

Zolderjongens

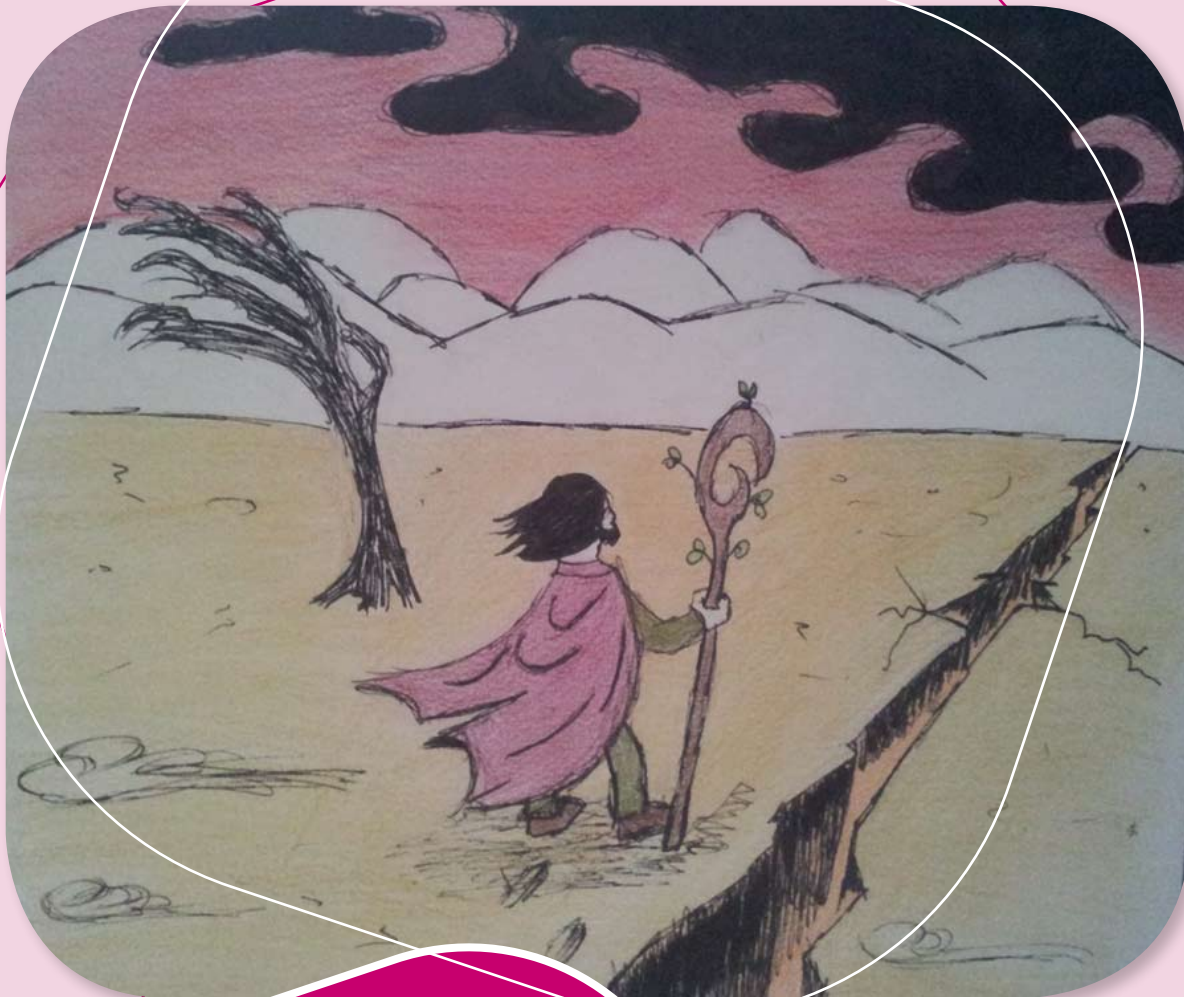
Eindverslag van het project

Duet, Betere kansen voor jongeren met ASS



Mienskipsoarch

Wegwijs in zorg, wonen en welzijn



Khuluky's blogspot

Buiten waait een straffe, kille wind
Aan m'n staf ontspruiten jonge blaadjes
Wat moet ik doen,
Die gevaarlijke kloof oversteken
Het lijkt doenlijk,
Maar de diepte is
Angstaanjagend.

Inhoudsopgave

1.	Vooraf: een wake up call	4
2.	Verantwoording	6
3.	Projectdoelen	8
4.	Achtergrond, omstandigheden en uitwerking	10
5.	Autisme en de groep deelnemers	16
6.	Werkwijze Duet	19
7.	Resultaatmeting begeleiding deelnemers	22
8.	Doelen die betrekking hebben op de keten	24
9.	Tien conclusies	34
10.	Aanbevelingen	34
	BIJLAGE 1: NEVENOPBRENGSTEN PROJECT DUET VOOR BEVORDERING PARTICIPATIE VAN JONGEREN MET AUTISME	34

Colofon

Stichting Mienskipsoarch
juni 2013

www.mienskipsoarch.nl

Tekst: Kees Riem Vis
Eindredactie: Ewoud Nijsingh
Grafisch: ICO-communicatie.nl

1. Vooraf: een wake up call

Voor u ligt het eindverslag van het project Duet. Het heet Zolderjongens. Dat is de naam die we hebben gegeven aan de jonge mannen, want het zijn vooral jongens, met een autisme spectrum stoornis, die om allerlei redenen niet deelnemen aan de maatschappij. Dat is zonde, omdat zij vaak uitermate talentvol zijn.

In de provincie Friesland hebben we geprobeerd deze jonge mensen uit hun isolement te halen. Want hele dagen op zolder zitten achter je computer, dat is ook niet alles. We wilden honderd jongeren met autisme helpen. Hen een kans te geven om toch maatschappelijk mee te doen. We hebben onderzocht wat er gebeurt in de keten van behandelaars, hulpverleners en instellingen. In juni 2011 is het project gestart. Op 31 maart 2014 is Duet afgerond. We leggen in dit eindverslag verantwoording af voor de manier waarop we het project invulling hebben gegeven. En we maken inzichtelijk wat het project aan resultaten heeft opgeleverd. Een waarschuwing vooraf. Niet alles is gelukt. We hebben bijvoorbeeld niet alle zolderjongens in Friesland weten te bereiken. Ze zijn niet allemaal te redden. Het is goed om je dat van te voren te realiseren. Maar er is ook goed nieuws. 44 Procent van de uiteindelijk 81 jongeren die we hebben bereikt, is weer aan de slag gegaan.

Als het project Duet iets aantoont dan is het dat er veel meer mogelijk is, binnen de bestaande regels. Het kan vaak wèl. Met meer aandacht, échte aandacht. Dat biedt veiligheid. Want in de kern is autisme volgens ons bang zijn. Bang zijn voor afkeuring, wat een laag zelfbeeld tot gevolg heeft. Daar is veel te weinig aandacht voor. Er is ook weinig over geschreven.

Dit eindverslag is wat ons betreft een wake up call. Vertrouwen is de basis voor een goede relatie met deze jonge mannen. Die moet er zijn, voor je een begin kunt maken met hulpverlening of behandeling. Dat lukt je niet in één gesprek. Dat geldt ook voor de warme overdracht van de cliënt aan een andere hulpverlener. Vertrouwen draag je namelijk niet even over van de ene hulpverlener naar de andere. Daar is een groeiproces voor nodig, maar daar heeft niemand het over.

Er staat bijvoorbeeld een enorm schot tussen de GGZ - geestelijke gezondheidszorg - en de Sociale dienst, die over reïntegratie gaat. Men werkt niet samen, blijft in het eigen domein, spreekt elkaars taal niet en wijst naar elkaar. De grondhouding in de GGZ is dat de cliënt de behandelrelatie moet onderhouden. Dat is voor jongeren met autistische kenmerken zo tegen hun natuur in, een bijna onmogelijke opgave. In het onderwijs zijn wij op veel starheid gestuit. Een aantal ervaringen in het onderwijs was ronduit gênant, mogelijk nog gênanter was dat het voor ons vaak niet mogelijk was om het gesprek met onderwijsinstellingen aan te gaan.

De zolderjongens vallen daardoor vaak tussen wal en schip en belanden weer op hun zolder.

Deze jongeren en hun ouders verdienen dat niet. Zij hebben recht op een vervolg. Onze oproep luidt dan ook: kijk eens anders, want: het kan vaak wèl. Vertrouwen en voorspelbaarheid zijn daarbij kernwoorden.

Voor u als lezer geldt wellicht ook wat geldt voor de jongeren met wie ik heb gewerkt: spring op mijn bagagedrager. Uiteindelijk zit ik bij jou achterop.

Kees Riem Vis, Aldeboarn - juni 2014

De laatste aanmelding bij Duet. Hij is een erg slimme jongeman van 26 jaar. Ooit had hij een diagnose Asperger, later heette het sociale mijding. De nieuwe DSM-5 (formeel handboek voor de psychiatrie) noemt het een ontwijkende persoonlijkheidsstoornis. Met zo'n beperking heb je weinig aan je slimheid. Al twaalf jaar zit hij voornamelijk op zijn kamertje boven. Hij tekent karakteristieke koppen. Als hij stopt verfrommelt hij het papier en gooit het in de prullenmand.

Tijdens het eerste gesprek veert hij op: eindelijk spreekt hij iemand die bekend is met zijn handicap en die oplossingen ziet. Hij was er namelijk van overtuigd dat hij ongeveer de enige in Friesland was met deze diagnose. De psychiater had hem verteld dat er geen behandeling mogelijk is.

We beginnen een behandeltraject om zijn angst voor afwijzing en afkeuring minder bepalend te laten zijn in zijn leven. Er komt een gesprek met de sociale dienst. Wellicht is er iets mogelijk in de vorm van een traject. Hij heeft de opdracht aanvaard om zijn tekeningen niet meer weg te gooien. Hij legt een portfolio aan. Dan kan hij mogelijk alsnog naar het MBO voor een opleiding gamedesign. We hebben nog een lange weg te gaan. Hij durft zijn tekeningen eigenlijk niet te laten zien. Maar toch...



"Het is niet de vraag wat u er van vindt, maar of hier iemand zijn 'fantasy' duidelijk kan maken aan een ander."

2. Verantwoording

In juni 2011 is het project gestart. Op 31 maart 2014 is Duet afgerond.

