

VERBORGEN INTELLIGENTIE

LEVENSLLOOPBEGELEIDING
VOOR MENSEN MET AUTISME
DIE NIET OF MOEILIK SPREKEN

ARNE VAN HUIS

**MAD
IMPACT**

COLOFON

MAD impact
research training consultancy
www.madimpact.nl

Publicatie in opdracht van Vanuit Autisme Bekeken (VAB)
Amsterdam, 23.12.2022

INHOUD

SAMENVATTING	4
INLEIDING	5
<i>Doel.....</i>	<i>5</i>
<i>Wat is levensloopbegeleiding?.....</i>	<i>6</i>
<i>Onderzoek.....</i>	<i>8</i>
<i>Rapportage.....</i>	<i>8</i>
BRAM, MARGRIET & SEM	9
JEFF, MIKE, CAMILA & OLAF	12
AYHAN, EMMY & EGBERT	14
BO, ESTHER & NORA.....	17
SEP, ISA & JOAN	20
CONCLUSIE.....	22
<i>Onderzoeksvragen.....</i>	<i>23</i>

SAMENVATTING

De onderzochte casuïstiek van mensen met autisme die niet of moeilijk spreken is heel verschillend. De verhalen van alle deelnemers zijn uniek, maar enkele grote lijnen zijn zeker te trekken. Hieronder volgen puntsgewijs de belangrijkste overeenkomsten:

- Complexe casuïstiek
- Intensief (24/7) betrokken moeders
- Overbelasting van moeders
- Moeder is vertaler van de taal van het kind
- Juiste ondersteuning van het kind is erg moeilijk te vinden
- Discrepantie tussen het kindbeeld van de moeder in de thuissituatie en het kindbeeld dat instanties zien in een institutionele setting
- Onderschatting van de intelligentie en de leerpotentie van het kind door instanties
- Het kind wordt door instanties actief richting de diagnose verstandelijke beperking en dagopvang geduwd
- Standaard intelligentietesten zijn voor deze groep onbetrouwbaar
- De expertise van de moeder is vaak niet welkom bij instanties en blijft daardoor onbenut
- Deze kinderen worden uitgesloten van passend onderwijs en passende ontwikkelingsstimulering
- De moeder neemt het heft in eigen hand ten aanzien van de zorg voor haar kind
- De inzet van specifieke instrumenten ter bevordering van communicatie is een belangrijke stap voor de ontwikkeling van het kind
- Met de juiste zorg en begeleiding kan verborgen intelligentie tot ontwikkeling komen
- Levensloopbegeleiding is een grote steun voor de onderzochte gezinnen en kan een brug slaan tussen de thuissituatie en de buitenwereld

INLEIDING

Naar schatting 1,2% van de Nederlanders – 190.000 mensen – heeft autisme. Dat is een verzamelnaam voor gedragskenmerken die – volgens de DSM-5 – te maken hebben met kwetsbaarheden in sociale interactie, communicatie, flexibiliteit in denken en verwerking van informatie. Sociale sensitiviteit is in deze tijd een absolute noodzaak om mee te komen in de maatschappij. Mensen met autisme zijn sociaal kwetsbaar en ondervinden vaak problemen in het dagelijks leven binnen een sociaal complexe context.

Het is voor mensen met autisme niet altijd makkelijk om aan te sluiten bij mensen om hen heen. En andersom hebben mensen in de omgeving vaak moeite om aan te sluiten bij een persoon met autisme. Deze problematiek wordt nog versterkt als mensen niet of moeilijk spreken, zoals bij de meeste deelnemers aan deze pilot.

Doordat kinderen niet spreken wordt al snel naast de diagnose autisme óók gedacht aan de diagnose verstandelijke beperking. Maar kinderen met autisme die niet spreken krijgen soms ten onrechte deze diagnose. Het spreken hangt niet altijd samen met beperkte verstandelijke vermogens maar komt mogelijk ook doordat:

- ze vrijwel permanent overprikkeld zijn en actief informatie buiten houden om verdere overprikkeling te voorkomen;
- ze dispraxie hebben waardoor ze onvoldoende goed of snel kunnen communiceren;
- ze zich in een andere volgorde of ander tempo ontwikkelen waardoor een test voor een gemiddeld kind een lage score geeft;
- ze zeer specifieke interesses hebben en weinig tot geen interesse in de zaken die in de test gemeten worden.

Eenmaal voorzien van een diagnose verstandelijke beperking wordt niet meer gezocht naar oorzaken van specifiek gedrag en gaan deze mensen een leven tegemoet van onderschatting, sociaal isolement, uitsluiting van onderwijs en passende zorg, een ongelijkwaardige benadering en een vergaand gebrek aan regie over hun eigen leven.

Doel

Het project *Verborgene Intelligentie* bouwt voort op de pilot Levensloopbegeleiding, gefinancierd door VWS. Het doel van de pilot *Verborgene Intelligentie* is om te bezien of levensloopbegeleiding kan helpen bij kinderen die op basis van een IQ-test de diagnose verstandelijke beperking zouden krijgen, maar waarvan het in de praktijk zeer lastig is vast te stellen of ze daadwerkelijk verstandelijk beperkt zijn.

Als blijkt dat de jongeren in deze pilot onder invloed van de levensloopbegeleider een positieve ontwikkeling doormaken, dan is dat een argument om deze vorm van ondersteuning in de toekomst voor meer mensen met autisme en een vermeende verstandelijke beperking beschikbaar te maken.

In het project Verborgen Intelligentie krijgen vijf gezinnen met jongeren met autisme en een ‘vermeende’ verstandelijke beperking een jaar lang¹ een levensloopbegeleider. De pilot faciliteert ook de levensloopbegeleider in leren, zelfreflectie en innovatie via scholing, intervisie, kennisuitwisseling en het delen van *best practices* en leerpunten.

Wat is levensloopbegeleiding?

Levensloopbegeleiding is erop gericht nauwkeurig aan te sluiten bij de individuele behoefte en leefwereld van de deelnemer (en diens naaste) en zodoende maatwerkoplossingen te verschaffen. Het idee van levensloopbegeleiding is dat iemand met autisme niet tussen wal en schip valt en gelijkwaardig en zo autonoom mogelijk onderdeel is van de samenleving.

Uit het eerdere onderzoek naar levensloopbegeleiding (MAD impact, 2022) kwamen de onderstaande uitgangspunten naar voren die voor de deelnemers het verschil maken en die in samenhang de aanpak Levensloopbegeleiding VAB vormgeven.

Relatie deelnemer-levensloopbegeleider

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

Praktijk van levensloopbegeleiding

- Geen outputverplichting, maar inspringen op vraagstukken zoals deze zich aandienen
- Flexibele inzet van de levensloopbegeleider in tijd, plaats en inhoud
- Het gericht, respectvol en liefdevol stimuleren van het in beweging brengen van het leven van de deelnemer
- Langdurig, laagdrempelig beschikbare begeleiding
- Het begeleiden op verschillende terreinen als onderwijs, werk, sport, sociale relaties, geldzaken etcetera
- Het regelen van maatwerkoplossingen, indien gewenst
- Preventief werken door de vinger aan de pols te houden en zo escalatie te voorkomen

¹ Voordat de pilot afliep zijn de deelnemers opgenomen in de lopende pilot Levensloopbegeleiding van VWS die sowieso tot eind 2023 en misschien langer duurt.

