevindt.

Ter illustratie: stel, Robert van de theatergroep is een paar jaar verder en ziet in de krant (als die dan nog bestaat) een interessante vacature 'gastheer' in een leuk restaurant. Precies wat hij zoekt. De restauranteigenaar ziet het ook in Robert zitten en is bereid rekening te houden met zijn autisme. Samen met zijn levensloopbegeleider en in overleg met de restauranteigenaar stelt Robert een transitieplan op. Daarin wordt enerzijds in kaart gebracht wat de wensen en competenties van Robert zijn, en anderzijds worden de vereisten van de functie als gastheer op een rijtje gezet. Vervolgens wordt naar de match tussen beiden gezocht. Beoordeeld wordt waar extra middelen moeten worden ingezet door zowel

Robert (door b.v. extra training of coaching) als de werkgever (b.v. door aanpassingen van de werkplek). De levensloopbegeleider neemt met Robert ook de mogelijke consequenties door voor andere levensgebieden. Misschien zal Robert bijvoorbeeld door de baan minder vaak naar zijn computerclub kunnen en wordt ook zijn dagritme thuis heel anders. Als dit niet wordt meegenomen in het plan, kan het leiden tot verstoring van het evenwicht en uiteindelijk tot het mislukken van de baan, hoe goed de match er in eerste instantie ook uit ziet.

In feite gaat levensloopbegeleiding dus niet zozeer om het managen van een aandoening, maar om het vormgeven en ontwerpen van een leven. Niet de stoornis staat centraal, maar het levensplan. Uitgangspunt is een zo groot mogelijke maatschappelijke zelfstandigheid te bereiken. Het streven naar maatschappelijke participatie en sociale inclusie zijn belangrijke drijfveren bij levensloopbegeleiding.

Wie is levensloopbegeleider?

De rol van levensloopbegeleider is momenteel nog niet ingevuld. De Gezondheidsraad ziet deze taak in eerste instantie weggelegd voor MEE-consulenten en in de toekomst eventueel de Centra voor Jeugd en Gezin. MEE, tot 2004 bekend als de sociaalpedagogische dienst, is een landelijk gedekte organisatie die mensen met beperkingen ondersteunt bij vragen die te maken hebben met invulling en inrichting van iemands leven. De activiteiten richten zich op het vergroten van de zelfredzaamheid en het zo veel mogelijk kunnen deelnemen aan de samenleving. Dit lijkt inderdaad goed aan te sluiten bij een rol als levensloopbegeleider. Andere opties worden echter ook wel genoemd. Zo is het de vraag of het per sé een professionele hulpverlener moet zijn of dat het ook een privépersoon kan zijn, zoals een familielid of een vriend. Het voordeel van een privépersoon kan zijn dat deze beter in staat is om belangrijke beslismomenten in het leven van de persoon met ASS te voorzien, en ook een dreigende terugval eerder ziet aankomen. Voor de persoon met ASS kunnen de vertrouwde met en het vertrouwen in de begeleider, alsmede de continuïteit belangrijke voordelen van een privépersoon zijn. Ook in het licht van zelfbeschikking is een rol van een naaste te overwegen. Maar misschien moeten we bij een levensloopbegeleider niet denken aan een concreet persoon, maar aan een functie en/of een methodiek die op beslissende momenten in staat is ondersteuning in te roepen. Het zal in praktijk immers erg moeilijk zijn om een levensloopbegeleider voor het leven aan te wijzen. Mensen veranderen van baan, of verhuizen naar een andere provincie. Er valt bijvoorbeeld te denken aan een communicatiesysteem dat periodiek de stand van zaken bijhoudt betreffende de verschillende levensgebieden, door b.v. elke maand via een webbased applicatie een aantal op de persoon toegespitste vragen te laten invullen. Op het moment dat op één van die gebieden een belangrijke verandering op komst is, gaat de levensloopondersteu-

ning in werking. Afhankelijk van het type overgang wordt de transitiedeskundige op het desbetreffende levensdomein ingeschakeld, die vervolgens met de cliënt een transitieplan gaat opstellen en dit met de cliënt en relevante betrokkenen gaat uitvoeren. Als de transitie achter de rug is trekt de tijdelijke levensloopbegeleider zich weer terug, tot het systeem aangeeft dat er weer ondersteuning nodig is. Model voor deze vorm van levensloopbegeleiding zou het systeem van 'Support Brokers' (ondersteuningsmakelaars) kunnen zijn (zie b.v. www.nationalbrokeragenetwork.org.uk: 10 statements about Support Brokers).

Een manier om duidelijkheid over de invulling van de rol van levensloopbegeleider te krijgen is door te beginnen met de vereiste competenties en kennis die nodig zijn om deze taak goed te kunnen vormgeven in kaart te brengen. Welke kennis en kunde zijn nodig om een persoon met ASS succesvol door de verschillende transitie momenten heen te loodsen?

Wat komt er bij transitieplanning zoal kijken en wat zijn succesfactoren hierbij?

Maar voor we op die vragen ingaan keren we eerst weer even terug bij de dromen van Roos, Robert en Marieke.



Dromen, en de praktische bezwaren

We hebben gezegd dat levensloopplanning begint bij dromen. Maar is het reëel en verstandig om dromen als uitgangspunt te nemen voor het uitstippelen van iemands levensweg, speciaal als het gaat om mensen met ASS? De dromen van Roos, Robert en Marieke zijn niet veel anders dan de dromen van jongeren zonder autisme. Maar zijn dit wel reële dromen voor mensen met ASS, gezien de cognitieve en sociale beperkingen waar ze mee te maken hebben? Houden we wel voldoende en op een realistische manier rekening met hun handicap? Je kunt je zelfs afvragen of mensen met ASS wel kunnen dagdromen. Natuurlijk: Roos, Robert en Marieke bewijzen dat zij dat kunnen. Maar we weten ook dat er jongeren met ASS zijn die zich geen enkele voorstelling van de toekomst kunnen maken. Veel mensen met ASS hebben immers een beperkt vermogen tot verbeelden, dat wordt zelfs als een van de belangrijkste kenmerken van ASS gezien. Of wat te doen met dromen die getuigen van weinig werkelijkheidszin? Ook dat is natuurlijk niet specifiek voor jongeren met ASS, ook jongeren zonder ASS dagdromen over een leven als beroemdheid of als geniaal uitvinder van het middel dat onsterfelijkheid binnen handbereik brengt. Maar kunnen we iets met deze dromen als we denken aan levensloopplanning? En wat kunnen we met dromen die enkel en alleen zijn gericht op een beperkt aantal preoccupaties van de jongere? We zagen bij de criteria voor ASS staan dat er sprake is van ‘beperkte, zich herhalende stereotype patronen van gedrag of belangstelling’. Bij sommigen is er geen enkele behoefte om daar van los te komen, geen enkel verlangen ook om later zelfstandig en autonoom te functioneren. Ze zijn volkomen tevreden in hun eigen wereldje, los van de wereld om hen heen, vrij van verantwoordelijkheden. Wat nou levensloopplanning?