Het initiatief voor Duet is ontstaan binnen GGZ Friesland. Het is geadopteerd door Frieslab (www.frieslab.nl). Dat was - tot begin 2014 - een samenwerkingsverband van het ministerie van VWS, de provincie Fryslân, de gemeenten en De Friesland Zorgverzekeraar/ Zorgkantoor. Frieslab had als doel de belemmeringen tussen verschillende regelingen en wettelijke kaders inzichtelijk te maken en zo mogelijk op te heffen.

Het idee voor Duet ontstond met de ontdekking dat jonge mensen met ASS-problematiek en soms met een bovengemiddeld IQ, feitelijk geen gebruik maken van de dienstverlening van de afdeling Maatschappelijke Participatie van de GGZ. Verwijzers verwijzen niet en activiteitenbegeleiders spelen niet in op de specifieke behoeften van deze doelgroep. Behandelaars en woonbegeleiders spreken elkaars taal niet. Er ontstaat zo een gat in de dienstverlening. Net als bij communicerende vaten ervaart de cliënt een nauw verband tussen beide domeinen. Dat is er nu niet. Er is een hiaat in de dienstverlening. De schakel ontbreekt.

Veel jongeren met problematiek als gevolg van een Autistische Spectrum Stoornis (ASS) slagen er niet in om naar vermogen deel te nemen in de maatschappij. Voor ons gewone zaken als school, vrijetijdsbesteding en werk zijn voor hun niet (meer) haalbaar. Met het project Duet wilden wij hun kansen daarop aanzienlijk verbeteren.

De problemen beginnen vaak met schooluitval, ook uit het speciaal onderwijs. Naast de achterstand door hun psychische beperkingen betekent dit vervolgens ook onvoldoende startkwalificaties voor het vinden van werk. Deze jongeren raken in een isolement en komen nauwelijks meer buiten de deur. Ze vermaken zich met computerspelletjes.

We beschrijven de vier projectdoelen om scherp op het netvlies te krijgen met welk oogmerk we zijn begonnen. Kort samengevat: 100 jongeren met ASS helpen aan betere kansen om toch maatschappelijk mee te doen en daar op het niveau van de medewerker en bestuurder lering uit trekken.

Uitvoerig staan we stil bij het eerste doel: de feitelijke begeleiding van jongeren met ASS en aanpalende beperkingen. Ook wordt de samenstelling van de doelgroep verder uitgewerkt. En, hoe dit begeleidingsproces een tocht bleek van ontdekkingen en verrassingen.

Waar oorspronkelijk de gedachte was om begeleiders uit verschillende levensgebieden in een duaal samenwerkingsverband bij elkaar te brengen, bleek in de praktijk dat de wens ertoe of het vermogen tot samenwerking erg tegen viel.

In deze weerbarstige praktijk ontstond een duet tussen de aanmelder van de jongere en de coördinator van dit project.

Door intensieve samenwerking tussen begeleiders wordt het beoogde multiplier-effect bereikt. Want twee weten meer dan één en het netwerk van Duet kwam ter beschikking van de jongere. Een netwerk dat nog steeds uitdijt.

Na de beschrijving van onze werkwijze volgt het verslag van de resultaatmeting. Een viertal SMART geformuleerde subdoelen stond in het projectplan. Drie daarvan bleken daadwerkelijk meetbaar.

Menselijk gezien is de uitwerking van het project voor veel deelnemers van grote waarde geweest. De deelnemers voelen zich gezien en gerespecteerd. Je mag zijn wie je bent, gekker nog: je móet zijn wie je bent.

Het verlangen naar rust, de wens om de status quo te handhaven, strookte allerminst met de eisen van de buitenwereld: gij zult zoveel als mogelijk zelfredzaam zijn en naar vermogen - sociaal, cultureel en economisch - deelnemen aan het maatschappelijk verkeer.

Ook de deelnemers die niet uit hun isolement zijn gekomen, voelen zich vrijwel allen gezien en gerespecteerd.

Onder de noemer "Procesdoel" proberen we inzage te geven van wat wij binnen Duet anders zagen en anders deden. Als je anders kijkt, kom je tot andere conclusies, tot een andere samenwerking en tot een ander netwerk.

Onder de noemer "Samenwerking" maken we onderscheid tussen samenwerking waarin de taken verdeeld worden (eigenlijk dus taakscheiding of taakdeling) en complementaire wisselwerking tussen professionals. Het gaat dan om ervaringen van collega's op het operationele niveau. Hoe hebben die de samenwerking met de Duet gezien en gewaardeerd? Er zijn hele positieve ervaringen, maar ook heel erg slechte.

Onder de noemer "Ketendoel" beschrijven we de ervaringen met instellingen en collega's binnen de verschillende domeinen Cure and Care, Onderwijs, Arbeidsreintegratie en Arbeidstoeleiding.

Peter

Ik had telefonisch een afspraak met Peter gemaakt. Zijn psycholoog had hem gewezen op Duet en zij had mij gevraagd of ik contact met hem wilde maken. Ik belde Peter enthousiast op. Hij was na jaren voorwerk de eerste deelnemer, al viel hij wel wat buiten de leeftijdscategorie. Peter had de diagnose Asperger. We maakten een afspraak. Daags tevoren belde hij op om de afspraak af te zeggen. Vier weken later is ook de gezinscoach aanwezig. Zij begeleidde Peter en z'n vrouw. Met hulp van Duet zal worden bekeken of hij ander werk kan vinden. Peter werkt als brugwachter. Seizoenswerk. Maar hij heeft een HBO-opleiding in de financiële sector. Hij wil graag werk op zijn eigen niveau. Tijdens onze gesprekken wordt steeds duidelijker dat Peter in zijn werk als brugwachter met zoveel ambivalentie te maken heeft dat hij er overprikkeld van raakt. De tweede helft van het seizoen moet hij zich regelmatig ziek melden.

Peter kan me haarfijn uitleggen hoe hij staat te dubben of hij autoverkeer, dan wel scheepvaartverkeer voorrang moet geven. En: na welke auto zet je de lichten op rood? Verder moet hij nog rekening houden met de snelbus. De afspraak met de busonderneming is dat deze dienst zo min mogelijk voor de brug hoeft te wachten. Hoewel het brugwachtershuisje hoog boven het water staat, ziet hij regelmatig boze blikken. Vermoedelijk zijn deze mensen boos op hem.

Het is niet gelukt om ander werk te vinden. Een winterlang heeft Peter bij de sociale werkplaats op de financiële administratie gewerkt, met behoud van uitkering. Maar daar kan hij niet blijven omdat er nog vijftig wachtenden voor hem zijn. Niet dat daar iemand bij was die dit hoogwaardige werk op de administratie wil en kan doen. Een Wsw-indicatie had hij wel. Maar in maart zal de indicatie weer komen te vervallen omdat hij betaald werk als brugwachter heeft aangenomen.

Peter voelt zich klem zitten. Het werkt ligt hem maar matig, maar met zijn onregelmatigheidstoeslag heeft het gezin net even meer te besteden.

Het lijkt er op dat hij een weg heeft gevonden in alle ambivalenties. Dat hij er nu beter mee uit de voeten kan. "Als ik het toch niet goed kan doen, kan ik het ook niet fout doen", lijkt zijn nieuwe motto. Of het nu een automobilist, een buschauffeur, een recreatievaarder, dan wel een beroepsschipper is, de kans dat er iemand boos wordt, is haast niet te voorkomen. Zijn werk is daarmee meer voorspelbaar geworden. Hij heeft vooral zijn mindset veranderd, waardoor hij er beter mee om kan gaan.

3. Projectdoelen

Het project heeft vanaf het begin de kenmerken van Frieslab gedragen. Op zoek naar innovatieve elementen en uitgaande van een integrale benadering kan het “slimmer”. Veranderingen in de persoon kunnen bekrachtigd worden door zijn omgeving, maar ook ontkracht.

Frieslab hanteerde dat als een soort watermerk en was alert op aspecten waaruit lering te trekken valt, zowel op bestuurlijk niveau als op het niveau van uitvoering.

Dat leidde destijds tot de volgende vier doelen in het projectplan:

- Een inhoudelijk doel:** Jongeren met ASS-problematiek structureel betere kansen bieden om naar vermogen deel te nemen aan reguliere maatschappelijke activiteiten, school, werk en vrijetijdsbesteding. Zij zijn meer zelfredzaam en behoeven minder zorg. Zij ontlenen aan deze activiteiten gevoel van respect en betekenis.
- Een procesdoel:** Werkers binnen de verschillende domeinen stimuleren tot samenwerking. Zij ervaren dat hun inspanning meer effect heeft als er sprake is van een ketenbenadering.
- Een ketendoel:** De ketenbenadering richt zicht vanzelfsprekend op samenwerking tussen cure en care, maar wordt nadrukkelijk uitgebreid naar scholing en werk. Alleen dan zijn de inhoudelijke doelen bereikbaar.
Een ketenregiedoel: Door te kiezen voor duale begeleiding ontstaat er meer slagkracht.
De woon- en school- of werkbegeleider stemmen onderling af en betrekken ketenpartners bij hun aanpak. Deze aanpak is nog niet eerder uitgeprobeerd, we verwachten dat het ‘duet’ beter in staat is om binnen alle domeinen oplossingen te zoeken en in een onderlinge samenhang. Ook zal beter gebruik gemaakt worden van het scala aan mogelijkheden binnen alle wettelijke regelingen.

In het volgende hoofdstuk eerst in grote lijnen het verschil tussen idee, plan en uitvoering.

Pjotr

Pjotr (17 jaar) blijkt een weinig gezeglijke jongen. Hij heeft een diagnose Pdd-Nos en ADHD. De school meldt dat hij veelvuldig niet, of te laat komt. Er is ook een achterstand bij het inleveren van werkstukken. Er is regelmatig 's nachts contact met de politie omdat hij erg luidruchtig is. Er zijn vaak conflicten als hij uitgaat. Pjotr steelt geld, shag en sigaretten van zijn ouders. Als hij daarop wordt aangesproken is het huis letterlijk te klein. Hij maakte huisraad stuk en bedreigt zijn ouders en zijn jongere zusje.

Zijn begeleider van de jeugdzorg-instelling is attent gemaakt op het project Duet door haar leidinggevende.

Na een eerste kennismakingsgesprek met zijn ouders, zie ik Pjotr een tijd niet meer. De ouders denken nogal verschillend over de aanpak. Moeder wil per se in verbinding blijven met haar zoon. Vader heeft er schoon genoeg van en vindt dat de jongste dochter (14 jaar) nu al veel te weinig aandacht krijgt.