- Beperking van bureaucratische behandelplannen en verantwoording

Organisatie van levensloopbegeleiding

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

Uit het onderzoek naar de grote pilot Levensloopbegeleiding is gebleken dat levensloopbegeleiding grote positieve impact heeft op de levens van deelnemers en hun naasten. Levensloopbegeleiding werkt omdat er tijd is om elkaar écht te leren kennen en te groeien in samenwerking en vertrouwen binnen het vaak complexe leven van de deelnemer en diens naasten. In nauwe afstemming prioriteiten bepalen, niet te hoge verwachtingen wekken of te hoge eisen stellen, maar anticiperen op nieuwe vragen en verrassingen. Iedere persoon met autisme is anders. Inspelen op de behoeften en mogelijkheden van de persoon kan doordat de levensloopbegeleider deze als vertrekpunt neemt en vanuit een gelijkwaardige houding samen met de deelnemer zoekt naar oplossingen.

Onderzoek

In het onderzoek dat de basis vormt van dit rapport heeft MAD impact getracht de volgende vragen te beantwoorden:

- *Is levensloopbegeleiding een passende vorm van ondersteuning voor kinderen (en hun naasten) die op basis van een IQ-test een diagnose verstandelijk beperkt zouden krijgen, maar waarvan het in de praktijk zeer lastig is vast te stellen of ze daadwerkelijk verstandelijk beperkt zijn?*
- *En zo ja, wat hebben deze jongeren (of hun naasten) dan precies aan begeleiding nodig?*

De onderzoeksmethode en -instrumenten zijn reeds ontwikkeld voor het grote project Levensloopbegeleiding in opdracht van VWS en zijn opnieuw voor dit project ingezet.

Kwantitatieve monitoring

Alle naasten en levensloopbegeleiders die deelnemen aan de pilot hebben bij de start een kwantitatieve vragenlijst ingevuld. Aangezien de deelnemers zelf niet in staat waren de vragenlijst in te vullen hebben de naasten dat voor de deelnemers gedaan. Aan het eind van de pilot is opnieuw een vragenlijst afgenomen om te bezien of er zichtbare effecten zijn opgetreden door de inzet van een levensloopbegeleider. In beide enquêtes wordt gevraagd naar welbevinden, zelfstandigheid, participatie, zorggebruik, tevredenheid over de begeleiding etcetera.

Kwalitatieve interviews

Alle naasten zijn bij de start én aan het eind van de pilot afzonderlijk geïnterviewd. De levensloopbegeleiders zijn gesproken drie maanden nadat ze waren begonnen en eveneens na twaalf maanden, aan het eind van de pilot. En tot slot is er aan het eind van de pilot ook een groepsinterview afgenomen in een focusgroep met alle levensloopbegeleiders en de procesbegeleider samen.

Rapportage

Omdat het onderzoek slechts een klein aantal cases bevat en de onderzochte periode krap een jaar beslaat, is dit rapport primair opgebouwd uit de beschrijving in de volgende vijf hoofdstukken van de vijf deelnemende gezinnen. Aan het eind van deze beschrijvingen volgt in de conclusie nog wel een overzicht van de meest in het oog springende punten van overeenkomst tussen de geschetste casuïstiek en trachten we ook antwoord te geven op de onderzoeksvragen.

BRAM, MARGRIET & SEM

Bram is bij de start van het onderzoek 17 jaar. Hij woont met zijn vader, moeder, broertje en zusje in een mooi huis in het midden van het land. Bram heeft dyspraxie en vindt geluid lastig, daarvan raakt hij snel overprikkeld. Zelf praat hij erg hard als hij opgewonden is. Daar komt bij dat Bram snel angstig is. Toch heeft hij op een gewone peuterspeelzaal en kleuterschool gezeten.

Na het tweede jaar is hij naar een cluster-2-school gegaan. Toen zijn taalontwikkeling beter werd en hij sterkere kenmerken van autisme liet zien kon hij ook daar niet blijven. Voordat hij naar een cluster-4-school ging, is een ontwikkelingsonderzoek gedaan. Daarbij is formeel de diagnose autisme gesteld.

Op de cluster-4-school werd gezegd dat Bram niet leerbaar was. Maar die indruk had zijn moeder Margriet allerminst. Zij zegt: *“Het verbaasde me zo dat het speciaal onderwijs totaal niet kon aansluiten bij mijn kind.”* *“Het liefst zou ik willen dat mensen hem ervaren zoals ik dat doe, zoals hij bij mij thuis is.”* Toen de cluster-4-school zichzelf handelingsverlegen vond ten aanzien van Bram was Margriet er wel klaar mee.

Bram kreeg leerplichtonthefing net voor de invoering van de Wet passend onderwijs. Daarop besloot Margriet Bram thuis te onderwijzen. Zij organiseerde hulp van een muziektherapeute en een ambulante begeleider. Ineens ging Bram in leren wel vooruit. Hij kan nu lezen en rekenen en kijkt graag naar programma's als School-TV en Klokhuis. Hij gamet met anderen in het Engels. Maar alleen thuiszitten was voor Bram geen oplossing. Contact met andere kinderen buiten het gezin is voor hem belangrijk, ook voor zijn ontwikkeling.

In de afgelopen tien jaar heeft Bram daarom op verschillende leer- en opvangplekken gezeten. Vaak ging dat in eerste instantie best aardig, maar na een tijdje werd het lastig. Dan begon Bram 'negatief gedrag' te vertonen, zoals dat in zorgjargon heet, maakte hij veel lawaai en werd hij alleen in een kamer gezet. Maar als Bram zich niet gezien en gehoord voelt, wordt hij boos. Een enkele keer moesten ze hem in bedwang houden door boven op hem te gaan zitten. Meedenken en meekijken door de ouders werd eigenlijk door alle instellingen afgehouden.

De zorg voor Bram ligt grotendeels op het bord bij zijn moeder Margriet. Ze leidt een heel ander leven dan haar vriendinnen: *“Ik voel een soort chronische burn-out.”* Ze is helder over haar wens voor Bram: *“Ik zou willen dat hij een vaste plek heeft waar hij leerstapjes kan maken en zich verder kan ontwikkelen. Voor ons gaat de ontwikkeling van Bram boven alles. Als hij nog kan groeien, vinden we dat heel belangrijk.”* Maar voorlopig is de juiste plek nog niet gevonden.