Dit zijn zeker overwegingen die serieus moeten worden genomen. Zoals er ook andere uitdagingen liggen bij het verder uitwerken van het levenslooptraject. Het omgaan met tijd, het integreren van informatie, het organiseren en het plannen in een onvoorspelbare wereld zullen voor veel mensen met ASS een enorme opgave zijn. De levensloopbegeleider zal daar op voorbereid moeten zijn. En wat betreft die dromen: het is goed om eerst te dromen zonder beperkende voorwaarden. Geen mitsen en maren tijdens het dagdromen. De praktische bezwaren zijn van later zorg, die komen vanzelf wel als we gaan nadenken over de stappen die moeten worden genomen naar de realisatie van de dromen. De dromen zullen meestal gaandeweg naar de realiteit gaan toegroeien. Voor onhaalbare dromen komen andere dromen in de plaats. En degenen die vergeten onderweg te blijven dromen blijken vaak uiteindelijk ergens uit te komen waar ze nooit wilden zijn. Dus: ja, het begint bij dromen, ook bij mensen met ASS.

Maatschappelijke participatie

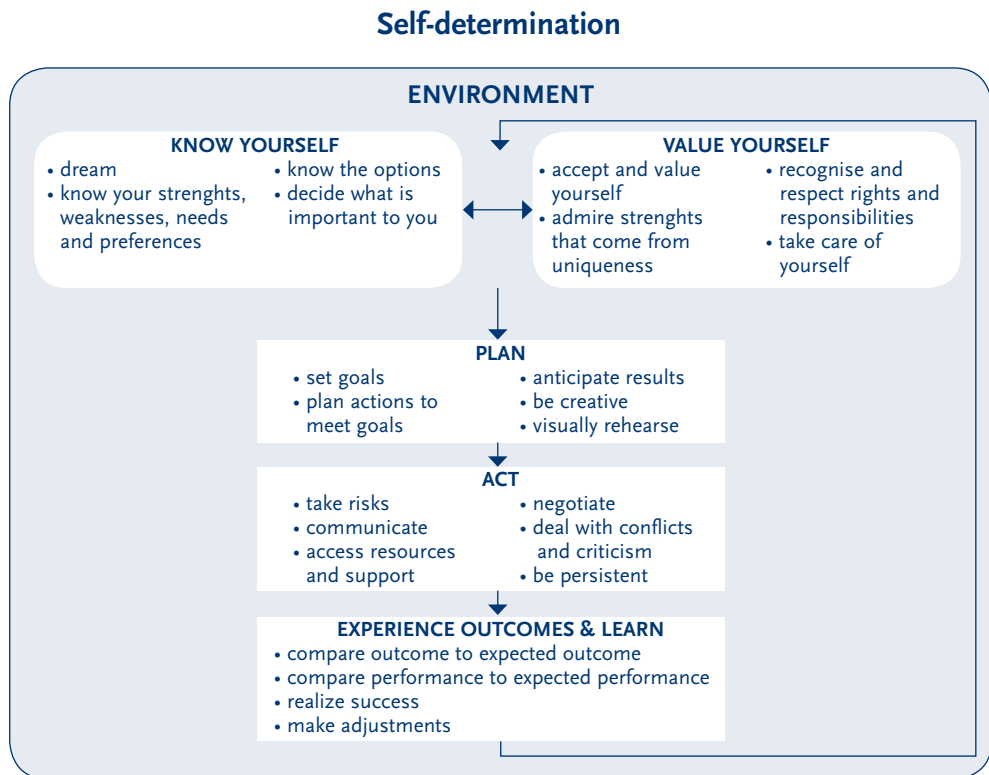
Levensloopbegeleiding gaat dus over het ontwerpen en vormgeven van een leven. Dit gebeurt niet in een vacuüm, maar in een maatschappij waarin weliswaar van alles mogelijk is, maar waarin ook eisen worden gesteld. Een van de uitgangspunten van levensloopbegeleiding is de gedachte dat mensen met ASS moeten kunnen participeren in de maatschappij. Doel is om een zo groot mogelijke maatschappelijke zelfstandigheid te creëren. De meest recente getuigenis van deze gedachte vond onlangs plaats in Brussel. Op 16 oktober jongstleden werd daar tijdens een symposium de beleidsnota 'Naar een levensloopmodel voor de ondersteuning van personen met ASS' van het AVANTI-project gepresenteerd, een nota samengesteld door autisme-experts uit drie verschillende landen (Nederland, België, Portugal) en gesubsidieerd door de Europese Commissie. Vanuit de levensloopvisie werden daarin enkele aanbevelingen geformuleerd aan de Europese vertegenwoordiging van de lidstaten, met als belangrijkste doel de Europese inclusiestrategie voor mensen met ASS te versterken.