We spreken een interviewronde af met elk van de gezinsleden. Het gesprek met Pjotr levert weinig informatie op. Hij is niet spraakzaam en heeft volgens eigen zeggen maar twee problemen: te weinig geld en het gezeur van zijn moeder.

Op basis van de informatie van ouders vermoed ik een gokverslaving. Als het hem gevraagd wordt, ontkent hij. Een enkele keer speelt hij wel eens poker op internet, niet heel vaak. Op de vraag waarom hij nooit ergens geld voor heeft - ondanks zijn baantje - komt geen antwoord. Op de dag dat het interview met vader gepland staat, worden alle alarmbellen geluid. Moeder heeft ontdekt dat Pjotr tegen betaling seksuele contacten heeft met mannen. Op zijn computer vindt ze een reeks geopende 'windows' met contactpagina's. In zijn telefoon - die hij anders nooit vergeet - staan een aantal sms-jes met concrete afspraken: "Zie je over 15 minuten, onze plek". In de buddyseat van zijn scooter vindt moeder een flacon met glijmiddel. Haar leven lijkt in te storten. Ik denk dat Pjotr bewust, semi bewust of onderbewust zijn moeder toegang heeft gegeven tot zijn geheim. Voelt hij dat we te dichtbij komen of kan hij het zelf niet meer hanteren? Wie zal het zeggen.

Er volgt dezelfde dag een overleg met beide ouders. Wat zijn de volgende stappen om te nemen? Samen met de gezinscoach komen we tot één advies: probeer in contact met Pjotr te blijven. Vader vindt het niet te verteren. Hij wil dat de schier eindeloze stroom van ongewenste mededelingen stopt. Moeder zou niets liever willen dan haar jongen 24 uur per dag vasthouden.

Een crisis tussen de ouders is nu even niet gewenst. Het lukt om over en weer respect te bereiken voor ieders standpunt en behoeften. De toon is geladen, zwaar en zorgelijk, maar het lukt om met elkaar in gesprek te blijven. De jeugdzorg-instelling schakelt over naar een intensief begeleidingstraject. Eén van deze jongere (onorthodoxe) medewerkers wordt zijn personal coach. In dat proces heeft Duet geen aandeel. Nu even geen duale begeleiding, maar één coach die zijn vertrouwen moet zien te winnen.

Met Pjotr gaat het ondertussen erg goed. Hij heeft zijn diploma gehaald en werkt fulltime bij de supermarkt waar hij ooit begon als vakkenvuller. Hij woont nog thuis. Er wordt gezocht naar een zelfstandige woonruimte. Over zijn activiteiten rond prostitutie en of zijn gokproblemen is nooit meer gesproken. Mogelijk komen Pjotr en zijn ouders over 10 of 20 jaar nog eens met elkaar in gesprek als de gêne naar de achtergrond is geraakt. Dat zou ik ze over en weer gunnen. Wat gebeurd is, is pijnlijk, maar de schade is niet onherstelbaar gebleken.

Deze casus is niet standaard. Pjotr, hoezo Pdd-Nos en dan zulke onvoorspelbare contacten aangaan? Onbegrijpelijk en onnavolgbaar. Wat leert het mij als professional? Het lukte naar alle gezinsleden om waardenvrij te blijven: ieder had recht op zijn of haar perceptie en gevoelens.

Maar het leert ook dat je altijd bedacht moet zijn op een flinterdun signaal, een signaal naar een verborgen knelpunt, gêne, angst noem maar op. Geloof in wat je ziet en hoort, maar ook dat er altijd een laagje achter kan liggen. En toch, ik weet niet zeker of er sprake was van een gokverslaving. Ook z'n seksuele dienstverlening heeft hij altijd ontkend. Nadat alle alarmbellen gingen rinkelen is Pjotr's gedrag drastisch veranderd.

4. Achtergrond, omstandigheden en uitwerking

Achtergrond

Duet is bedoeld als een experiment om jongeren met een psychische stoornis, meer specifiek, met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS), meer kansen te bieden op sociale inclusie en maximale maatschappelijke zelfredzaamheid.

Het gaat uit van het idee dat professionals uit de verschillende maatschappelijke domeinen elkaar vaak niet goed verstaan. Domeinen die elkaar ook door middel van regelgeving soms expliciet uitsluiten (zie ook het rapport van Frieslab 'Het schuurt tussen zorg onderwijs en sociale zaken').

Omdat professionals hun eigen domein het beste kennen en daarbinnen ook vaak de meeste werkrelaties hebben, is er als vanzelfsprekend de neiging om oplossingen binnen het eigen domein te zoeken. Bijvoorbeeld: als er sprake is van gedragsproblemen zal een reguliere onderwijsinstelling voor het Voortgezet Onderwijs eerder verwijzen naar een instelling voor Voortgezet Speciaal Onderwijs (VSO). Mogelijk had het inschakelen van zorg de oorzaken van de gedragsproblemen kunnen achterhalen. Leerling én school hadden advies kunnen krijgen hoe in het vervolg de kans op overprikkeling kan worden verminderd.

De gedachte bij Duet was om twee professionals uit verschillende domeinen met elkaar tot de beste aanpak te laten komen. Er zou daardoor een multipliereffect ontstaan met betrekking tot mogelijke oplossingen en het aantal netwerkcontacten. Verderop zal blijken dat deze veronderstelling klopt.

Een andere veronderstelling was dat een hulpverlener/begeleider onmogelijk de wet- en regelgeving van de verschillende domeinen voldoende kent. Hij kan niet alles weten van:

- de verschillende behandelvormen, de begeleidingsprogramma's en hoe deze gefinancierd worden
- toeslagen en vrijstellingen voor mensen met een minimuminkomen, welke instellingen zijn daar relevant
- de regelgeving rond arbeidsparticipatie en de rol van de verschillende actoren
- het onderwijs en de verschillende vormen van financiering. Weet u wanneer de studiefinanciering moet worden terugbetaald en welke uitzonderingen er op zijn?

Daarmee vormde Duet destijds een tegengeluid op het Amaryllis-concept van de gemeente Leeuwarden:

1 cliënt - 1 systeem - 1 plan - 1 hulpverlener. De wereld is te complex voor 1 hulpverlener.

Drie misvattingen

Achteraf kunnen we zeggen dat het projectontwerp drie misvattingen in zich draagt.

1. Elke extra relatie is voor iemand met autistische kenmerken het vergroten van de complexiteit, dus één begeleider is minder ingewikkeld dan twee. Een werkrelatie overdragen is risicovol, ook in een zogenoemde warme overdracht. Als het vertrouwen nog niet is ontstaan, is er grote kans dat het proces stilvalt.

2. De tweede misvatting betreft dat het project beoogt om verandering te brengen in de leefomstandigheden van de jongeren.

Als deze doelgroep ergens voor terugdeinst dan zijn dat veranderingen. Verandering betekent dat de voorspelbaarheid over hoe je leven er morgen, volgende week, volgende maand of het volgende jaar uitziet, afneemt. Nu weet je met welke mensen je te maken hebt en heb je een idee over hoe ze over je denken. Stel dat je alsnog naar school gaat of gaat werken. Met hoeveel mensen meer krijg je dan wel niet te maken en hoe zullen die over je denken? Toen de eerste drie afspraken voor een kennismaking alle drie werden afgezegd, werd duidelijk: hier zit een patroon achter. Gaandeweg groeide het besef dat mensen met ASS geen behoefte hebben aan structuur, maar aan voorspelbaarheid: kan ik me een beeld vormen van wat me morgen en overmorgen te wachten staat.

3. De derde misvatting heeft betrekking op de doelstelling om het welbevinden van de deelnemers te kunnen meten.

Het is niet alleen een veel te abstracte, ambivalente vraag om aan juist deze doelgroep te stellen. Thuis zitten in een isolement, weten dat je eigenlijk niks waard bent, dat is niet iets waar je je goed bij voelt. Maar naar school gaan of werken is voor deze groep jonge mensen een bezoeking. Voortdurend heb je te maken met andere mensen, onvoorspelbare gebeurtenissen, onduidelijke opdrachten en richtlijnen. Naar school gaan of werken is uiterst vermoeiend. Het leidde tot dit gesprekje: Vraag: "Wat bedoelt u met welbevinden, dat ik alle dagen plezier heb op m'n werk?" Antwoord: "Nou nee. Vind je het belangrijk dat je werk hebt?" Antwoord: "Dat wel. Maar regelmatig vraag ik me af: waar doe ik het voor?"

Toen het uiteindelijk wel lukte om tot afspraken te komen met de zolderjongens, kwam in een groot aantal gevallen nog een ander allesoverheersend obstakel naar voren. Mensen met autisme hebben hun hele leven direct en indirect te horen gekregen dat ze anders zijn. Regelmatig krijgen ze te horen wat er fout is gegaan, waarna een instructie volgt hoe ze het anders hadden kunnen of moeten doen. Vooral beter.

"De angst voor weer zo'n diskwalificatie maakt dat je beter stil kunt zitten. Want als je niets doet maak je ook geen fouten."

Deze eerste observaties zijn erg belangrijk voor de bejegening van de jongeren. En voor de mate van intensiteit van de begeleiding. Als je een vertrouwensrelatie aangaat, in de zin dat je echt wil horen wat iemand dwarszit, dan kan je niet direct daarna zeggen: ik heb het begrepen, ik verwijs je door naar deze of gene.

Heel praktisch probeerden we te regelen dat er iemand bij het eerste gesprek aanwezig was, waar de aangemelde jongere in zeker zin bekend mee was, een ouder, een docent of een hulpverlener.

Dan heb je wel contact kunnen maken, maar voor er sprake is van vertrouwen heb je nog een aantal contactmomenten nodig.

Langzaam groeide het besef, dat waar angst het overheersende probleem is, dit pas aan het licht komt als er concrete stappen gezet moeten worden. Bij een eerste kennismaking praat je niet over je zorg en je angsten. Als je bijvoorbeeld al twee keer beloofd hebt om je op school in te schrijven of je aan te melden voor behandeling en je moet vertellen dat het weer niet is gelukt. Dan volgt onvermijdelijk de vraag: Hoezo, waarom niet?

Om toch een stap te zetten betekende het in veel gevallen gewoon meegaan met de jongere en hem de gelegenheid bieden om te ervaren of de situatie echt zo angstig en bedreigend is en blijft, of dat het geleidelijk aan als veiliger wordt ervaren. Pas dan kan de intensiteit van de begeleiding omlaag. Gedurende het project zijn we dit "het bagagedrager-model" gaan noemen.