Margriet heeft bij aanvang van de pilot geen prettige relatie met de gemeente. Ze zegt daarover: *“Wat ik dubbel vind is dat als je kind down heeft het helder is voor alle instanties, maar voor ons is het heel intensief. Ik moet me steeds weer verantwoorden om een nieuwe indicatie te krijgen. Ik maak me altijd zorgen of mijn kind mag blijven waar hij zit. Soms voelt het alsof de overheid je eerder tegenwerkt dan met je meewerkt. Dat geeft mij veel spanning.”*

Voordat Bram 18 werd, heeft een multidisciplinair overleg van de gemeente bekeken hoe het met Bram verder moest. In dat kader werd ook een IQ-test afgenomen. Daaruit bleek dat Bram niet testbaar is: de deskundige kon niet garant staan voor de uitslag. Hij kan dingen die iemand die zwakbegaafd is niet kan, maar scoorde toch slecht op een traditionele IQ-test. Desondanks probeert de gemeente Bram al jaren in de Wlz te krijgen. Dat gaat makkelijker als hij de diagnose verstandelijke beperking krijgt. Maar die diagnose past volgens Margriet niet.

Margriet hoopt dat de levensloopbegeleider haar kan ontlasten in de zorg voor Bram, bijvoorbeeld door te ondersteunen in het moeilijke contact met de gemeente: *“Bram kan eigenlijk best veel zelfstandig uitvoeren, maar in de praktijk weerhoudt zijn angst hem. Hij heeft geen sociaal netwerk, geen vrienden, geen sport, geen eigen wereld. Wellicht zou de levensloopbegeleider kunnen ondersteunen in het meer verzelfstandigen van Bram door bijvoorbeeld samen eropuit te gaan.”* Ze hoopt dat er voor het eerst iemand echt aan haar kant zal staan.

Wanneer Sem in september 2021 als levensloopbegeleider begint, heeft hij direct goed contact met Bram en beide ouders. Over Bram zegt hij: *“Bram is best wel groot, stevig. Hij heeft een heel harde stem. Hij is heel erg lief en erg gevoelig. Als ik tegen hem praat zie ik in zijn ogen dat hij het begrijpt, maar dat hij niet altijd kan antwoorden. Soms komt het later. We doen videogames en dan kan hij het precies uitleggen.”* *“Hij praat hard, heeft tics en dat valt wel op. Soms roept hij ook woorden maar weet je niet wat er precies is.”* Vlak na Sems start krijgt de vader van Bram een zware hersenbloeding. Even leek het erop dat hij die niet zou overleven. Een jaar later is hij daarvan nog steeds aan het revalideren. Hij kan nu weer lopen, fietsen en grapjes maken, maar hij zal nooit de oude worden en zijn oude werk kan hij ook niet meer doen. Het familie-inkomen zal drastisch teruglopen de komende tijd. De latente burn-out van Margriet werd door de extra zorgen acuut. Ze zegt: *“Het lijkt of er een vloek rust op ons gezin.”*

Sem krijgt dus behoorlijk wat hooi op zijn vork. De vijftien uur per maand die beschikbaar zijn voor hem als levensloopbegeleider gaan er rap doorheen. Hij bemiddelt met instellingen en de gemeente namens het gezin om Bram in een opvang te krijgen waar hij

ook kan doorleren. Sem hoopt ook dat hij Bram kan helpen zich beter te uiten, vooral bij stress.

Bram komt sinds hij 18 is geworden niet meer in aanmerking voor Jeugdzorg. Dat heeft Margriet, in overleg met Sem, doen besluiten Bram toch naar de Wlz over te laten gaan. Daarnaast heeft Sem een aanvraag voor een Wajong-uitkering en mentorschap voor Bram gedaan. Bram gaat binnenkort naar een instelling voor dagbesteding waar hij hopelijk verder kan leren. De familie is niet meer bij machte om Bram zelf fulltime thuis op te vangen.

De afstemming met alle instellingen, de gemeente en het zorgkantoor was en is voor Sem behoorlijk complex, dat doet hij niet alleen. Hij krijgt hulp van een twee cliëntondersteuners PLUS (vanuit VWS toegewezen gekregen) en soms van een ambtenaar van VWS.

Margriet zegt hierover: *“De begeleiding van Bram is het afgelopen jaar echt op de rails gekomen.”* *“Als Sem er niet was geweest, dan had het er heel somber voor ons uitgezien.”* *“Ik vind het fijn dat ik het regelen kwijt ben. Sem neemt dat voor een groot deel over. Hij kijkt mee en ik ervaar echt steun.”* *“Hij stapt in op momenten die echt belangrijk zijn.”*

Op het moment van de eindmeting gaat het niet goed met Bram. Hij slaapt alleen nog bij zijn moeder in bed. Alle veranderingen, ook in het gezin met de vader die revalideert, vallen hem zwaar. Maar volgens zijn moeder en zijn levensloopbegeleider is er op het vlak van ontwikkeling met Bram nog heel veel mogelijk. Dan zal er ondersteuning moeten komen om Bram weer in een groep te laten functioneren en moet er geïnvesteerd worden in passend onderwijs.

Margriet: *“Ik hoop dat veel meer mensen een levensloopbegeleider kunnen krijgen, voor de deelnemer, maar ook voor de ouders. Ik zou willen dat we vanaf het begin deze vorm van steun hadden gehad en dat het dan niet meer wegvalt.”*

JEFF, MIKE, CAMILA & OLAF

Bij aanvang van de pilot Verborgene Intelligentie zijn Jeff en Mike 19 jaar oud en wonen ze ruim een halfjaar in een nieuwe instelling. Camila, hun moeder, is zelf ook net verhuisd en woont nu op vijf minuten van haar zoons. De tweelingbroers zijn gewend aan hun nieuwe woongroep met twee begeleiders op vier bewoners. Ze gaan ook naar de dagbesteding. Het gaat goed. Zeker als je het vergelijkt met de vorige verblijfsinstelling. Daar ging het ronduit slecht. De broers ervoeren veel onrust en waren betrokken bij incidenten, agressie en zelfmutilatie, met verdriet en depressie tot gevolg.

Camila komt één keer per week bij haar zoons op bezoek in de instelling en beide jongens gaan los van elkaar één dag in de week bij hun moeder eten. In het weekend neemt Camila meestal een van haar zoons mee op stap. De vader van Jeff en Mike is nog in hun leven maar is niet actief betrokken bij de zorg. Na de scheiding, ruim vijftien jaar geleden, kwam de verantwoordelijkheid voor de zorg volledig bij Camila te liggen. Hulp krijgt ze van haar schoonmoeder en van haar eigen familie uit Venezuela.

Al op de peuterspeelzaal werd duidelijk dat Jeff en Mike anders waren dan de meeste kinderen. Ze praatten niet en dat doen ze nog steeds niet. Maar Camila gelooft dat er onbenutte mogelijkheden voor communicatie met haar zoons bestaan. Zijzelf weet goed wat ze willen. Vooral Jeff is uitermate bedreven in het non-verbaal duidelijk maken wat hij bedoelt. Hij spreekt ook een aantal woorden. Camila gelooft dat haar zoons uitdagingen nodig hebben en niet zomaar tussen de verstandelijk beperkte bewoners kunnen worden gezet. Daarmee doe je ze tekort en ontstaat er veel extra stress.