De vraag is misschien of deze inclusiegedachte wel leidt tot een gelukkiger leven voor mensen met ASS. Een onderzoek van het Trimbosinstituut suggereert van wel. In het rapport 'Meedoen: maatschappelijke ondersteuning van mensen met psychische handicaps' (van Hoof e.a., 2004) wordt geconstateerd dat mensen met langdurige psychische stoornissen beduidend minder positief zijn over hun leven dan de rest van de bevolking. Er is sprake van een achtergebleven kwaliteit van leven. Velen geven aan behoefte aan ondersteuning te hebben op een grote verscheidenheid aan levensgebieden. Men wil vooral het gevoel krijgen het leven meer in eigen hand te hebben, minder overgeleverd te zijn aan de hulp van anderen. De mensen met psychische stoornissen verlangen naar meer zelfvertrouwen, naar het krijgen van overzicht, en naar hulp bij het opbouwen en ondersteunen van sociale contacten en relaties. Er is behoefte aan het vinden en behouden van zinvolle bezigheden, het liefst in de vorm van een betaalde baan. Kortom, mensen met een psychische handicap willen, net als andere mensen, sociaal en maatschappelijk geaccepteerd worden, ze willen 'erbij horen'. En ook het Trimbosinstituut komt tot de conclusie dat levensloopbegeleiding een belangrijke voorwaarde is voor het slagen van de maatschappelijke participatie, en heeft het opgenomen in haar 'Agenda voor maatschappelijke participatie'.

Zelfbeschikking

Centraal begrip bij maatschappelijke participatie is zelfbeschikking (in het Engels: self-determination). Dit is het vermogen dat je in staat stelt de regie van je leven in eigen hand te nemen. Het vergt inzicht in je sterke en zwakke kanten en een idee van waar je naar toe wilt. Inderdaad, zelfbeschikking begint dus ook met dromen, zoals onderstaand model van Field en Hoffman (1995) duidelijk maakt. Maar om tot werkelijke zelfbeschikking te komen is tevens kennis nodig van de reële opties waar je uit kunt kiezen. Niet alle dromen zijn haalbaar, en er zijn ook altijd omstandigheden waarmee rekening moet worden gehouden. De opties zijn bijvoorbeeld heel anders in tijden van kredietcrisis dan in tijden van overvloed.

Zelfbeschikking is niet hetzelfde als alles zelf doen. Dit zou het tot een onbereikbaar ideaal voor mensen met ASS maken. Anderen kunnen helpen inzicht te verschaffen in je sterke en zwakke kanten, ze kunnen helpen ontdekken wat je met je leven aanwil, en ze kunnen met je onderzoeken welke opties voor jou reëel zijn.



Model voor zelfbeschikking (Field & Hoffman, 1995)

Het gaat daarbij overigens niet alleen om kennis van jezelf, maar ook om acceptatie van jezelf. De confrontatie met je beperkingen kan nogal eens tot somberheid en gevoelens van hulpeloosheid leiden, en dat ondermijnt elk initiatief tot handelen. Ook wat betreft zelfwaardering is het soms nodig dat anderen de helpende hand reiken. Als je eenmaal weet wat je wil en je hebt ook het zelfvertrouwen om je dromen na te durven streven, dan begint het uitstippelen en uitvoeren van het plan. En een vluchtige blik op het model van Field en Hoffman is genoeg om te beseffen dat mensen met ASS ook dan ondersteuning nodig zullen hebben.

Levensloopplanning

Het zelfbeschikkingsmodel kan een prima leidraad zijn voor transitieplanning. En dit kan breder worden opgevat dan alleen de begeleiding bij een overgang op één levensgebied, zoals school, werk of wonen. In de literatuur worden verschillende programma's beschreven die jongeren met ASS helpen een volledig levenspad uit te stippelen. Dit zijn overigens allemaal Amerikaanse publicaties, Europese artikelen daarover ben ik niet tegengekomen. Een voorbeeld van zo'n programma is de cursus van Fullerton en Coyne (1999) voor jonge volwassenen met ASS. De cursus bestaat uit 10 sessies van 2 á 3 uur en heeft als doel de kennis en vaardigheden te ontwikkelen die een grotere mate van zelfbeschikking mogelijk maken. Levensloopplanning maakt daar onderdeel van uit. Andere elementen die aan bod komen zijn zelfkennis (m.n. de impact van autisme), communicatie en doelen stellen. Interessant is te zien hoe gestart wordt met de onderdelen levensloopplanning en doelen stellen. De cursisten beginnen met het maken van een 'life map', een kaart waarin ze in het midden met woorden en tekeningen de belangrijkste aspecten van hun huidige leven aangeven. Vervolgens tekenen ze daar omheen het leven dat ze graag zouden willen leiden over vijf jaar. Alle levensdomeinen komen daarbij aan bod. De tekening dient in eerste instantie als middel om met de andere cursisten en de trainers over hun leven nu en hun toekomstvisie te praten, om zo hun ideeën daarover te kunnen verhelderen en verder uit te werken. Een volgende stap is vanuit die gesprekken te komen tot het stellen van doelen. Er wordt daarbij onder andere geprobeerd onderscheid te maken tussen diepgevoelde levensdoelen en doelen die vooral ten dienste staan van een zelfstandig en autonoom leven. Ook onrealistische doelen dienen volgens de auteurs een plek te krijgen. Vervolgens worden de stappen uitgewerkt om tot doelrealisatie te kunnen komen.



Voorbeeld van een 'life map' (uit: Fullerton & Coyne, 1999)

Deze 'lifemap' methode hielp de studenten om hun vaak nog erg globale dromen steeds concreter te maken tot bereikbare doelen. De cursuselementen betreffende zelfkennis en communiceren hielpen vooral om daadwerkelijk de benodigde stappen te kunnen ondernemen. De cursus was te kort om te kunnen beoordelen of het uiteindelijk tot de gewenste resultaten heeft geleid. Gezien de vaardigheden die hiervoor vereist zijn (zie het model van Field en Hoffman) lijkt een ondersteuning bij de vervolgstappen een noodzakelijke voorwaarde.

Het lectoraat 'levensloopbegeleiding bij autisme' gaat vanaf dit punt verder. Er is van allerlei kanten aangegeven dat levensloopbegeleiding de aangewezen weg is om mensen met ASS meer kansen te bieden in de maatschappij, en dat door proactief ondersteunen escalaties en crises kunnen worden voorkomen en er dus minder vaak een beroep op de hulpverlening hoeft te worden gedaan. Maar hoe de begeleiding er concreet uit moet zien en of het ook inderdaad tot de beoogde resultaten leidt is nog onduidelijk. De vraag aan ons om dat nu verder uit te zoeken.