In enkele gevallen is ook geen contact gezocht met de jongere, is begeleiding gegaan naar de docent of de trajectcoach.

Ruurd (24 jaar)

Ruurd is aangemeld door de sociale dienst. Hij valt onder de beleidslijn: alleen mensen, die binnen één jaar kunnen doorstromen naar werk, krijgen een traject aangeboden. Dan zijn er reïntegratiemiddelen voorhanden. Dat lijkt voor Ruurd niet haalbaar. De consulent heeft met hem gesproken en maakt zich zorgen. Met haar caseload van meer dan 300 zogeheten zorgcliënten, ziet ze zelf geen kans om er iets aan te doen.

Ruurd is ruim een jaar geleden van school gestuurd, omdat naar eigen zeggen, zijn stage niet goed is gegaan. Hij woont nog bij zijn ouders. In de woonkamer bemoeien een keffend hondje en de papegaai zich regelmatig met ons gesprek. Ook zijn moeder neemt er actief deel aan.

Ruurd heeft een duidelijke ambitie: de wereld beter maken, socialer. Liefst wordt hij fractiemedewerker bij de SP in de Tweede Kamer. "Is het dan niet handig om je studie juridische zaken, Mbo-4, af te maken?" Misschien kunnen we via de sociale dienst wel een stageplaats vinden op het gemeentehuis. Of anders kunnen we het via de wethouder proberen." "Ja, dat lijkt me wel wat."

Na twee maanden hebben we meerdere van dergelijke gesprekken gevoerd. Er komt geen schot in. Ruurd, kan je nog eens uitleggen wat er nu precies misging tijdens je stage? Hij vertelt dat ze ontevreden over hem waren, er kwam weinig uit zijn handen. Dat kwam omdat hij niet wist wat hij moest doen. Hij had een paar keer gevraagd om meer duidelijkheid, maar die was er niet gekomen. Op school wist men van zijn beperking, maar men zag geen mogelijkheden om hem verder te begeleiden. Men had gezegd: "Ga eerst aan jezelf werken en daarna ben je weer welkom." "En heb je dat ondertussen gedaan?" "Nou nee."

Ruurd wist niet goed wat hij moest doen en dus was het er niet van gekomen. Weer twee gesprekken later bleek dat hij niet in staat was om de verwijfsbrief op te halen bij de huisarts, drie straten verderop. Eigenlijk wilde de huisarts ook eerst een persoonlijk gesprek, het niet afdoen via de telefoon. Wat blijkt: Ruurd durft niet meer over straat. Hij komt het huis niet meer uit.

Ondertussen is de behandeling al een jaar gaande en hebben er gesprekken plaatsgevonden met de psychiater en de SPV-er. Er is onlangs een CIZ-indicatie aangevraagd voor ambulante begeleiding in het kader van langdurige zorg.

Natuurlijk zijn er situaties waarin een docententeam besluit voortijdig een opleidingstraject af te sluiten. Jammer is dat er niet een mechanisme is, waarin gevolgd wordt of Ruurd de stap naar behandeling ook daadwerkelijk zet. Drie jaar geleden reisde hij nog dagelijks met de trein naar Leeuwarden, naar zijn stageplek of naar school. Nu komt hij zes dagen in de week zijn huis niet uit. Hier had samenwerking tussen het domein Onderwijs en Zorg veel kunnen opleveren.

Hij woont nu wel op zichzelf en weet zijn zaakjes daar op orde te houden. Met z'n moeder spreekt hij af wanneer ze samen naar de supermarkt gaan om boodschappen te doen. Er is sprake van zelfredzaamheid als het om algemeen dagelijkse taken gaat, betreffende zijn verzorging. Economisch en sociaal is er allerminst sprake van zelfredzaamheid. Een tijdje is de SPV-er met hem mee op pad geweest.

Vanuit Duet zouden we de draad weer oppakken als hij zelfstandig over straat kan gaan.

Dat gaat er voorlopig niet van komen.

In de uitwerking dook nog een onverwacht fenomeen op. In sommige situaties is de rol van ouders probleem-vergroterend en daar hebben ze soms heel invoelbare gronden voor.

Er duiken regelmatig verhalen op in de gesprekken waarin jonge kinderen - vermoedelijk als gevolg van overprikkeling - vernielingen in huis aanrichten, of een niet te verdragen krijgsbui op zetten. Het heeft de schijn van agressie, maar het is een soms blinde paniek om de niet te verdragen drukte in het hoofd te laten stoppen.

Zo vertelde een moeder hoe ze vroeger bovenop haar zoon ging zitten en zijn handen vasthield, tot hij tot bedaren kwam. Andere ouders gingen die strijd uit de weg. Het betekende dat de jongen van 14 jaar bepaalde wat hij wel of niet kon verdragen. Het hele gezin paste zich aan. Een onmogelijke situatie.

Vaders hebben graag aandacht voor de toekomst, ontplooiing en zelfredzaamheid. Moeders leggen vaak het accent bij stabiliteit, voorkomen dat er weer zo'n heftige situatie ontstaat. Maar het betekent in de praktijk wel dat de jongere in een loyaliteitsconflict komt. Voor elke jongere al lastig, maar voor jongeren met ASS betekent het dat je het dus altijd fout doet: één van je ouders is niet tevreden over je handelen.

Omstandigheden

Het idee om een project te ontwikkelen waarbij jongeren met psychische problemen betere kansen krijgen tot maatschappelijke inclusie stamt uit 2008. Het was en is een poging om de hospitalisatie - wat dagbesteding in de psychiatrie soms kan zijn - te voorkomen. Let wel: voor mensen met een beperking, is het belangrijk om te laten zien wat ze wel kunnen. Enorm belangrijk. Maar regelmatig is het georganiseerde schijnactiviteit, waarbij niemand enige betekenis geeft aan het eindproduct. Het verdwijnt eerst in de kast, dan naar het archief en na verloop van tijd in de vuilcontainer.

Je gunt alle individuen dat als ze zich ergens voor ingespannen hebben, iemand anders oprecht kan zeggen dat het betekenisvol is.

In dezelfde periode dat de eerste plannen vorm kregen begon de een langdurige economische recessie. Dat heeft drie effecten gehad bij de uitwerking van het project.

1. Er werden veel bezuinigen doorgevoerd. Voor Duet betekende dat onder meer het decimeren van de middelen voor arbeidsreïntegratie en een stop op kleine PGB's. Daardoor verdween een heel handelingsarsenaal van het project.
2. Gelijkijdig liep de werkgelegenheid voor jongeren, starters op de arbeidsmarkt, enorm terug. Voor jongeren "met een vlekje" betekende dat hun positie op de arbeidsmarkt nog verder verslechterde.
3. De samenwerking met reïntegratiebedrijven, sociale werkvoorziening en zorgaanbieders bleek in de praktijk eenrichtingverkeer. Vooral gericht op het binnenhalen van productie en omzet. Men was blij als er een klant werd aangemeld voor hun dienstverlening. Er zijn door deze organisaties geen deelnemers aangemeld voor een traject binnen Duet. Een uitzondering hierop vormden een jeugdzorginstelling, een afdeling van een ROC en een HBO-studierichting. Daarnaast waren er individuele medewerkers binnen instellingen die mensen hebben aangemeld. Soms moest dat in het geniep. Het mocht binnen de instelling niet bekend worden dat vanuit Duet hulp werd aangeboden om de jongere te helpen.

Waar het plan voorzag in het bij elkaar brengen van twee professionals uit verschillende domeinen, is in de praktijk veelal een duet gevormd bestaande uit de aanmelder, een ouder, docent of een sociaal werker en de coördinator van Duet.

- Kwam de aanmelding bijvoorbeeld vanuit zorg, dan werd vanuit Duet vooral de verbinding gelegd naar scholing of werk. Wat zou je willen en kunnen en hoe komen we daar dan ?
- Kwam de aanmelding vanuit school dan was vanuit Duet de begeleiding gericht op het dysfunctionele gedrag van de jongere. Leidden gesprekken daarover - meestal ging het over zelfvertrouwen, zelfrespect - niet tot verbeteringen in de manier van communiceren, dan werd geadviseerd om een psychische behandeling te zoeken via verwijzing door de huisarts.
- Werd de jongere aangemeld door de ouders, dan was meestal de vraag naar werk het vertrekpunt. Maar de jongere zelf moest er dan nog van overtuigd worden dat zijn carrière als "zolderjongere" heroverweging behoeft. Soms betekende het dat niet de jongere werd begeleid, maar dat de ouders werd geleerd hoe om te gaan met hun volwassen wordende zoons met ASS, die hunkerden naar zelfstandigheid. De ouders werden gaandeweg overtuigd dat hun zoons het zouden redden.
- In een aantal gevallen bestond de bijdrage uit het coachen van begeleiders en het aanbieden van het netwerk waarbinnen Duet opereerde.

Waar we eerder spraken van het watermerk van Frieslab, bestond het watermerk van Duet uit twee uitgangspunten:

1. maximale sociale, culturele en economische zelfredzaamheid
2. maatschappelijke participatie naar vermogen door de jongere

Deze waarden zijn arbitrair, maar sluiten wel aan bij ideeën over wat, sinds de troonrede van 2013, de Participatiemaatschappij is gaan heten.

Deze uitgangspunten zijn behoorlijk strijdig met hoe een zolderjongere dit ervaart. Dan klinkt het: "Op gezette tijden moet ik verdragen dat mij een sanctie wordt opgelegd omdat ik niet voldoe aan de sollicitatieplicht." Kortom, dit is zo voorspelbaar, dat het als comfortabel wordt ervaren. Een permanent tekort aan financiële middelen is ook voorspelbaar.

Het aan de orde stellen van deze tegenstelling in belangen en opvattingen heeft mijn werkrelatie met sommige jongeren bij tijd en wijle hevig onder druk gezet. Als begeleider vroeg ik mij af: hoever moet, kan en mag je gaan? Het is een ethisch dilemma waarop het antwoord niet makkelijk is te geven.

In de psychiatrie wordt vaak het principe van lijdensdruk gehanteerd. Als de lijdensdruk groot genoeg is, ontstaat er een behoefte bij de cliënt om van binnenuit wat aan een probleem te gaan doen en hulp te zoeken en te accepteren. In onze samenleving hebben we afgesproken dat ieder mens recht heeft op een bestaansminimum in de vorm van een uitkering. Tijdelijk kan die worden opgeschort in de vorm van een sanctie. Dat is ook een beschaafde insteek, maar het neemt tegelijkertijd de lijdensdruk van geen eten, geen onderdak, etc. weg. Enkele jongeren gaven aan dat zij dan zwerfjongere zouden worden, in plaats van zolderjongere.