Camila hoopt dat Olaf, de levensloopbegeleider, de instelling kan helpen om nieuwe vormen van communicatie te introduceren. Hoe beter Jeff en Mike kunnen communiceren, hoe zelfstandiger ze door het leven kunnen. Misschien kunnen ze zelfstandig leren douchen, tandenpoetsen, koken, koffiezetten dat soort dingen. Moeder denkt dat haar zoons nu onder hun niveau presteren. Motorisch zijn beide jongens prima. Jeff kan bijvoorbeeld goed skeeleren en Mike houdt van zwemmen. En trampoline springen vinden ze allebei heel leuk. Camila verwacht dat het alleen maar beter wordt.

In maart 2022 blijkt Jeff al geruime tijd een tumor in zijn keel te hebben. Hij moet acuut worden behandeld en verblijft in de zomermaanden alles bij elkaar tien dagen in het ziekenhuis. Nu is hij weer thuis en lijkt alles goed te zijn gegaan. Maar Jeff is wel zijn stembanden kwijt. De communicatiemiddelen die vanaf mei beschikbaar zijn voor de broers worden wel door Mike, maar niet door Jeff gebruikt.

Camila heeft wekelijks contact met Olaf en dat biedt haar veel steun, kracht en positieve energie. Ze zitten op dezelfde lijn. Daarnaast leest ze de Bijbel en bidt ze meer, daardoor voelt ze rust. Ze sport en eet gezond. Ze kan op dit moment nog niet werken, want ze is te druk met Jeff en Mike.

Olaf heeft de eerste maanden van de pilot weinig direct contact met Jeff en Mike en richt zich in zijn ondersteuning op Camila. Hij ondersteunt haar in het contact met de instelling. In eerste instantie was de instelling terughoudend in het accepteren van Olaf als partij in het zorgsysteem. Na een gesprek is de deur op een kiertje komen te staan, maar het overleg over communicatiemiddelen voor Jeff en Mike loopt moeizaam. Ook het meelopen van Olaf tijdens dagbesteding wordt afgehouden: *“Het tempo van mijn deelnemers wordt nu bepaald door het tempo van de instelling.”*

Olaf zegt: *“Het huis waar de mannen zitten is een prachtig huis, maar wel vrij kaal. De dagbesteding is voor een deel oningevuld. Daar liggen kansen die niet worden benut. De instelling is aan het pappen en nathouden en er is eigenlijk weinig ontwikkeling. Jeff slaat zichzelf en hij zit onder de bulten. En zou het niet mooi zijn om hem daarin te helpen en zijn frustratie te ontsluiten? Maar er is geen geld om die ontwikkeling te stimuleren. Of ze zijn daar huiverig in.”* *“We hebben een gezamenlijk belang en dat komt maar heel langzaam bij de instelling binnen.”*

Olaf is soms bij Camila thuis als de jongens er ook zijn. Het gebruik van de communicatiemiddelen ziet Olaf met lede ogen tegemoet. Er is geen training aangeboden aan de begeleiders en hij ziet ook weinig intrinsieke motivatie. Olaf en Camila zijn samen wel een dag op training geweest om de beschikbare communicatiemiddelen optimaal in te kunnen zetten in hun contact met Jeff en Mike.

Recent was er een leuke bijeenkomst met de groep begeleiders van Jeff en Mike. Daar hebben de ouders het levensverhaal van Jeff en Mike aan het kernteam verteld. Olaf: *“De jongens werden meer mens. Je zag harmonie ontstaan.”* Deze bijeenkomst hadden de ouders voorgesteld.

Olaf volgt een opleiding tot contactgericht spelen en leren bij de Stichting Horison. Hij hoopt daarmee in de toekomst ook iets voor Jeff en Mike te kunnen betekenen.

AYHAN, EMMY & EGBERT

Ayhan is bij aanvang van de pilot 16 jaar oud en woont samen met zijn moeder Emmy, die eind 50 is en zijn oudere zus. Ayhans vader is Turks en hijzelf is ook in Turkije geboren. Toen hij 5 was en zich minder goed ontwikkelde, is Emmy met Ayhan en zijn zus naar Nederland verhuisd. Haar man bleef achter in Turkije. Ayhan praatte niet. Communicatie was lastig. Hij heeft een probleem met prikkelverwerking. Hij is bijvoorbeeld overgevoelig voor geluid. Door overprikkeling kan hij kwaad worden. Ook is zijn lichaamsgevoel niet goed. Hij fladdert met zijn armen en springt op vreemde momenten, hij heeft ongecontroleerde reflexen. Maar Ayhan is meestal vrolijk en maakt veel contact met anderen.

Eenmaal terug in Nederland werd Ayhan in een observatiegroep geplaatst. Emmy kreeg te horen dat Ayhan zwaar gehandicapt en autistisch was. Emmy zegt daarover: *“Er kwam een rapport uit waar ik eigenlijk alleen zijn naam in herkende. Ik dacht dat deze mensen verstand van zaken hadden, maar ik was het er zo niet mee eens. Dit verslag klopte gewoon niet. Ze hebben etiketten geplakt en in een hokje gestopt en dat was het.”*

Emmy: *“Na twee weken dacht ik: ik ben niet gek. Ik weet wat ik zie. Ik was al in contact gekomen met Stichting Horison. Daar had ik al een cursus contactgericht spelen gevolgd en toen ben ik zelf aan de slag gegaan.”* In die periode zat Ayhan ook op de dagopvang en daar ging het steeds slechter, maar thuis ging het steeds beter. Emmy: *“We zijn toen met een thuisbegeleidster naar de dagopvang gegaan om onze aanpak uit te leggen. Ze gingen steeds minder van hem vragen terwijl hij juist heel veel wilde.”*

Emmy heeft toen een herindicatie aangevraagd voor meer hulp in huis en hem uiteindelijk van de dagopvang gehaald. De begeleiders voor Ayhan zocht Emmy via via en via de Nationale Hulpvinder. Emmy: *“Ik vertrouw op de mensen die ik inschakel. Ik ben heel goed in het bedenken en organiseren van zorg. Ik ben directeur van de stichting Ayhan. Ik zorg dat er geld is. Ik heb een begroting. Ik stel de doelen. Ik stuur ze aan.”* *“Mijn rol is de begeleiders het vertrouwen te geven dat het oké is als het allemaal niet lukt. Dat het oké is als ze het niet weten. Doordat ze dat mogen, kunnen ze Ayhan helpen.”* Eerst kreeg Ayhan een PGB, later kwam hij in de Wlz (vpt).

Een van de eerste begeleiders was Ria, ze is er nog steeds twee keer per week. Ayhan slaapt één keer per twee weken bij haar en ze gaat mee op vakantie. De eerste tijd wilde Ayhan niets met haar te maken hebben. Emmy: *“Een goede aansluiting tussen Ayhan en Ria heeft mij heel veel energie gekost.”* Ria is zich gaan verdiepen in prikkelverwerking. Ze is met Ayhan oefeningen gaan doen die hem erg hebben geholpen. Hij kon daardoor verder groeien.