Kenniskring lectoraat, vnlr: Harold Nas, Iris te Paske, Willard Goldenbelt, Jan-Pieter Teunisse, Bibi Huskens, Alida Stukker, Sanne Diepeveen, Sylvia Hendriks (secr.)

Ik spreek van *ons*, want een lectoraat is meer dan een lector alleen. Ik doe dit onderzoek samen met docenten van de HAN en professionals van het Dr. Leo Kannerhuis. De kenniskring bestaat uit de volgende personen:

HAN

- Iris te Paske (SPH)
- Willard Goldenbelt (Pedagogiek)
- Harold Nas (Verpleegkunde)
- Sanne Diepenveen (Logopedie)

Dr. Leo Kannerhuis

- Bibi Huskens (R&D Onderzoek)
 - Alida Stukker (Polikliniek Arbeidshulpverlening)
- Het secretariaat wordt gevoerd door Sylvia Hendriks.

Doelstelling van het lectoraat

Het doel van het lectoraat staat als volgt omschreven:

Doel is om een bijdrage te leveren aan de professionalisering van onderwijs en kennis op het gebied van de hulpverlening aan normaal-begaafde mensen met autisme. Daarbij zal de inrichting en inhoud van de hulpverlening worden ontwikkeld vanuit de levensloopvisie, welke erop gericht is de doelgroep in staat te stellen een zo volwaardig en zelfstandig mogelijk bestaan te leiden. Daartoe zal de lector, met onder zijn leiding de kenniskring, bijdragen door middel van kennisontwikkeling en –overdracht, praktijkgericht onderzoek, onderwijsontwikkeling, alsmede advisering en ondersteuning bij de implementatie van de ontwikkelde kennisproducten.

Onderzoeksthema's

Vanuit de levensloopvisie worden de onderzoeksthema's van het lectoraat bepaald. Het onderzoek naar de inrichting van de ondersteuning zal zich concentreren op de ondersteuning rond het systeem van de cliënt (zelfmanagement), de ondersteuning vanuit de behandelaar (outreaching care) en de ondersteuning vanuit de verschillende instituties waar de cliënt mee te maken heeft (crosssectorale samenwerking). Het onderzoek naar de inhoud van de ondersteuning begint bij de vroeg- en handelingsdiagnostiek, gevolgd door de ondersteuningsvormen in de verschillende levensfasen en –domeinen, om de geboden interventies tenslotte te toetsen op werkzaamheid in praktijkgestuurd effectonderzoek.

Betreffende de inrichting van de ondersteuning:

- *Zelfmanagement:* Slechts bij een beperkt gedeelte van de doelgroep zal volledige zelfmanagement haalbaar zijn, gezien de beperkingen die het autisme met zich meebrengt. De meeste cliënten zullen voor een belangrijk deel aangewezen zijn op zijn of haar micromilieu (ouders, partner). Zelfmanagement zal dus breder moeten worden opgevat dan gebruikelijk. Onderzocht kan worden hoe de systeemondersteuning er uit moet zien, wat de werkzaamheid ervan is, en of het inderdaad leidt tot minder opnames of crisisinterventies.
- *Outreaching care:* Dit is het actief benaderen en volgen in de tijd van cliënten door zorgverleners om proactief handelen mogelijk te maken, zoals het bellen van cliënten en/of op gestructureerde wijze onderhouden van contact via e-mail of andere webapplicaties. Er is nog weinig onderzoek gedaan naar wenselijkheid, haalbaarheid en effectiviteit/risico's van een dergelijke vorm van monitoren bij mensen met autisme.

- *Crosssectorale samenwerking*: De levenslange begeleiding voor mensen met autisme vereist samenwerking tussen verschillende partijen. Niet alleen moet duidelijk zijn wie de rol van levensbegeleider op zich neemt en hoe de ketenzorg eruit ziet, maar ook op welke manier partijen op het gebied van school, werk, wonen en vrije tijd kunnen worden betrokken bij de begeleiding. Onderzoek naar hoe deze crosssectorale samenwerking moet worden vormgegeven en hoe deze het beste functioneert kan een belangrijke bijdrage leveren aan de hulpverlening voor mensen met autisme.

Betreffende de inhoud van de ondersteuning:

- *Vroegdiagnostiek en handelingsdiagnostiek*: Er kan veel winst worden geboekt met het tijdig herkennen van signalen die wijzen op autisme. Hoe eerder de diagnose wordt gesteld, hoe groter de kans is dat mensen met autisme later maatschappelijk redelijk zelfstandig kunnen functioneren. Onderzocht kan worden wat de rol van HBO-professionals hierin kan zijn. Op latere leeftijd is een goede handelingsdiagnostiek van groot belang om tot een behandeling of begeleiding op maat te komen. Er zijn immers grote verschillen tussen mensen met autisme, bijvoorbeeld wat betreft hun cognitieve stijlen. Onderzoek wijst uit dat de cognitieve stijl voorspellend kan zijn voor behandelresultaten (Teunisse e.a., 2007). De relatie tussen handelingsdiagnostiek en het resultaat van transitieplanning op de verschillende levensgebieden verdient meer onderzoek.
- *Levensfaseproblematiek*: De levensloopbegeleiding vereist inzicht in de problemen die kunnen optreden voor mensen met autisme in de verschillende levensfasen en levensgebieden, en de behandelingen en begeleidingen die daarbij effectief zijn. Daarbij kan onder andere gedacht worden aan: gezinsgerichte aanpak van jongeren met autisme, methodiek voor leerlingen met autisme in het beroeps onderwijs, vrije tijdsbesteding, relaties en seksualiteit, de ouder wordende autist, verliesverwerking. Ten aanzien van zelfbeschikking voor de persoon met autisme kunnen inhoud en effect van empowermenttrainingen onderwerp van studie zijn.
- *Praktijkgestuurd effectonderzoek*: De onderzoeken zullen rechtstreeks aansluiten op actuele vragen uit het werkveld. Dit vereist een bottom-up methode die rekening houdt met de complexiteit van de praktijk en die de behandelaars meeneemt in voorbereiding en uitvoering. De nadruk zal daarom in de regel meer liggen op praktijkgestuurd effectonderzoek (practice-based evidence) dan op evidence-based practice (van Yperen & Veerman, 2006).