In het algemeen geldt de stelregel dat mensen met autisme slechts kleine stapjes kunnen zetten. Maar de afstand tussen zolderkamer en een toelatingsgesprek met een decaan op een onderwijsinstelling blijft een gigantische stap. Fysiek, maar ook mentaal. Door het bagagedrager-model in te voeren werden de fysieke (meereizend met de auto) en de mentale stap verkleind.

Klaas

We zijn samen naar Amsterdam gereisd voor een vergadering van de klankbordgroep van het UWV, die het onderzoeksteam adviseert over succesfactoren voor het vinden van werk door mensen met ASS.

Klaas werkt bij een reïntegratiebedrijf en begeleidt als jobcoach vooral mensen met ASS. Zelf heeft hij ook de diagnose. We hebben elkaar al een aantal keren ontmoet en wonen niet ver van elkaar vandaan.

Klaas vertelt dat hij na de vorige bijeenkomst twee dagen in bed heeft gelegen.

Via de mail heb ik aangeboden dat hij met mij in de auto meekan. Alleen de heenreis. Na afloop rijd ik door naar Utrecht, maar ik kan hem wel bij het station afzetten.

Bij de achteringang van Amsterdam-Centraal wil ik hem afzetten. Hij zegt: "Sorry, wil je me alsjeblieft naar de trein brengen?" Voor mij is het schakelen: kan ik hier de auto laten staan? Nemen we de gok?

Als ik meeloop, vertelt hij hoe hij de vorige keer helemaal in paniek is geraakt. Aan het einde van een perron heeft hij op een bankje zitten huilen. Het heeft misschien wel een uur geduurd, tot er iemand naar hem toe is gekomen met de vraag of hij iets voor hem kon doen.

Even aarzel ik of ik mijn plannen moet veranderen. De afspraak in Utrecht afzeggen. "Nee", zegt hij, "eenmaal in de trein kan ik me beter afsluiten. Dat is voldoende om straks zelf thuis te komen." Op het perron hebben we staan praten tot de trein - een rechtstreekse verbinding, zonder overstappen - aankomt en hij kan instappen. Op gezette tijden komen we elkaar nog tegen op bijeenkomsten die stevast over autisme en werk gaan. Er zat gelukkig geen bon onder m'n ruitenwisher.

5. Autisme en de groep deelnemers

5a. Autisme

Wil er sprake zijn van een Autisme Spectrum Stoornis (ASS) dan moet volgens de DSM-5 (formeel handboek voor de psychiatrie) aan alle onderstaande sociale communicatiecriteria worden voldaan en aan minstens twee van de vier criteria voor repetitief gedrag en interesses (de letterlijke tekst).

Communicatiecriteria:

- duidelijke stoornissen in het gebruik van verschillende vormen van non-verbaal gedrag, zoals oogcontact, gelaatsuitdrukkingen, lichaamshoudingen en gebaren om de sociale interactie te bepalen
- er niet in slagen met leeftijdgenoten tot relaties te komen, die passen bij het ontwikkelingsniveau
- tekort in het spontaan proberen met anderen plezier, bezigheden of prestaties te delen (bijvoorbeeld het niet laten zien van voorwerpen die van betekenis zijn)
- afwezigheid van sociale of emotionele wederkerigheid

Repetitief gedrag/interesses:

- sterke preoccupatie met één of meer stereotiepe en beperkte patronen van belangstelling die abnormaal is ofwel in intensiteit ofwel in richting
- duidelijke rigide vastzitten aan specifieke niet-functionele routines of rituelen
- stereotiepe en zich herhalende motorische maniërismen (bijvoorbeeld fladderen of draaien met hand of vingers of complexe bewegingen met het hele lichaam)
- aanhoudende preoccupatie met delen van voorwerpen

Reindert

Reindert is een autistische jonge man van bijna 30 jaar, die erg in zijn eigen wereld leeft. Men heeft bedacht dat hij in de nieuwbouwflat het laatste appartement moet hebben van de galerij. Het is een appartement zonder bovenburen. Door te kiezen voor het laatste appartement zullen er geen mensen langs zijn ramen lopen, wat hem mogelijk teveel kan prikkelen. Echter, de gevel van het gebouw grenst aan een schoolplein en dat betekent dat hij geen ramen kan openen, ook niet 's zomers. De geluiden van spelende kinderen overprikken hem ernstig. Ondertussen heeft hij andere woonruimte gevonden, die beter past bij zijn beperkte zintuiglijke draagkracht.

Reindert heeft een grote ambitie. Voor eigen rekening heeft hij een aantal cursussen gevolgd voor de verzorging van overleden mensen. Hij zou niets liever willen om het geleerde ook daadwerkelijk in de praktijk te brengen. Bij verschillende begrafenisondernemingen heeft hij zijn belangstelling kenbaar gemaakt. Maar hij wordt nooit uitgenodigd voor een gesprek. Want binnen de uitvaartbranche is de verzorging van het lichaam van de overledene maar een heel klein onderdeel van de werkzaamheden.

We besluiten het over een andere boeg te gooien. Waar overlijden dagelijks mensen? In een ziekenhuis. Elk ziekenhuis heeft een mortuarium. Op onze vraag om een stageplaats krijgen we als antwoord dat er niet met stagiaires wordt gewerkt. De werkzaamheden zijn daarvoor te vertrouwelijk van karakter. We kunnen op een rustig tijdstip wel een rondleiding krijgen bij het regionale ziekenhuis. De rondleiding blijkt een verdekt sollicitatiegesprek te zijn. Heel nauwgezet worden Reindert zijn motieven, waarden en normen verkend door de teamleider. Aan het slot krijgt hij het aanbod om een paar dagen mee te lopen. Het zal eerst nog overlegd worden in het kleine team, maar er wordt vast een afspraak gemaakt voor de volgende week.

Uiteindelijk heeft Reindert zes maanden praktijkervaring op kunnen doen in alle facetten van dit type werk. Het was de tijd van zijn leven.

De trajectbegeleider van de GGZ-instelling heeft aangeboden om met Reindert aan een vervolg te werken. Het zal niet meevallen om met zijn communicatieve beperkingen een baan in deze branche te vinden. Zijn zelfbeeld heeft wel een enorme boost gekregen. Vooralsnog doet hij weer werkzaamheden in het kader van zijn dagbesteding op de drukkerij van de zorginstelling.

5b. De groep deelnemers

Bij de aanmeldingen is niet als voorwaarde gesteld dat er sprake moest zijn van een formele diagnose, maar of er sprake was van autistiforme kenmerken. Met name of er sprake was van communicatieaspecten die deelname aan reguliere maatschappelijke activiteiten nadrukkelijk belemmeren.

De groep bestond uit 81 deelnemers, van wie 80% jongens. Algemeen wordt aangenomen dat meisjes er langer in slagen om sociale communicatie voldoende adequaat in te vullen.

Zeker is dat er ook sprake was van hechtingstoornis en sociale mijding. Regelmatig was er sprake van zorgelijk depressief gedrag, verslavingsproblematiek en waren er kenmerken van ADHD, ADD of ODD (oppositieel-opstandige gedragsstoornis). In enkele gevallen was er sprake van alles overheersende schuldenproblematiek, die eerst moest worden aangepakt.

In Nederland hebben we instellingen voor zwerfjongeren, binnen de doelgroep van Duet kan een aanzienlijk deel gerekend worden tot de groep die wij zolderjongere noemen. Zij leven voornamelijk 's nachts achter hun beeldscherm. Hun minimale vriendenkring woont over de hele wereld, maar zij zullen elkaar waarschijnlijk nooit in levende lijve ontmoeten. Het zijn internetvrienden waarmee ze de strategieën bespreken om bijvoorbeeld een computerprobleem op te lossen. Of hoe je een hoger level in een game kunt bereiken.

De jongste deelnemer was 13 en de oudste 40 jaar oud. Deze meneer werd toegelaten omdat hij de allereerste aanmelding was, gedaan door wat later een trouwe toeleverancier bleek te zijn.

De leeftijdsgrenzen 15 tot 25 jaar zijn wat opgerekt. Ook een thuiszitter van 13 jaar verdient het om weer aansluiting te vinden. De zolderjongeren tussen de 20 en de 30 en al jaren in een isolement, daar gingen wij mee in gesprek. Toen de aanmeldingen traag op gang kwamen lag dat des te meer voor de hand. 58 deelnemers waren tussen 20 en 30 jaar, 5 deelnemers 30+ en 18 jonger dan 20.

Bij ongeveer 10% van de deelnemers was sprake van een verstandelijke beperking. Eenzelfde aantal kon gerekend worden tot de groep begaafd tot hoogbegaafd, met een IQ boven 120.

De aanmeldingen kwamen van heel verschillende kanten, de belangrijkste waren:

- leden van de Nederlandse Vereniging van Autisme
- een jeugdzorginstelling
- 5 consultants bij verschillende gemeentelijke sociale diensten
- MEE-Friesland
- een GGZ-psycholoog
- een decaan van een ROC
- een RMC, regionaal meld- en coördinatiepunt voortijdig schoolverlaters
- medewerkers van Mienskipsoarch.

Angelica

De sociaal werker van een jeugdzorginstelling moet de begeleiding van Angelica afsluiten nu ze al enige maanden 18 jaar is. Hij hoopt dat er iemand is die het door hem ingezette traject een vervolg wil geven. Ik bied hem aan om contact met haar te zoeken en te kijken wat ik kan doen.

Tijdens het eerste gesprek voert vader de boventoon. Hij heeft veel vertrouwen in zijn dochter. Zijn relatie met haar moeder, zijn ex-vrouw, is problematisch zo blijkt tijdens het traject. Terwijl Angelica wel weer een goede verstandhouding met haar moeder heeft weten op te bouwen. Hij vindt vooral dat zijn dochter op school niet gekend wordt in haar capaciteiten.

Angelica heeft niet zo veel met de hulpverlening en zeker niet met de psychiatrie. Behalve dat ze graag psychiater wil worden. Dan zal ze het heel wat beter doen dan haar psychiaters en psychologen. Als ik haar vraag hoe ze dat denkt te klaren met een Vmbo-vooropleiding zegt ze: "Gewoon, via het Mbo, het Hbo en dan naar de universiteit".

Begeleiding is niet nodig, ze kan zichzelf wel redden. Twee maanden later belt ze op. Aan het einde van het schooljaar is ze van de opleiding gestuurd.