Ayhan kan nog steeds niet echt praten. Hij had een grote passieve woordenschat en een actieve woordenschat voor zaken die hij belangrijk vindt. Maar zijn uitspraak is voor vreemden lastig te verstaan. Ook droeg Ayhan lang een luier. Hij werd op zijn zevende zindelijk overdag en op zijn dertiende 's nachts.

Toen Ria al enkele jaren met Ayhan werkte, stelde ze voor om hem mee te nemen naar judo. De judoleraar vond dat goed. Zo kon Ayhan leren hoe kinderen zich onderling gedragen. De eerste keer vond Ayhan het vijf minuten interessant. Daarna verliet hij luid schreeuwend de sporthal. Emmy: *“Als je en kind gaat beschermen door hem uit een lastige situatie te halen, leert hij het nooit.”* Ayhan is inmiddels 1,85 meter en heeft de oranje band met groene slip. Hij judoot bij de volwassenen en hoort er daar nu gewoon bij. Emmy: *“We hebben uithoudingsvermogen getoond en we hebben ons niet van de wijs laten brengen. Overprikkeling is niet het eind van de wereld.”* *“Als je echt wilt weten wat er gaande is, dan zul je altijd moeten blijven kijken naar je kind. Soms moet je ergens doorheen. Structuur en voorspelbaarheid zijn goed op het moment dat het past, maar dat is geen wereld waarin je kan leven. Bescherming kan ook een belemmering zijn.”* Volgens Emmy vraagt de omgang met Ayhan en vergelijkbare gevallen een totaal andere mentaliteit dan gangbaar is in de zorg: *“Het gaat om jouw houding. Kun je zijn met wat er nu is en kun je daar oké mee zijn. Het kind is leidend. Die volg je en als je contact hebt probeer je hem mee te krijgen en hem te interesseren in jouw wereld.”* *“Het moet anders omdat er heel veel kinderen verloren gaan. Als die kinderen die worden opgesloten en worden vastgeketend, dat moeten we toch niet willen met zijn allen.”* Emmy noemt een voorbeeld: Ayhan ging naar een speltherapeut. Ze werkte met een doos met blokken. Ayhan gebruikte het materiaal niet op de manier zoals zij dat had bedacht, dus kon ze niet met hem te werken. Maar de blokken waren geschilderd in verschrikkelijk felle kleuren. Dat was voor Ayhan te veel zintuiglijke prikkeling. Toen ze ander, neutraler materiaal zocht, werkte het wel.

Ayhans functioneren is complex. Hij heeft grote intrinsieke motivatie om te leren. In de loop der jaren heeft hij, met behulp van zijn begeleiders, zich van alles eigen gemaakt. Zo kan hij nu bijvoorbeeld ingewikkelde legopakketten bouwen, lezen, het internet gebruiken om dingen op te zoeken, gamen en Engels verstaan. Maar sommige simpele zaken gaan hem niet goed af. En wat hij in potentie nog kan leren is voor niemand echt duidelijk. De afgelopen tien jaar stonden in het teken van Ayhan en zijn ontwikkeling. Emmy zegt daarover: *“Ik ben al zoveel over mijn eigen grenzen gegaan dat ik niet eens meer weet wie ik zelf ben. Mezelf, daar kom ik langzaam de laatste twee jaar weer een beetje aan toe.”* Emmy hoopt nog wat meer ruimte voor zichzelf te kunnen nemen als ze steun krijgt van een levensloopbegeleider. Ze wil samen Ayhans communicatie bevorderen en hem ook meer in de buitenwereld laten komen. Emmy: *“Ik denk steeds dat er bij hem een knop om moet. Hij beseft niet wat hij kan en wat hij weet. Hij heeft faalangst en zijn lijf werkt niet altijd mee, waardoor hij zich klein en dom houdt.”* Emmy: *“Ik heb altijd gezegd dat Ayhan op zijn achttiende de deur uit gaat. Maar dat gaat toch niet gebeuren, want voorlopig blijft hij zich ontwikkelen.”* Emmy is heel erg bang dat deze ontwikkeling stagneert of zelfs terugvalt als hij in een instelling terecht komt waar ze niet werkelijk contact maken en niet echt kijken naar wat Ayhan nodig heeft, zoals dat ook

gebeurde in de dagopvang. Dan wordt hij agressief en zal hij in een negatieve spiraal terechtkomen, is haar verwachting.

In oktober 2021 begint Egbert als levensloopbegeleider van Ayhan. In eerste instantie richt hij zich op het ondersteunen van Emmy. Wat moet er gebeuren als Ayhan 18 wordt en waar moet hij gaan wonen als hij uit huis gaat? Egbert wil Emmy ontzorgen door een overzicht te maken van de woonmogelijkheden voor Ayhan.

Het zorgsysteem voor Ayhan loopt goed. Hij heeft een team van vijf begeleiders waarvan er drie thuis met hem werken, daar hoeft Egbert niets aan bij te dragen. Direct contact met Ayhan vanuit Egbert is nu niet nodig. Wel heeft Egbert ideeën over gelijktijdig bewegen en leren voor Ayhan. Verder zou het mooi zijn om Ayhan met andere kinderen in contact te brengen. Samen de natuur in of zoiets. Ook daar wil Egbert aan gaan werken.

Het afgelopen jaar is er een onderzoek naar Ayhans leerpotentieel uitgevoerd. Welke tools kunnen helpend zijn om hem optimaal te ondersteunen in zijn leer- en communicatiemogelijkheden? Emmy heeft handvatten gekregen om bijvoorbeeld communicatie meer visueel te maken voor Ayhan.

Op dit moment ziet Emmy weinig ontwikkeling in Ayhans spraakvaardigheid. Hij maakt wel veel geluid, maar het is niet altijd duidelijk wat hij precies zegt of wil. Technisch spreken blijft voor Ayhan erg lastig. Het kan zijn dat als hij gaat typen zijn spraak ook verbetert. Emmy zegt: *“We gaan hem leren typen. Ik wil nog meer inzetten op communicatie, zodat hij zichzelf zo goed mogelijk kan redden. Dat is het afgelopen jaar zeker dichterbij gekomen.”*

Na een jaar blijkt de levensloopbegeleiding van Egbert voor Ayhan en Emmy niet goed van de grond te zijn gekomen. Egbert heeft een paar dingen uitgezocht maar dat hielp Emmy niet echt verder. Daarnaast was Egbert veel ziek door long covid. Emmy vond het jammer dat Egbert niet meer eigen initiatief toonde en Egbert probeerde vooral mee te bewegen met Emmy. Emmy voelt zich door VAB een beetje in de steek gelaten. Ze had het fijner gevonden als er eerder contact met haar was opgenomen toen haar levensloopbegeleider uitviel.

Nu de pilot Verborgene Intelligentie wordt geïntegreerd in de reguliere pilot levensloopbegeleiding, heeft Emmy, in overleg met VAB, besloten zelf als levensloopbegeleider voor Ayhan op te treden, iets wat ze eigenlijk al jaren doet. Het verhuizen van Ayhan heeft voor Emmy geen urgentie. Ze zit beter in haar energie dan vorig jaar. Helaas is het contact met leeftijdgenoten van Ayhan nog steeds beperkt. Ook daar blijft ze hopen op ontwikkelingen in de toekomst.