Het onderzoeksprogramma van het lectoraat wordt afgestemd met het onderzoeksprogramma van het Dr. Leo Kannerhuis, waar ik als onderzoekscoördinator bij de afdeling R&D (Research & Development) werkzaam ben. Dit levert, naar wij hopen en verwachten, een vruchtbare kruisbestuiving op.

In eerste instantie worden de onderzoeken vooral in samenwerking met het Dr. Leo Kannerhuis opgezet en uitgevoerd, als partner van dit lectoraat. Het lectoraat staat echter

open voor samenwerking met alle partijen die een bijdrage willen leveren aan de ontwikkeling van levensloopbegeleiding bij autisme en nodigt geïnteresseerden dan ook van harte uit contact op te nemen.

Het ontwikkelen van een onderzoekslijn

De kenniskring is in september dit jaar van start gegaan. We zijn dus nog maar kort bezig. We hebben echter geprobeerd een vliegende start te maken door, veelal samen met behandelaren en onderzoekers van het Dr. Leo Kannerhuis, direct in de eerste maand afstudeerprojecten te formuleren en deze aan studenten van verschillende opleidingen binnen de HAN aan te bieden. Het idee is dat we op deze manier enerzijds de opleidingen al kennis kunnen laten maken met het onderwerp van ons lectoraat en dat het anderzijds de kenniskring de gelegenheid geeft om al snel verschillende aspecten van levensloopbegeleiding in de praktijk te leren kennen. Er zijn namelijk al verschillende ontwikkelingen in het Dr. Leo Kannerhuis gaande die voortvloeien uit de levensloopvisie, waar we graag als lectoraat aan willen bijdragen. Een aantal projecten is direct van start gegaan en loopt nu, andere projecten starten in februari 2010.

Hoewel het een diversiteit aan projecten betreft, zijn er twee centrale onderzoeksvragen waar we ons in deze fase op concentreren:

- 1 *Hoe ziet een succesvolle transitieplanning bij mensen met ASS eruit?*
- 2 *Hoe versterk je de autonomie van de persoon met ASS en zijn/haar omgeving (zelfbeschikking)?*

De antwoorden op deze vragen bepalen in mijn optiek in belangrijke mate hoe de toekomstige levensloopbegeleiding moet worden ingevuld. De invulling van deze kerntaken bepaalt namelijk welke competenties van een levensloopbegeleider gevraagd worden en geeft aanknopingspunten voor hoe de functie het best kan worden georganiseerd.

Afstudeerprojecten over levensloopbegeleiding

Een aantal van de afstudeerprojecten doet onderzoek naar succesfactoren bij transitieplanning. Zo is er op het gebied van de arbeidshulpverlening een methodiek ontwikkeld om mensen met ASS naar een werkplek toe te leiden die aansluit bij hun mogelijkheden en interesses. Deze zogenaamde KIRA-methodiek (2005) heeft onder andere geleid tot een assessmentprocedure, het Cliënt Competentie Profiel (CCP), waarmee naar passend werk kan worden gezocht. Dit competentie profiel heeft ondertussen ook een vertaling gekregen naar de schoolsituatie, het Leerling Competentie Profiel (LCP), dat als leidraad dient voor het geven van schooladviezen aan scholieren met ASS.

Behalve dat de HAN-studenten een bijdrage kunnen leveren aan het verder verfijnen van de gebruikte instrumenten, zijn er een aantal projecten gericht op het onderzoeken van succesfactoren van deze werkwijze. Is er nu inderdaad een hoger slaagpercentage bij de mensen die zijn ondersteund met het CCP en het LCP? Welke elementen in het transitietraject waren daarbij het meest waardevol? Om deze vragen te beantwoorden zoeken de studenten cliënten op die in het verleden zijn begeleid met deze methodiek, en kijken samen met hen en andere betrokkenen terug op het proces. Naast deze kwalitatieve evaluatie kunnen tevens de gegevens die met de competentieprofielen zijn verzameld worden gekoppeld aan uitkomstmaten van succes. Met statistische analysemethodes als Structural Equation Modeling kan worden gezocht naar causale relaties tussen de assessmentbevindingen, het daarop gebaseerde advies en het uiteindelijk behaalde succes in schoolcarrière en werk. Deze combinatie van kwalitatief en kwantitatief onderzoek levert naar wij hopen informatie op waarmee de assessments en adviezen verder kunnen worden verbeterd.

Eenzelfde onderzoeksstrategie wordt toegepast op de transitie van behandeling naar vervolgsetting. In het Dr. Leo Kannerhuis wordt sinds 2008 bij cliënten systematisch een aantal vragenlijsten afgenomen gedurende de behandeling om informatie te krijgen over de voortgang. Doel is om met deze zogenaamde ‘Behandelmonitor’ meer inzicht te krijgen in factoren die de behandeling beïnvloeden en bij individuele cliënten de behandeling zo nodig bij te sturen. We willen echter ook inzicht krijgen in de behandel-effecten op langere termijn, in de periode na de behandeling in het Dr. Leo Kannerhuis. Wat gebeurt er in de overgang van behandeling naar vervolgsetting: waar komen cliënten terecht, hoe is de overdracht ervaren, zetten ontwikkelingen door of is er sprake van terugval en waar heeft dit mee te maken? Studenten gaan een vragenlijst ontwikkelen waarmee dit soort follow-up gegevens kunnen worden verzameld en in een later stadium kunnen worden gekoppeld aan gegevens van de behandelmonitor.

Er zijn twee afstudeerprojecten die hier weer in het verlengde van liggen, maar dan toegepast op specifieke behandelmodules die in het kader van levensloopbegeleiding kunnen worden ingezet. De eerste betreft een training Empowerment, gericht op het versterken van de zelfbeschikking van jonge volwassenen met ASS. Wat levert deze training op langere termijn op, en kunnen we succesfactoren (interventiecomponenten, houdingsaspecten) daarvoor aanwijzen? De tweede afstudeeropdracht onderzoekt op vergelijkbare wijze de succesfactoren van Psychiatrische Gezinbegeleiding bij Autisme (PGA), wat in feite een soort empowerment-training voor gezinnen is.