Op het Mbo wordt Angelica vooral verweten dat ze geen zelfinzicht heeft en niet tot zelfreflectie weet te komen. In de sociale dienstverlening is dat misschien wel de belangrijkste vereiste volgens haar studiebegeleider. Ook de interne begeleider is van mening dat ze eerst "aan zichzelf moet werken". Zij adviseren haar in therapie te gaan. In de vakantieperiode volgen een aantal indringende gesprekken met haar en haar vriend. Wat is de reden van haar offensieve, bijna agressieve communicatiestijl? In haar ogen hebben anderen altijd voor haar besloten wat goed voor haar is. Dat gebeurt nu ook weer: school neemt een besluit voor haar en vervolgens steunen de hulpverleners dat ook nog eens. Met haar aanvallende gesprekstijl dacht ze meer controle over haar leven te krijgen. Meestal lukte het haar wel. Maar op de langere termijn gebeurt het tegendeel. Mensen waar ze van afhankelijk is, stoot ze van zich af.

Het lukt met hulp van haar vriend om onze gesprekken tussentijds te evalueren en te analyseren. "Het kwartje valt". Ze kan de feedback toelaten. Nu nog een ingesleten patroon afleren. Misschien wel het moeilijkste wat er is.

Samen met haar vriend zal ze de vakantie gebruiken om te oefenen op een andere manier te communiceren. Angelica schrijft zich in voor een meer creatieve studie. De directeur geeft haar één semester de kans om te laten zien dat ze past binnen de opleiding, tegen het nadrukkelijke advies van de hulpverlener in. Nu, bijna twee jaar later haalt ze haar Mbo 4 diploma.

6. Werkwijze Duet

Gaandeweg is, na afstemming met de klankbordgroep, ervoor gekozen om vanuit Duet begeleiding te bieden die complementair is aan de al aanwezige hulp. Met andere woorden: als een jongere wordt aangemeld vanuit de zorg dan wordt aanvullend begeleiding geboden richting maatschappelijke participatie. Wordt iemand aangemeld vanuit het onderwijs of arbeidstoeleiding dan wordt de aanvulling geboden in de vorm van zorg. Veelal zijn dan coaching gesprekken met de jongere gevoerd. Wanneer ouders een jongere aanmelden ontstaat een zoekproces naar de werkelijke vraag. Veelal was de eerste vraag terug naar school of aan het werk. Vaak was er ook een besef dat er soms een voortraject nodig was bestaande uit bijvoorbeeld behandeling. Praktisch gezien was er veelal sprake van duale begeleiding, twee begeleiders die meerdere domeinen besloegen. Duet zorgde voor de complementaire expertise en verbreding van het netwerk.

Maar al snel realiseerden wij ons dat de doelgroep overwegend bestond uit angstige, introverte jonge mensen. Mensen met een laag zelfbeeld, die in hun betrekkelijke korte leven vooral gehoord hebben dat ze niet voldoen aan de norm. Voordat je toe kunt komen aan begeleiding of coaching naar zelfredzaamheid en maatschappelijke inclusie, moet iemand zich eerst een beetje op zijn gemak voelen. Niet de schotten tussen domeinen en de misverstanden en miscommunicatie tussen professionals onderling bleek het belangrijkste probleem. Maar jezelf buiten sluiten omdat je niet voldoet aan "de norm". Gaandeweg ontstond het al eerder genoemde bagagedrager-model. Kort samengevat houdt dat in dat als de werkrelatie voldoende draagkracht heeft om riskante expedities uit te voeren, deze gezamenlijk worden gedaan. Eerst springt de cliënt achterop en probeert uit te vinden of de nieuwe situatie echt zo onveilig voelt als hij vooraf dacht. Als de cliënt dat na één of twee keer niet zeker weet, gaat hij nog een derde of een vierde keer achterop om te ontdekken of het nog zo onveilig is of eigenlijk toch wel veilig genoeg. Tenslotte fiets de cliënt zelf. Misschien nog een keer met de begeleider achterop.

Werving en aanmelding

Bij de start van het project is gekozen om regionaal de publiciteit te zoeken. Met een artikel in de meest gelezen krant in de regio is ruchtbaarheid gegeven aan de start en de doelstelling van het project. Een jaar later is nog eens inhoudelijk verslag gedaan van ervaringen in het project. Bij meerdere zorgaanbieders, reïntegratiebedrijven en onderwijsinstellingen is contact gezocht met sleutelfiguren. Uiteindelijk waren er enkele belangrijke participanten en aanmelders voor Duet. Een behandeldeskundige bij een jeugdzorginstelling, een decaan op een MBO, een trajectbegeleider bij een RMC, en een arbeidsconsulent van een zorginstelling, maar vooral een moeder en stuwende kracht binnen de regio Friesland voor de Nederlandse Vereniging van Autisme (NVA).

In hun kielzog hebben enkele medewerkers van gemeentelijke sociale diensten een aantal mensen aangemeld. Er is acte de présence gegeven op verschillende activiteiten van de NVA om zo Duet te profileren op diverse regionale symposia. Zorginstellingen en reïntegratiebedrijven waren vooral geïnteresseerd in nieuwe klandizie /omzet, niet in een wederkerige samenwerking.

Kennismaken

Contact leggen met deze doelgroep is moeilijk. Een doelgroep waarbij angst en de behoefte aan voorspelbaarheid soms onneembare hindernissen vormen. Het idee om sociaal gezien buiten gesloten te worden. Op basis van de eerste ervaringen is besloten om de kennismaking zo mogelijk te doen in aanwezigheid van een andere persoon, die het vertrouwen had van de aangemelde jongere. Kennismaken was écht contact maken en ontdekken wat ieders waarde- en normensysteem is en daar oprechte waardering voor hebben. Ook het ontdekken wat ieders communicatiestijl is en deze kunnen accepteren. Ook al bestaat deze voornamelijk uit het murmelend uitspreken van woorden als: weet ik niet, misschien, kan zijn.

Kennismaken betekende vooral laten zien, ervaren, hoe je als begeleider de verbinding zoekt. Belangrijk was om de jongere respect te laten ervaren, ongeacht zijn opvattingen of handelen. Respect ook voor zijn tempo. Vertrouwen is er niet na een eerste inleiding van 15 minuten. Dat is een proces. Om dan vervolgens een gesprek te beginnen waar je bang voor bent. In de praktijk gebeurde dat vaak door intuïtief te kiezen voor een vergelijkbare casus om duidelijk te maken hoe er binnen Duet kan worden gewerkt. Vervolgens om dan enkele thema's vragenderwijs terug te halen en de jongere uit te nodigen om te zeggen wat hij herkende. Vervolgens kwam je via de dichotome vraagstelling (vragen die een keuze geven tussen A of B, als antwoord) al heel snel bij de tijd die besteed werd achter de computer, aan gamen, dus bij internetvrienden met weinig of geen activiteiten buitenshuis. Via internet en Wikipedia kwam je bij iemands interesses. In de meeste gevallen lukte het om met humor ("Dacht ik het niet?") een ontspannen sfeer te creëren.

Arjan

Wat maakt samenwerken in het sociale domein toch zo moeilijk?

Arjan wordt door de jeugdzorg-instelling uit 24-uurs begeleiding gezet. Hij mag weer bij zijn moeder gaan wonen. De instelling biedt ambulante begeleiding in de thuissituatie. Het zal voor moeder en zoon weer wennen zijn om samen onder één dak te wonen.

We spreken de volgende taakverdeling af: de ambulant begeleider richt zijn aandacht op de thuissituatie. Vanuit Duet bied ik aan met Arjan op zoek te gaan naar een passende beroepsopleiding. Een aantal keren bel ik de begeleider op om te horen hoe het thuis gaat. Prima, geen bericht goed bericht.

Enkele maanden later lukt me een aantal keren niet om met Arjan een afspraak te maken. Zijn telefoonnummer blijkt te zijn veranderd. Omdat ik onderweg vlak langs zijn huis kom, bel ik maar eens aan. Ik kom als geroepen. Moeder heeft hem twee uur geleden het huis uitgezet, ze kon zijn "lamlendige" gedrag niet langer verdragen.

We hebben een goed gesprek over hoe ze langzaam haar grenzen weer was gaan verleggen en hoe de irritatie was opgelopen. De begeleider was al maanden niet meer langs geweest. Er was af en toe contact via sms. Zijn medicatie nam hij allang niet meer. Arjan belt me later die dag op voor een afspraak. Hij is bij zijn vader ingetrokken, maar zou 's middags nog met z'n moeder gaan praten. Hij heeft besloten zich nu wel aan de afspraken te houden.

Ondertussen had Arjan op het Mbo en op het RMC verscheidene testen gedaan. De uitkomst is: Mbo niveau 4, mediavormgeving. Iedereen weet dat zijn vooropleiding eigenlijk onvoldoende is, maar zijn intelligentie en algemene ontwikkeling rechtvaardigen deze stap.

Moeder koopt bij de start van het schooljaar een nieuwe laptop. Arjan meldt dat er geen bericht komt wanneer hij op school moet verschijnen. Het schooljaar is al begonnen. Op zijn mailtje naar de decaan krijgt hij geen reactie. Via een andere decaan lukt het wel om een reactie los te peuteren. Er wordt een startmoment afgesproken, de lessen zijn twee week eerder begonnen.

Vijf weken lang zit hij te werken in de kantine, eens per week krijgt hij een nieuwe tekenopdracht van de docent Tekenen. Vanaf week drie bel ik met de betreffende decaan "Dit is toch raar?" Hij zal met de manager van de afdeling overleggen. Halverwege week vier, vraag ik of het nog goed komt. Ik wil de decaan niet in diskrediet brengen door naar de directie te stappen.

Wat blijkt? Het docententeam maakt bezwaar tegen de manier waarop deze jongen is toegelaten tot de opleiding. Enkele jaren eerder was het misgegaan op niveau 2, daar had hij zich lopen te vervelen. Dus er was geen enkele grond om hem nu op niveau 4 toe te laten. Dat hij zich destijds verveelde op de opleiding omdat de stof voor hem geen nieuwe informatie bracht, kwam bij niemand op.