BO, ESTHER & NORA

Bij de start van de pilot is Bo 7 jaar oud en woont ze met haar ouders en twee oudere zussen van 9 en 12 in Noord-Holland. Het gezin heeft veel familie in de buurt. De middelste zus is heel close met Bo. Ze leest Bo voor en speelt spelletjes met haar. Dat vindt Bo erg leuk. Bo is meestal vrolijk, maar soms is ze ook boos.

Bo was als baby heel rustig. Ze begon rond 1 jaar woordjes te zeggen, maar is daar later weer mee gestopt. Ze liep laat. Eigenlijk was ze met alles in haar ontwikkeling later dan haar zussen. Bo volgde haar ouders nooit, niet met haar ogen en ook niet fysiek. Toen ze 2 was, ging ze naar een normale crèche.

Bo kan niet naar school. Ze doet niet wat je vraagt of zegt. Ze kan niet praten, ze is niet zindelijk en ze kan haar lichaam niet goed coördineren. Alle gezinsleden communiceren veel met haar. Ze weten niet zeker of ze hen begrijpt, maar daar gaan ze wel vanuit. Bo heeft een IQ-test gedaan waarbij haar score onder de 70 uitkwam. Die score kreeg ze vooral omdat ze niet deed wat er van haar werd gevraagd, aldus haar moeder. De ouders zien Bo enorme stappen maken de laatste tijd. Ze reageert sneller op wat je zegt. Tot haar vijfde reageerde Bo helemaal niet op haar naam. Nu komt ze aanwijzen wat ze wil. Dan pakt ze Esthers hand om dingen aan te wijzen. Esther begrijpt haar steeds beter. Tegenwoordig komt ze knuffelen, maar dat heeft een hele tijd geduurd.

Als Esther zegt: “We gaan met de fiets”, dan rent Bo naar de fiets. Of Esther zegt: “Als je de speelgoedbak op z’n kop zet, kan je er op staan en uit het raam kijken”, en dan doet Bo dat. Ze puzzelde niet mee met haar moeder, maar op een geven moment had ze de puzzel wel zelf gemaakt.

Bo kan heel erg schrikken van geluiden en dan kan ze zichzelf ‘wegmaken’, dan lijkt het alsof ze er niet echt meer is. Het gezin probeert geluiden te dempen, want oordempers wil Bo niet op. Vroeger beet Bo veel, dat werd gekoppeld aan haar autisme maar dat bleek samen te hangen met reflux. Daar had ze veel last van en dan werd ze erg boos. Sinds ze medicatie krijgt tegen reflux bijt ze veel minder en wordt ze ook minder boos.

Bo gaat vijf dagen per week naar de dagopvang, drie lange en twee korte dagen. Het is een fijne plek waar ze het naar haar zin heeft. Ze gaat te veel haar eigen gang om op een reguliere school te kunnen functioneren. Ze lijkt geen contact te maken met kinderen en ze spreekt niet.

Op de opvang doet ze wel mee met liedjes en boekjes. Toen ze van de crèche naar de dagopvang switchte, leerde ze veel nieuwe dingen. Ze is op de opvang net verschoven van groepje 1 naar groepje 2. Het lijkt er soms op dat ze ervaringen ook weer verliest. Nieuwe dingen vindt ze vaak heel leuk. Ze gaat op pad en op ontdekkingstocht in het logeershuis.

Esther is blij met de dagopvang. Ze kijken goed naar Bo en wat ze haar kunnen aanbieden. Bo houdt bijvoorbeeld heel erg van zwemmen (met een zwemvest) en dan mag ze dat ook op de opvang doen. Ze werken op de opvang met een oogcomputer en leggen de ouders aan de hand van video-opnamen uit wat Bo daar allemaal mee kan.

Esther heeft omwille van Bo bewust gekozen van werk te veranderen. Ze was evenementmanager bij twee grote musea, maar dat ging slecht samen met de vaak grillige zorgbehoefte van haar jongste dochter. Daarom zijn Esther en haar man een promotiebureau begonnen. Daarin kan ze beter zelf haar werklast en werktijden bepalen. Ze werkt nu iedere dag tot 14:00 uur. Daarnaast is haar sociale leven op een lager pitje gekomen. Esther: *“Ik voel geen schaamte, maar wel stress dat er iets omgaat of dat Bo in de sloot belandt. Ze mag niets slopen, maar doet dat wel.”*

Esther omschrijft zichzelf als handig in het vinden van zorg, maar ze heeft geen goede ervaringen met verschillende instanties. Ze zegt daarover: *“Het is een wirwar van aanbod. Bij de psychiater was het diagnose en tot ziens. Ik las dat ik snel moest starten, maar waar en hoe, dat wist de psychiater ook niet. Dus ik stond echt met mijn handen in het haar. Waar moet ik heen? Moet je naar de gemeente of de zorgverzekeraar? Ik heb alles zelf moeten uitzoeken. Niemand weet hoe de zorg werkt. Er was geen consulent beschikbaar. Ik ben zelf gaan zoeken en het kostte me echt waanzinnig veel tijd. Met een ernstig gehandicapt kind is het wel duidelijk, maar met Bo was alles vreemd en anders. Bo zit nu onder de Wmo. De gemeente wijst wel steeds naar de Wlz, maar er is ook financieel eigenbelang.”*

Nora wordt de levensloopbegeleider van Bo, ze is 26 jaar. Esther heeft haar gekozen op basis van videopresentaties op de website van VAB. Esther hoopt dat de levensloopbegeleider fysiek aan de slag kan met Bo. En hoewel Nora nog niet zoveel ervaring heeft in het werken met kinderen die niet spreken, hoopt Esther dat Nora wel met nieuwe ideeën aankomt waar zijzelf geen kennis of weet van heeft. Nora komt in eerste instantie één dag per week twee uur en werkt ook nog twee uur achter de schermen. Esther hoopt door de pilot haar dochter beter te begrijpen en haar nog beter te begeleiden in haar eigen ontwikkeling. Esther: *“De pilot is succesvol als ik in kaart heb gebracht wat de mogelijkheden zijn en wat er nog meer is om Bo goed te helpen. Zwemles, spraakcomputer, schooltje. Aanbod wat aansluit en echt bij haar past. Dat is mij nog niet gelukt.”*

In het begin vond Bo Nora lastig. Nora mocht haar kamer niet in. Later ging dat beter en accepteerde ze Nora als speelmaatje. Nora werkt aan een band voor de lange termijn en laat zich vooral leiden door de wensen van Esther. En toen er een nieuwe begeleider kwam zocht Bo echt steun bij Nora. Nora is op zoek gegaan naar manieren om Bo in haar communicatie te ondersteunen. Maar Bo moet daar zelf ook de motivatie toe hebben en dat ontbreekt op dit moment nog. Voor een oogcomputer heeft ze bijvoorbeeld op dit moment niet voldoende interesse. Er is veel geduld nodig met een open blik en een open houding. Nora heeft via Stichting Horison iemand geregeld voor contactgericht spelen en leren met Bo. Nora werkt goed samen met de ouders en de opvang. De opvang is

contactgericht en open. Nora is kortgeleden gestopt als levensloopbegeleider van Bo. Ze wilde minder hooi op haar vork nemen omdat ze niet lekker in haar vel zat. Haar grenzen bewaken was lastig.