Een interessante ontwikkeling in het Dr. Leo Kannerhuis is dat men ook de klinische behandeling nadrukkelijker vanuit de levensloopvisie wil vormgeven. Dit najaar is één van onze kenniskringleden, Bibi Huskens, in samenwerking met behandelaars een project gestart op de kindergroepen. Zowel groepsleiding als ouders worden getraind in de princi-

pes van de Pivotal Response Treatment (PRT), een methode gericht op het bevorderen van de motivatie, het leren generaliseren, en het ontwikkelen van zelfinitiatief en zelfmanagement. Kortom, basisprincipes van zelfbeschikking en reden om ook ouders directer bij de behandeling te betrekken. Doel is om kind en ouders sneller en beter voor te bereiden op een terugkeer van het kind naar huis. Studenten van de HAN worden op verschillende manieren betrokken bij de opzet en evaluatie van de trainingen.

Er zijn nog meer opdrachten uitgezet, die ik hier niet allemaal zal toelichten, maar die ik toch even wil noemen om een idee te geven van de manier waarop we vat willen krijgen op het begrip levensloopbegeleiding. Vanuit logopedie willen we meer inzicht krijgen in de rol van taalpragmatiek bij transities, we kijken naar de rol en benodigde competenties van onze toekomstige professionals bij zowel hele jonge kinderen (de vroegdiagnostiek) als bij de begeleiding van ouder wordende persoon met ASS, en met het Landelijk Netwerk Autisme nemen we het schooladvies zoals dat nu bij kinderen met ASS functioneert onder de loep. We bekijken ook wat we als lectoraat kunnen betekenen voor de advisering en ondersteuning van HAN-studenten met ASS in het verlengde van het project ‘studeren met een functiebeperking’.

Naar een integrale levensloopplanning

Met deze eerste onderzoeksvragen naar succesvolle transitieplanning en zelfbeschikking worden twee belangrijke elementen van levensloopbegeleiding uitgewerkt. Een volgende stap zal zijn om de begeleiding vanuit een programma van integrale levensloopplanning verder in te richten. Het lectoraat wil zowel bij de ontwikkeling als de evaluatie van een dergelijk programma een voortrekkersrol innemen.

Verbinding met het onderwijs

Het aanbieden van afstudeerprojecten is één manier om de verbinding met het onderwijs te leggen. Daarnaast worden vanuit het lectoraat bijdragen geleverd aan de verschillende onderwijscurricula door het verzorgen van gastcolleges en werkgroepen, waar we onder andere de resultaten van ons eigen praktijkonderzoek zullen behandelen.

Vanuit het lectoraat bestaat verder de wens om een verdiepende minor ‘Levensloopbegeleiding bij autisme’ te ontwikkelen namens het Instituut Sociale Studies². In de visie van het lectoraat heeft de minor een belangrijke functie voor het leggen van verbindingen tussen praktijkgericht onderzoek, praktijkervaring en onderwijs. Door stageplaatsen (waar praktijkopdrachten worden uitgevoerd) te koppelen aan de minor wordt studenten de

² Op het moment van dit schrijven is nog niet bekend of de aanvraag voor de minor is toegekend

kans geboden om de in de minor opgedane kennis direct te toetsen in de praktijk. Vanuit een overkoepelende levensloopvisie op autisme worden twee onderwijsseenheden aangeboden: (1) interventies en houdingsaspecten in de ondersteuning van mensen met ASS, en (2) ondersteuning bij transities in de levensloop. Aspecten die daarbij aan de orde komen zijn o.a. zelfmanagement (autonomie en zelfredzaamheid), outreaching care, crosssectorale samenwerking, en levensfaseproblematiek (m.n. bij transitiemomenten). De samenwerking met het LKH geeft de mogelijkheid om professionals en cliënten te betrekken bij het onderwijs. De praktijkopdrachten kunnen in eerste instantie in het LKH worden uitgevoerd; naar aanvullende praktijkplekken wordt echter ook gezocht. De verdiepende minor is bedoeld voor studenten die serieus overwegen in de toekomst met mensen met autisme te gaan werken, en kan een prima voorbereiding zijn op de praktijkstage en afstudeerscriptie over deze doelgroep. De verwachting is dat studenten vooral vanuit het Instituut Sociale Studies (m.n. SPH, Pedagogiek, Maatschappelijk Werk, Creatieve Therapie, Toegepaste Psychologie) zullen inschrijven, terwijl het lectoraat zich zal inspannen om ook studenten vanuit het Instituut Verpleegkunde en de opleiding Logopedie (Instituut Paramedische Studies) te interesseren voor de minor. De minor is tevens relevant voor studenten van de PABO en de lerarenopleiding Voortgezet Onderwijs, met het oog op de levensloopvisie van het lectoraat.

Een andere wens in relatie tot onderwijs is het opzetten van een leerafdeling ‘Levensloopbegeleiding’ in het Dr. Leo Kannerhuis. Hierin zouden mijns inziens onderzoek en onderwijs op een prachtige manier samen kunnen komen. Op dit moment ben ik aan het onderzoeken wat de haalbaarheid hiervan is.

Leerafdeling ‘Levensloopbegeleiding’

Laat ik, bijna aan het einde van mijn rede, nu ook eens een droom van mezelf beschrijven. Als ik zo’n drie jaar vooruit kijk, dan zie ik een nieuwe afdeling binnen het Dr. Leo Kannerhuis voor me, die zich expliciet richt op levensloopplanning en –begeleiding. Het bijzondere aan deze afdeling is dat het vrijwel volledig wordt gedraaid door studenten van de HAN. Op deze leerafdeling worden programma’s ontwikkeld, uitgevoerd en geëvalueerd die steeds concreter en steeds meer ‘evidence based’ invulling geven aan levensloopbegeleiding. De afdeling dient onder andere als een ‘Transitie Service Unit’ voor het voorbereiden van cliënten op het leven na het Dr. Leo Kannerhuis. Maar het heeft ook een poliklinische en dagklinische functie voor mensen met ASS die willen worden geholpen bij de planning van hun leven. De leerafdeling geeft echter vooral de mogelijkheid om te experimenteren met potentieel werkbare vormen van levensloopbegeleiding. Voor het Dr. Leo Kannerhuis is de leerafdeling een overtuigende bevestiging van haar status als kenniscentrum en TopGGZ-instelling. Voor de HAN is de afdeling een inspirerende leeromgeving voor studenten en docenten waarmee op aansprekende wijze een verbinding met het onderwijs wordt gelegd. Voor het lectoraat is de leerafdeling de ideale

werkplaats voor het doen van praktijkgericht onderzoek. En voor de mensen met ASS is het een plek waar de ondersteuning wordt ontwikkeld waar ze het meest behoefte aan hebben.