Die week hebben we bijna dagelijks contact. Begin week vijf - mijn contactpersoon heeft het opgegeven - bel ik Arjan. Het is niet langer te verdragen, niet voor hem en niet voor mij. We gaan op zoek naar een andere onderwijsinstelling. Vier weken later start hij op een andere school. Hij mag zich inschrijven op niveau 2, passend bij zijn vooropleiding, hij krijgt leesstof aangeboden op niveau 3, maar dat is lesblok hetzelfde als voor niveau 4. Over acht weken kijken we hoe het gaat. Gaat het goed dan wordt hij ingeschreven op niveau 3. Over vier maanden wordt opnieuw geëvalueerd en zal het team al of niet een voorstel doen aan de directeur om hem toe te laten op niveau 4. Hij loopt nu stage en verwacht dat hij in december z'n diploma op niveau 4 haalt.

Werkwijze

De ervaringen binnen Duet geven aan dat het belangrijk is om op het moment dat de werkrelatie voldoende draagkracht heeft - zo rond het vierde of vijfde gesprek - door te schakelen naar concrete stappen. Een sollicitatiebrief met cv, een verwijsbrief van de huisarts, of een kennismaking met een mogelijke opleidingsplek. Op dat moment was de relatie voldoende vertrouwd om de onderliggende problemen wel bespreekbaar te krijgen.

Dan bleken de belemmeringen pas echt, kwamen er argumenten waarom een afspraak niet werd nagekomen. Professioneel vroeg je je dan af of dit een excuus was om het comfort van de huidige status quo te handhaven of dat er sprake was van een onderliggend probleem. Eigenlijk beide moest je constateren.

Meestal kon er dan een inschatting worden gemaakt van de mogelijkheden. Dat was dan het moment om er andere professionals, behandelaars, hulpverleners, decanen en trajectbegeleiders bij in te schakelen. Het moment om het duet vorm te geven. Dan was er meestal nog geen indicatie, diagnose of een concreet trajectplan om met een collega het vervolg samen vorm te geven. Voor behandeling, begeleiding, onderwijs en arbeidsreïntegratie hadden eerst de protocollen prioriteit: is er een verwijsbrief, heeft u een recente diagnose, is er sprake van een zorgindicatie in natura, danwel met een PGB, heeft u zich al ingeschreven bij onze onderwijsinstelling?

Samen met de jongere gingen we niet op zoek naar een protocol, maar naar iemand die met ons mee wilde kijken, voelen, denken en doen. Die ook wilde gaan voor het plan van de jongere. Waarschijnlijk wat naïef: instellingen, noch de meeste van hun medewerkers zaten te wachten op zo'n samenwerkingsconcept. In een aantal gevallen lukte dat wel, maar dat bleven uitzonderingen. Individuen die professioneel ongehoorzaam waren. Maar zij begrepen dat je zeker bij deze doelgroep het ijzer moet smeden als het heet is. Misschien is het een idee om een klein deel van de gelden voor de OGGZ (Openbare Geestelijke GezondheidsZorg, voornamelijk gebruikt voor acute crisissituaties, ondertoezichtstellingen e.d.) voor deze activiteiten vrij te maken, totdat de protocollaire wereld zo ver is. Voor Duet betekende het pas op de plaats, onderhoud van de werkrelatie, soms nog eens wat dieper ingaan op de ambities en ervaren beperkingen, het vuurtje warm houden.

7. Resultaatmeting begeleiding deelnemers

Het resultaat is gemeten door de beginsituatie vast te leggen na ongeveer vijf gesprekken. Er is gekeken naar drie aspecten: is er sprake van behandeling, begeleiding en/of in welke mate is er sprake van deelname aan arbeidsmatige of educatieve activiteiten. Bij de afronding van het project zijn alle jongeren weer benaderd en is gevraagd naar dezelfde aspecten. Een tiental jongeren is geïnterviewd.

Een aanzienlijke groep (16 van de 81 deelnemers) bleek onbereikbaar, anders gezegd reageerde niet op e-mails, voicemailberichten of bleek niet meer op het eerdere adres te wonen. Het vermoeden bestaat dat bij deze groep vaker kenmerken van ADHD voorkomt. Bij twaalf personen was de situatie onveranderd aan het einde van het project. Ervan uitgaande dat iemand is aangemeld omdat ouders, leerkrachten of hulpverleners een beroep op Duet deden om de situatie te verbeteren, moeten deze trajecten als niet geslaagd worden getypeerd.

Bij 44% van de 81 deelnemers is de sociale inclusie toegenomen of behouden gebleven. Onder de huidige economische omstandigheden was het moeilijk voor de jonge mensen met een autistische beperking betaald werk te vinden. Dat is bij slechts vier gelukt. Er is wel een aanzienlijke groep van 24 die weer naar school is gegaan, en die het - vaak met veel moeite - hebben volgehouden.

In het projectplan waren de volgende 4 subdoelen SMART geformuleerd:

in **blauw** het doel, in **groen** de uitkomst van de meting, in **oranje** de interpretatie van het resultaat.

a. De zorgbehoefte neemt af met gemiddeld 25%, gemeten naar het aantal begeleidingsuren per week.

Bij de meting is onderscheid gemaakt tussen behandeling en begeleiding. De scheiding is gemaakt op basis van financiering iktkostenverzekering of AWBZ.

Vijf cliënten hebben het advies opgevolgd om behandeling te zoeken, bij één persoon is de behandeling afgesloten.

Bij zeven deelnemers is begeleiding opgestart dan wel geïntensiveerd, onder wie één deelnemer die van ambulante begeleiding is overgegaan naar een 24 uren begeleiding. Eén deelnemer is van een intramurale voorziening naar ambulante begeleiding overgegaan.

Resultaat: Deze doelstelling is niet gehaald. De zorgbehoefte is licht toegenomen in plaats van afgenomen.

b. De deelname aan arbeidsmatige of educatieve activiteiten groeit, 50% neemt meerdere dagdelen per week gestructureerd deel aan zo'n activiteit.

29 Personen nemen structureel deel aan arbeidsmatige of educatieve activiteiten, dat is 35%

Zeven personen nemen structureel deel aan dagbesteding ofwel 9%

Drie personen zijn er wel mee gestart maar hebben het niet volgehouden ofwel 4%.

Resultaat: in plaats van 50% is 44% gehaald.

c. 20% van de doelgroep verwerft een (deel-)inkomen uit arbeid.

Vier mensen hebben betaald werk gevonden of behouden, dat is 5%

24 Deelnemers gaan weer naar school, dan wel hebben het vol kunnen houden als gevolg van de begeleiding. Daaronder zijn twee jongens jonger dan 15 die meer dan één jaar niet naar school zijn geweest.

Vijf jongeren hebben ondanks de inspanningen de school voortijdig verlaten en beschikken niet over een startkwalificatie.

Uitkomst: voor de projectduur is de doelstelling niet gehaald; het aantal jongeren dat een voortgezette of een beroepsopleiding volgt, biedt voldoende vertrouwen dat op termijn de doelstelling ruim zal worden gehaald. Wel is het dan belangrijk dat het economisch herstel doorzet en in de omgeving van de jongere er iemand aanwezig is die bij tegenslagen even dat zetje in de rug kan geven. Dat is nodig om de draad weer op te pakken.

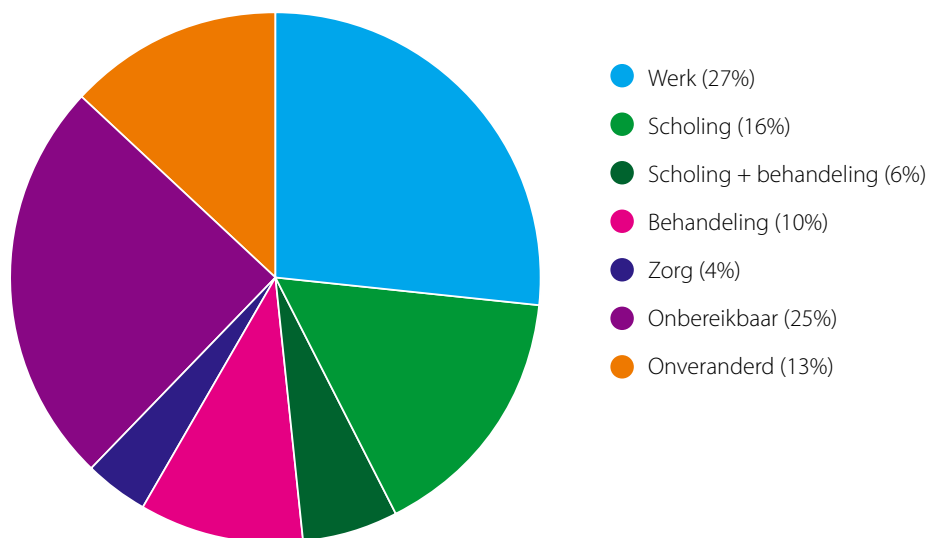
d. Meer dan 60% geeft na twee jaar aan dat het project heeft bijgedragen aan een verbetering van het welbevinden en kan dat benoemen.

Eerder is al aangegeven dat deze doelstelling zich ingewikkeld verhoudt tot deze doelgroep jonge mensen met ASS. De drie deelnemers die hun arbeidstoeleiding traject niet hebben volgehouden waarderen hun kwaliteit van leven nu als verbeterd.

Voor mensen met autisme lijkt maatschappelijke integratie aantrekkelijk als men vooraf overtuigd is dat het erkenning en respect oplevert. Wanneer de kans op negatieve feedback groter wordt ingeschat, evenals de kans op ontregeling als gevolg van overprikkeling, lijkt een substantieel deel de voorkeur te geven aan een maatschappelijke rol als zolderjongere.

Hoewel mensen aangeven dat werken een gevoel van zinvolheid geeft, betekent het niet direct welbevinden. Werken betekent omgaan met andere mensen en dat wordt als erg belastend ervaren. Daar past het begrip welbevinden niet bij.

Resultaten Duet



Van de 81 deelnemers hebben er:

- 4 betaald werk gevonden
- 1 betaald werk behouden
- 8 werken op een werkervaringsplaats
- 6 doen aan dagbesteding
- 3 hebben hun werkervaringstraject niet volgehouden

zijn er :

- 6 gestart met een opleiding
- 8 die de opleiding hebben volgehouden
- 5 houden het vol in combinatie met behandeling
- 4 hebben de opleiding voortijdig beëindigd

Daarvan hebben 3 de stap gezet van speciaal onderwijs naar regulier onderwijs en waren er twee 13-jarigen die langer dan twaalf maanden geen onderwijs meer volgden.

8. Doelen die betrekking hebben op de keten

Bij de start van Duet is uitdrukkelijk geprobeerd om organisaties als het UWV, de sociale werkvoorziening, reïntegratiebedrijven, justitiële en onderzoeksinstellingen bij het project te betrekken. Het is slechts deels gelukt om daar belangstelling te wekken. Institutioneel ontstond geen wederkerigheid. Daar waar kansen werden gezien door individuele medewerkers, groeide er ook een collegiale samenwerking.