Aan het eind van de pilot gaat Bo nog steeds behoorlijk vooruit, hoewel ze nog niet praat. Ze is minder bozig, ze is in het contact met mensen makkelijker en ze is meer op anderen gericht. Ze is recent naar een opvang vijf minuten van haar huis gegaan. Dat alles geeft Esther meer rust. Maar ze hoopt wel dat Nora ooit gaat praten, zindelijk wordt en stopt met dingen in haar mond steken.

Esther is tevreden over de begeleiding van Nora het afgelopen jaar, hoewel ze wellicht toch iets te onervaren was. Het was fijn voor Esther om zaken te bespreken waardoor ze ook zelf weer verder kwam. Samen met Nora nam ze het besluit om van de Wmo naar de Wlz over te stappen. Nu kan ze zelf zorg gaan inkopen zonder steeds ruggenspraak met de gemeenteambtenaar te hoeven houden. Esther: *“Het is niet speciaal meer geld, maar vooral minder bureaucratie.”* De aanwezigheid van Nora maakte Esther zelf daadkrachtiger. Ze behield makkelijker haar focus. Nu wordt Robbert de nieuwe levensloopbegeleider van Bo. Hij is ervaren. Esther zegt: *“Die ervaring kunnen wij nu heel erg goed gebruiken als gezin.”*

SEP, ISA & JOAN

Bij aanvang van de pilot is Sep 13 jaar en woont hij met zijn moeder Isa en twee oudere tweelingbroers in het Gooi. Zijn vader woont in de buurt, maar is niet betrokken bij zijn opvoeding. Hulp krijgt Isa vooral van haar ouders, die wonen om de hoek. Ze heeft voor Sep verder weinig ondersteuning gehad tijdens zijn basisschool, behalve van een psycholoog en een ergotherapeut.

Sep zit al geruime tijd thuis en volgt geen onderwijs, terwijl hij leren leuk vindt en het ook goed kan. Op de basisschool waren zijn cijfers hoog. Maar hij is van school gewisseld omdat hij niet aardde en veel spanning ervoer op school. Bij vlagen ging het goed en bij vlagen heel slecht. De grote hoeveelheid prikkels was vaak teveel. Hij had grote moeite om door zijn moeder alleen op school achtergelaten te worden en hij kreeg woedeaanvallen in de klas. Dat was voor andere kinderen beangstigend.

Sep kan heel veel liefde geven aan dieren en aan zijn familie. Hij heeft een hagedis die hij geweldig vindt. Sep en Isa zijn vanaf de geboorte close. De tweeling was meer met elkaar. Na de geboorte van Sep was Isa veel thuis. Ze herinnert zich hoe moeilijk het was om Sep alleen in bed te leggen. Dat is eigenlijk nooit makkelijk geworden.

Met z'n vieren vormen Isa, Sep en zijn broers een warm, veilig, liefdevol gezin. Het contact met zijn vader is soms lastig. Hij ontkent Seps autisme en maakt daar grapjes over. Sep is nu vooral thuis en heeft weinig contact met leeftijdgenoten. Hij heeft geen vrienden, zijn actieradius is heel klein. Hij gamet wel met anderen.

Isa zou het fijn vinden als hij ook andere activiteiten had, maar Sep is motorisch niet zo goed. Hij kan bijvoorbeeld nog steeds niet fietsen omdat hij een slecht evenwichtsgevoel heeft. Hij sport ook niet. Hij laat met zijn moeder de hond van een buurvrouw uit en gaat mee boodschappen doen. Maar Sep kan niet zo goed omgaan met lastige emoties. Hij keert zich af van zaken waar hij moeite mee heeft. Daardoor leert hij er ook niet mee omgaan.

Isa werkt in de horeca en vindt het een leuk vak. Ze probeert ook dingen voor zichzelf te doen, zoals winkelen, sporten en naar de kapper gaan maar ze heeft eigenlijk al haar aandacht nodig voor Sep. Ze staat er helemaal alleen voor, maar dat vindt ze geen probleem. Het is zwaar maar ze komt er doorheen door zichzelf weg te cijferen. Ze leeft voor haar kinderen en is gelukkig als zij dat zijn.

Sep is afhankelijk van Isa. Ze doen alles samen. Aankleden kan hij wel, maar dan moeten de kleren heel netjes liggen. Isa geeft vaak antwoord voor Sep. Ze probeert hem dan te helpen. Isa is, naar haar eigen mening, wellicht wel wat overbeschermend. Voor het verbeteren van zijn spreken gaat Sep nu naar een therapeut. Als hij weer tot spreken komt zal hopelijk ook contact met anderen weer gaan groeien.

Isa hoopt dat met de komst van een levensloopbegeleider de symbiotische band tussen haar en Sep wat doorbroken kan worden, dat hij niet alleen op haar hoeft te leunen. Hij praat op dit moment bijna niet met vreemde mensen. En zo is het heel lastig voor Sep om vertrouwen in de buitenwereld te krijgen en zelfstandig te worden. Ze is ook bang dat hij later eenzaam wordt. Maar echt belangrijk voor Sep is het vinden van een goede school. Sep vindt het interessant om een levensloopbegeleider te krijgen. Hij begrijpt dat het belangrijk is.

Joan heeft een eigen praktijk voor ondersteuning van kinderen met autisme. Zelf heeft ze ook drie kinderen met autisme. Ze investeert de eerste tijd vooral in het opbouwen van een vertrouwensband met Sep en het ontlasten van de moeder, die op haar tandvlees loopt. Maar ze is ook direct begonnen met de zoektocht naar een passende school voor Sep. Dat was geen makkelijke opgave, omdat veel scholen een kind dat niet praat simpelweg niet toelaten. Het nare is dat Sep wel kán praten: hij praat veel met zijn moeder, maar bij vreemden vindt hij het heel eng om te praten.

In het multidisciplinair overleg bij de gemeente hadden ze al besloten dat Sep dan maar naar de dagbesteding moest. Daar is Joan voor gaan liggen. Sep valt daardoor nog steeds onder de leerplicht, maar een ambtenaar of consulent heeft Sep nog nooit gezien. Zonder Joan was Sep gewoon helemaal uit beeld verdwenen.

Voor Isa is de komst van Joan een geschenk. Eindelijk kan ze de vragen over Sep met een ander delen en voelt ze zich niet meer helemaal alleen verantwoordelijk. Zie liep op haar laatste benen en voelt zich na deze periode van ondersteuning een stuk rustiger. Na de komst van Joan is ze weer gaan werken. Ook de gesprekken met scholen voor Sep had ze nooit alleen tot een goed einde kunnen brengen. Joans ervaring is heel waardevol gebleken. Isa kan zich meer richten op haar moederschap, ook voor haar andere zoons.