Tot zover mijn droom. Even zonder mitsen en maren.

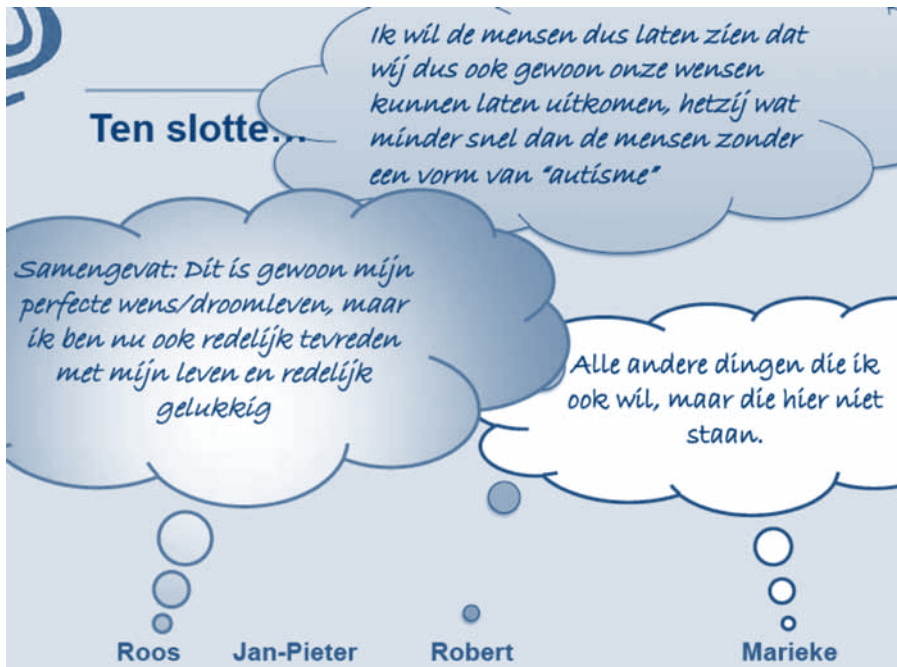
Een haalbaarheidsonderzoek moet uitwijzen of we met deze droom aan de slag kunnen gaan. Met het zelfbeschikkingsmodel van Field en Hoffman (1995) bij de hand kunnen we dan vervolgens een transitieplanning hiervoor opstellen.

Ik reken daarbij uiteraard op de nodige levensloopondersteuning van de kenniskring, het Dr. Leo Kannerhuis en de HAN.

En dan, wie weet, over drie jaar...

TEN SLOTTE...

Ten slotte gaan we nog even terug naar de dromen van Roos, Robert en Marieke. Hoe hebben zij hun brief afgesloten? Wat noemen zij als laatste, denkend aan hun toekomst-dromen?



Marieke:

Alle andere dingen die ik ook wil, maar die hier niet staan.

Robert:

Ik wil de mensen dus laten zien dat wij dus ook gewoon onze wensen kunnen laten uitkomen, hetzij wat minder snel dan de mensen zonder een vorm van "autisme".

Roos:

Samengevat: Dit is gewoon mijn perfecte wens/droomleven, maar ik ben nu ook redelijk tevreden met mijn leven en redelijk gelukkig.

Mooier had ik het zelf niet kunnen zeggen.

DANKWOORD

Dames en heren,

Ik wil graag allen bedanken die met hun aanwezigheid, of op andere wijze hun interesse hebben getoond voor mijn lectoraat.

Mijn bijzondere dank gaat uit naar de jongeren van het muziektheater van het Dr Leo Kannerhuis voor de fantastische bijdrage die zij hebben geleverd aan mijn intreerede. Speciaal de drie jongeren die hun dromen met ons wilden delen door het schrijven van een brief die als inspiratie voor zowel de voorstelling als mijn rede diende, wil ik bedanken voor hun openhartigheid. Ik wens jullie toe dat je heel dicht bij je dromen uitkomt. De bevlogen theatermakers, Mirjam Hendriksen, Nienke Goossens en Hans Salemink, dank ik voor hun inzet en kunde om het mooiste in mensen met autisme naar boven te halen. Dat noem ik nog eens competentiegericht werken!

Verder gaat mijn speciale dank uit naar de volgende mensen:

Het College van Bestuur, de directie van de faculteit Gezondheid, Gedrag en Maatschappij, de heer Frank Stöteler, en de directeuren van het Instituut Sociale Studies, mevrouw Ans Gielen en mevrouw Kathelijne van Kammen, allen van de HAN, en de voorzitter van de Raad van Bestuur van het Dr Leo Kannerhuis, de heer Egbert Reijnen. Dank voor het in mij gestelde vertrouwen.

De mensen die zich in de voorbereidingsfase bijzonder hebben ingezet bij de totstandkoming van het lectoraat: Astrid van Dijk, afdelingsmanager Research and Development (R&D) van het Dr Leo Kannerhuis, Pim Kleinbergen, beleidsmedewerker van de Faculteit Gezondheid, Gedrag en Maatschappij, en de voormalig directeur van deze faculteit, de heer Walter van Gisbergen. Zonder jullie inspanningen had ik hier vandaag niet gestaan. Dank daarvoor.

Ik dank de leden van de kenniskring: Iris te Paske, Willard Goldenbelt, Sanne Diepeveen, Harold Nas, Alida Stukker en Bibi Huskens. Zo kort als we nog maar bij elkaar zijn, zo veel hebben we al gedaan. Het is een genoegen om met zo'n gedreven club mensen te mogen samenwerken.

Sylvia Hendriks, die het secretariaat van het lectoraat op zo'n voortreffelijke wijze invulling geeft. Dank je wel hiervoor!

Alle collega lectoren, docenten, medewerkers en studenten van de HAN met wie ik in een of ander verband al heb samengewerkt: veel dank. In het bijzonder Huub Pijnenburg wil ik danken voor het samen optrekken in ons eerste jaar als lector.

Ik dank alle collega's en cliënten van het Dr Leo Kannerhuis dankzij wie het lectoraat al zo snel praktisch aan de slag kon gaan met studentenprojecten. Speciaal Diana Rodenburg, Cisca Aerts, Arnold Bartels en Petra Roelofs ben ik hiervoor veel dank verschuldigd.

Sylvia Hasper van het Landelijk Netwerk Autisme dank ik voor de samenwerking al in mijn eerste maanden lectorschap. Ik kijk uit naar het vervolg!

De collega's van de afdeling Research en Development in het Dr Leo Kannerhuis, in het bijzonder het Team Onderzoek waar ik deel van uitmaak: dank voor het samen zoeken naar verbindingen tussen onze onderzoeksactiviteiten. Ik ben ervan overtuigd dat dit zijn vruchten zal afwerpen.

De autisme-onderzoekers van de afdeling Medische Psychologie in het UMC St Radboud: Jeroen Oudshoorn, Lisette Verhoeven en in het bijzonder Hans Berger, dank ik voor het wekelijks slijpen van mijn onderzoekersgeest.

Heel blij ben ik met de aanwezigheid van mijn ouders op deze dag. Dank dat jullie er nu en altijd voor me zijn. Ook jullie, familie en vrienden, zijn belangrijk voor mij op een dag als vandaag. Fijn dat jullie er weer bij zijn.

Lieve Susan, mijn allermeeste dank gaat uit naar jou. Het was niet het meest rustige jaar om aan een lectoraat te beginnen. Over transities gesproken! Dat had alleen kans van slagen omdat jij er van begin af aan volledig achter ging staan. Ik prijs mezelf gelukkig dat ik met jou mijn allermooiste dromen mag delen: Manuel, Roman en Amber.

REFERENTIES

- Asperger, H. (1944). Die 'Autistischen Psychopaten' im Kindesalter. *Archiv. Psychiatrischen Nervenkranken*, 117, 76-136.
- Avanti projectgroep (2009). *Naar een levensloopmodel voor de ondersteuning van personen met ASS: een holistische aanpak vanuit onderwijs en zorg gericht op werk*. Beleidsnota EU-project Avanti.
- Besseling, J., Hagen, B., Andriessen, S, te Peelen, A., Crone, M., Kok, L., de Vos, E. (2007). *Toename gebruik ondersteuning voor jongeren met een gezondheidsbeperking*. Onderzoeksrapport TNO i.s.m. Vilans en SEO.
- Bronkhorst, E.H. en Reijnen, E.A.J.M. (2000). *Uit zichzelf gekeerd: Een casestudy naar het realiteitsgehalte van de strategische doelstelling van het dr. Leo Kannerhuis om zich te positioneren als een landelijk werkende instelling en kenniscentrum voor behandeling van autisme*. Onderzoeksrapport Katholieke Universiteit Nijmegen, Faculteit der Beleidswetenschappen.
- Cluitmans, J.J. (2002). *Aan de slag met competenties: competentiegericht leren in HBO en MBO*. Nuuen: OAB Dekkers.
- Convenant Autisme (2002). *Samen zorgen voor mensen met autisme*. Beleidsnota.
- Field, S. & Hoffman, A. (1995). Development of a model for self-determination. *Career development for exceptional individuals*, 17, 159-169.
- Fullerton, A. & Coyne, P. (1999). Developing skills and concepts for self-determination in young adults with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, 42-63.
- Gezondheidsraad (2009). *Autismespectrumstoornissen: Een leven lang anders*. Den Haag: Gezondheidsraad, publicatienr. 2009/09.
- Gorissen, M., Teunisse, J.P. & Van der Gaag, R.J. (2005). Psychodiagnostiek bij normaal-begaafde volwassenen met een stoornis in het autismespectrum (ASS) – deel II. *Psychopraxis*, 7, 116-122.
- Gorissen, M. & Van der Gaag, R.J. (2005). Psychodiagnostiek bij normaal-begaafde volwassenen met een stoornis in het autismespectrum (ASS) – deel I. *Psychopraxis*, 7, 27-33.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- KIRA projectgroep (2005). *Arbeidstoeleiding jongeren met autisme*. Uitgave Equal project KIRA.
- Schrameijer, F. (2003). *Springzaad: behandeling en beleid van het Dr. Leo Kannerhuis*. Doorwerth: Dr. Leo Kannerhuis.
- Schothorst, P.F., Van Engeland, H., Van der Gaag, R.J., Minderaa, R.B., Stockmann, A.P.A.M., Westermann, G.M.A. & Floor-Siebelink, H.A. (2009). *Richtlijn diagnostiek en behandeling autismespectrumstoornissen bij kinderen en jeugdigen*. Utrecht: De Tijdstroom.

- Te Meerman, W. (2008). *Van Disease Management naar Levensloopbegeleiding: visie op disease management voor mensen met een autisme-spectrumstoornis*. Doorwerth: Dr Leo Kannerhuis i.s.m. Health Advisory Services van Ernst & Young.
- Teunisse, J.P., Krebbers, F., Palmen, A., van der Sijde, A., Aerts, F.H.T.M., Mommersteeg, M.C.J. & Berger, H.J.C. (2007). Cognitieve voorspellers van sociale vooruitgang bij jongeren met een autismespectrumstoornis (ASS). *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 49, 65-74.
- Van Hoof, F., Geelen, K., van Rooijen, S. & van Weehel, J. (2004). *Meedoen: maatschappelijke ondersteuning van mensen met psychische handicaps*. Onderzoeksrapport Trimbosinstituut, artikelnr. 200405.
- Wing, L. & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interactions and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.
- Van Yperen, T. & Veerman, W.J. (2006). *Zicht op effectiviteit: bronnenboek voor praktijk-gestuurd effectonderzoek in de jeugdzorg*. NIZW, Praktikon, Ministerie van VWS.