Maar Joan onderneemt ook dingen met Sep. Ze hebben samen aan een paardenschuur geklust. Hij praat ook met haar. Ze doen dingen om in beweging te zijn en hebben samen zijn nieuwe school bezocht. Joan: *“De instelling is bang dat ze Sep niet passend kunnen bedienen. De school wil graag dat leerlingen samenwerken en overleggen. Als Sep dat niet kan, dan mag hij niet komen. Zelfs scholen die speciaal bedoeld zijn voor kinderen met autisme blijken in de praktijk star en rigide.”*

Als Sep wil leren praten, zal hij dat moeten oefenen in het echte leven op school. Maar om daar zijn weg te vinden of zelfs maar te kunnen beginnen, moet hij kennelijk al kunnen praten.

CONCLUSIE

De diversiteit van de onderzochte casuïstiek is behoorlijk groot als het gaat om leeftijd van de kinderen, de woonsituatie en de mate van zelfstandigheid van de deelnemers. Toch zijn er ook veel overeenkomsten.

Bij alle hierboven beschreven gezinnen is sprake van complexe en intensieve casuïstiek, waarin de moeders met heel hun hebben en houwen betrokken zijn. In veel gevallen geven ze hun kind zelf 24/7 ondersteuning. Het is dan ook niet verbazingwekkend dat ze allemaal aangeven op het randje van overbelasting te staan en zichzelf al jaren geleden uit het oog te zijn verloren. Daar komt bij dat ieder van hen het wiel grotendeels zelf heeft moeten uitvinden.

In alle gevallen richt de ondersteuning van de levensloopbegeleider zich dan ook in eerste instantie primair op de moeder. Doordat de kinderen niet spreken is zij de vertaler van de taal van het kind en geeft ze met haar unieke expertise het kind een stem. Want deze kinderen, die moeilijk tot niet verbaal communiceren, zijn wel op allerlei andere manieren talig. Communicatie wordt vaak versmald tot 'kunnen praten', maar deze kinderen communiceren voortdurend, alleen niet op een voor onze maatschappij gangbare manier.

De juiste ondersteuning voor deze groep kinderen en hun ouders is in Nederland heel erg moeilijk te vinden. Zeker als het gaat over het ten volle benutten van de leerpotentie van het kind. Onder het mom van 'te afwijkend', 'slecht communicerend' of 'negatief gedrag' worden deze kinderen vaak vroegtijdig afgeschreven, tot groot verdriet van de ouders. Twee deelnemers zitten ongewenst thuis, terwijl ze wel leerbaar zijn.

Alle moeders benadrukken dat ze te maken hebben gehad met een beschrijving van hun kind door hulpverleners die totaal niet aansloot bij hun eigen ervaring. Naar het idee van de moeders werd hun kind daarbij (zwaar) onderschat. De discrepantie tussen de thuiservaring van de deelnemer in een veilige setting en de buitenwereldervaring op school of bij de opvang, wordt versterkt doordat de expertise van de moeder niet wordt gewaardeerd of benut door de instelling. Deze vijandige, afwijzende houding is vaak reden voor moeders om helemaal te stoppen met institutionele opvang en zelf zorg te bieden of te organiseren.

Standaard intelligentietesten zijn bedoeld om de ontwikkelingspotentie van kinderen te meten. In de praktijk blijkt de betrouwbaarheid van deze testen voor de onderzochte groep kinderen problematisch. Toch worden de uitkomsten gebruikt als gesloten slagboom voor verdere ondersteuning, zorg of onderwijs. Zonder IQ-test met een bepaalde minimale score word je uitgesloten van passend onderwijs en passende ontwikkelingsstimulering.

Institutionele zorg sluit dit type kinderen (doelbewust) uit omdat zij niet in het gangbare systeem passen. De dossiers van deze kinderen schuiven van bureau naar bureau waardoor ontwikkelingskansen worden gemist. Het resultaat voor deze gezinnen is ook sociale uitsluiting. Moeders geven hun baan op en raken overbelast.

De persoonlijke ontwikkeling van hun kind gaat voor alle moeders boven alles. Ze willen werken aan het potentieel van hun kinderen, ongeacht de uitkomst. Dit streven staat echter permanent onder druk, omdat de juiste combinatie van zorg en onderwijs voor hun kind niet bestaat. Daar komt bij dat alle kinderen door instanties als gemeente, scholen en inspectie actief richting het hokje van verstandelijke beperking en dagbesteding worden gedrukt, terwijl ze daar in de ogen van hun moeders niet goed passen. Het feit dat ouders en institutionele partijen in hun perspectief op het kind zo verschillen, leidt in veel gevallen tot wrijving en in enkele gevallen tot volledige afkeer en groot wantrouwen binnen het gezin ten aanzien van gevestigde partijen.

Uit het onderzoek komt naar voren dat de meeste deelnemers wel verder kunnen leren. Eerdere conclusies over het ontbreken van potentie van het kind om te leren zijn dus ten onrechte getrokken. Gelukkig komen er tegenwoordig steeds meer alternatieven voor de IQ-test die beter aansluiten bij deze kinderen. Hiervoor is wel geld nodig en geloof en vertrouwen in deze kinderen en hun ouders. De budgetruimte voor specifieke communicatieondersteuning van deze kinderen die in het project is geboden, is voor alle kinderen anders ingezet, maar voor iedereen heel belangrijk gebleken - juist om aan te kunnen sluiten bij ieders ontwikkelingsmogelijkheden. Bij de een was behoefte aan het afnemen van een onderzoek naar leerpotentieel, bij de ander was een iPad met symboolcommunicatie gewenst, terwijl de derde vooral baat had bij specifieke therapie gericht op het overkomen van spraakangst.

Door het wegnemen van voorliggende stressoren en het blijven aanbieden van uitdagingen die aansluiten bij het kind, blijkt het ontbreken van vloeiende verbale communicatie voor de kinderen uit dit onderzoek geen causale voorspeller van cognitieve vermogens. Verborgene intelligentie blijkt met de juiste zorg en begeleiding wel degelijk tot ontwikkeling te komen.

Onderzoeksvragen

Levensloopbegeleiding is zonder meer een passende vorm van ondersteuning voor kinderen (en hun naasten) die op basis van een IQ-test een diagnose verstandelijk beperkt zouden krijgen, maar waarvan het in de praktijk zeer lastig is vast te stellen of ze daadwerkelijk verstandelijk beperkt zijn.

Door hun niet spreken, de complexiteit van problematiek en het grote verschil tussen hun functioneren in veilige en minder veilige setting is het vertalen van

noden en wensen van de deelnemers en hun naasten richting institutionele partijen van groot belang gebleken.

Specifiek voor deze groep is hulp bij het optimaliseren van hun communicatieve vermogens en het vinden van een passende combinatie van zorg en onderwijs.