Door uiteindelijk te kiezen voor een meer uitvoerende rol voor het project, is er informatie in beeld gekomen die anders mogelijk onder de oppervlakte zou zijn gebleven.

Deze informatie en de interpretatie zou wel eens van grotere waarde kunnen zijn voor de keten als geheel.

Activiteiten gericht op de keten

Al voor de start van Duet is met een reeks van instellingen en bedrijven gesproken over samenwerking in het project. Voordat Mienskipsoarch het project onderdak bood, is met andere instellingen gesproken.

Dat het uiteindelijk Mienskipsoarch werd, heeft te maken met hun gevoel voor een ander geluid. Niet altijd comfortabel meedeinen met de stroom, maar waar nodig een ander geluid laten horen.

Een algemene klacht van de jongere is dat ze het gevoel hebben dat er niet naar hen geluisterd wordt en dat hun vraag om voor hen overzienbare stappen, niet gehonoreerd wordt. Duet kon niet anders dan dat bevestigen.

Dat andere geluid richtte zich op drie categorieën:

- de jongeren en hun naasten, ouders, partners, naaste familieleden
- collega professionals
- politiek en bestuurders

Inhoudelijk gezien waren de belangrijkste items:

Kwaliteit van de werkrelatie

- contact maken; de onzekerheden van een kennismaking verkleinen, falsificeren van het negatieve zelfbeeld
- eenzijdigheid; in beginsel zal een jongere geen contact zoeken, om hulp vragen etc.
- contact verliezen; dat kan als gevolg van het bereiken van het maximum van de spanningsboog, verdwalen in gedachten a.g.v. open vragen, onzekerheid over zich geaccepteerd voelen door de jongere

Communicatie aspecten

- dichotome vraagboom; door gesloten vragen stellen waarin gekozen kan worden uit twee of drie antwoorden, kan het "verdwalen" in de eigen gedachten worden vermeden
- overprikkeling waarnemen

Aspecten van overprikkeling

- ontstaat niet alleen door een overmaat aan zintuigelijke prikkeling, maar kan ook ontstaan door sociale angst, angst voor afwijzing en afkeuring; men gaat zo wanhopig op zoek in het hoofd naar het gewenste antwoord dat het tot overprikkeling leidt
- het kan erg beangstigend zijn zowel voor betrokkene als voor omstanders
- het is raadzaam voor betrokkene om op zoek te gaan naar indicatoren waardoor hij kan ervaren dat hij aan de grens komt van zijn belastbaarheid, beginnende overprikkeling
- “stop met een glas water in een volle emmer gieten”; als opmerkelijk gesprekspartner kan je waarnemen wanneer je geen adequaat antwoord krijgt op je (keurige open geformuleerde) vraag of het antwoord doet vermoeden dat het vooral is in gegeven door veronderstelde sociale wenselijkheid.
- onderprikkeling is net zo ongewenst als overprikkeling; een groot aantal jongeren had grote moeite om de tijd die aan gamen werd besteed binnen de perken te houden, de indruk bestaat dat onderprikkeling daar voeding aan geeft
- angst los je op door de mate van onveiligheid te onderzoeken: is het zo erg als je veronderstelt; niet door iemand te forceren over zijn grenzen te gaan; wanneer de sociale angst naar de achtergrond is geraakt, neemt de sociale actieradius exponentieel toe; het “bagagedrager-model” poogt dat te bewerkstelligen

Verskil tussen structuur en voorspelbaarheid

- structuur regelt vaak de volgorde van handelingen, maar de handelingen kunnen in zichzelf nog onvoorspelbaar zijn, bijvoorbeeld de heftruck die kriskras door de assemblagehal rijdt
- voorspelbaarheid betekent dat je eenduidig weet wat de ander van je verwacht en wat jij van de ander(-en) kan verwachten; duidelijk mag zijn dat de wereld er niet zo uitziet, maar faciliteren van deze doelgroep betekent vooral het vergroten van de voorspelbaarheid

Een procesdoel:
 Werkers binnen de verschillende domeinen stimuleren tot samenwerking. Zij ervaren dat hun inspanning meer effect heeft als er sprake is van een ketenbenadering.
 (uit: Projectplan)

Anders?

Het waren een vijftal consultants bij gemeentelijke sociale diensten, enkele medewerkers van een Jeugdzorginstelling, een leerplichtambtenaar, een trajectbegeleider bij een regionaal meld- en coördinatiepunt, enkele decanen op heel verschillende onderwijsinstututen, twee medewerkers bij een reïntegratiebedrijf, begeleiders van leerwerkbedrijven, een GGZ-psycholoog en vooral bestuursleden van de NVA, die op gezette tijden deelnemers aanmeldden. Ook nu nog. Als bijlage is het verslag opgenomen interviews met drie van deze mensen en de voorzitter van de klankbordgroep. Zij geven hun beeld over de werkwijze binnen Duet. Er is niet zo eenduidig een verklaring te geven, ook niet na lezing van de interviews, wat nu de precieze reden was om deelnemers aan te melden.

In veel gevallen was er op het moment van aanmelding sprake van een gevoel van handelingsverlegenheid: "We zien dat het misgaat." Of: "We vinden dat het al veel te lang niet goed gaat." Met de bestaande structuren, overleggen, disciplines lukte het niet om tot een overtuigende aanpak te komen.

Wat was dan de andere benaderingswijze van Duet?

Misschien is de rode draad wel, dat door anders waar te nemen, een probleem verandert. Door anders waar te nemen ontwikkelt een werkrelatie zich anders en zo groeit er ook een ander netwerk.

Soms is het anders doen simpel gelegen in de Mienskipsoarch-gewoonte om binnen 24 uur te reageren op een aanmelding en binnen 7 dagen proberen tot een eerste afspraak te komen, al naar gelang de urgentie. Het is een eerste teken aan de aanmelder of de jongere dat zij serieus worden genomen, niet ondergeschikt zijn aan de protocollen van een instelling.

Wat is dat anders? Het is gebaseerd op drie aspecten:

- De vraag: waarom doet iemand zoals hij doet, ook als het hem schade berokkent
- Wat hij ook doet, over zijn handelen kan je alleen feedback geven, als hij het gevoel heeft gerespecteerd te worden. Respect betekent ook: jij bent de moeite waarde om bijvoorbeeld ruzie mee te maken.
- Als professional ben je je bewust waarom jij doet wat je doet. Projecteren mag, als je maar weet dat je projecteert en wat je projecteert. Het willen ontkomen aan projecties, staat gelijk aan jezelf heilig verklaren.

Dan is er nog een vierde element.

- De tussenevaluatie had de titel: opbellen en aanbellen. Al is het netwerk nog zo groot, daarbinnen en daarnaast zijn collega's bezig die je nog niet kent. Er is maar één remedie: opbellen en aanbellen. Daarbij is een grote mate van vasthoudendheid en vindingrijkheid nodig. Als het linksom niet lukt dan maar rechtsom. Een enkele keer bleek het nodig om eerst een hoger echelon aan te spreken om tot contact te kunnen komen.

Met deze vier elementen als grondhouding lukte het in een groot aantal cases om de eerder aangehaalde handelingsverlegenheid weg te nemen. Was het niet om de stap naar school of werk te maken, dan was het starten van behandeling of begeleiding.

Perceptie van samenwerking

Voor een effectieve ketenbenadering is samenwerking met collega's uit verschillende domeinen noodzakelijk. Met de in de aanhef van dit hoofdstuk aangehaalde collega's ontstond een samenwerking die zich grosso modo kenmerkte door gezamenlijke betrokkenheid bij de jongere.

Samenwerking betekende in de opvattingen van Duet: elkaar informeren over waaraan je werkt, hoe werkt je, wat je twijfels zijn, hoe je activiteiten van invloed kunnen zijn op het werk van je collega's. Door bij twijfel observaties uit te wisselen en hoe ieder dat gedrag interpreteert.

Dat gesprek leidde tot een andere kijk op de jongere, maar soms ook op de geschiktheid van een werkervaringsplek of een zorgvoorziening.

Op enkele uitzonderingen na, betekende samenwerken vooral afspreken wat je taak was en daar geïsoleerd aan werken. Wie doet wat, bij voorbeeld: jij de begeleiding naar werk, ik de begeleiding thuis.

Voor een samenwerking die gericht is om enerzijds een jongere betere kansen te bieden en anderzijds van deze praktijkervaringen te leren is een bepaalde grondhouding nodig. Iets van nieuwsgierigheid en iets van een houding: "we doen het met overtuiging, maar het zou kunnen dat een andere manier tot andere effecten leidt".

Verschillende inzichten, denkwijzen en handelwijzen leiden tot een veelkleuriger handelingsarsenaal. In de jaren '80 en '90 van de vorige eeuw was het denken in complementariteit in de mode. Je kreeg te maken met Teamrolmanagement van Belbin, Kernkwaliteiten van Offman, de Roos van Leary, enigmagrammen of antroposofische menselijke karakteristieken. Diversiteit was de norm. Omgaan met deze verschillen leidde volgens de destijds gangbare opvatting tot betere, meer voldragen besluitvorming en effectiever handelen. Die basale state of mind, het willen zoeken naar complementaire verschillen lijkt een doorslaggevende factor of het wel of niet tot een inspirerende samenwerking is gekomen. Vaak ondanks bestuurders, soms dankzij bestuurders of beleidsmakers, die zich richten op het bij elkaar brengen van verschillendheden.

Uit de inhoudelijke resultaatmeting is af te lezen dat binnen Duet deze vier domeinen integraal onderdeel vormden in de wijze van werken. Nu is het te vroeg om te concluderen dat een substantieel deel van de deelnemersgroep er in slaagt om duurzaam deel te nemen aan het arbeidsproces en andere maatschappelijke activiteiten.

Sommigen jongeren hebben blijvend een vorm van ondersteuning nodig, anderen slechts af en toe.

Ketendoel:

De ketenbenadering richt zich vanzelfsprekend op samenwerking tussen cure en care, maar wordt nadrukkelijk uitgebreid naar scholing en werk. Alleen dan zijn de inhoudelijke doelen bereikbaar. (uit: Projectplan)

Cure and care

Binnen de geestelijke gezondheidszorg is het niet makkelijk invloed uit te oefenen op wie of hoe de dienstverlening aan de jongere vorm krijgt.

Met een verwijfsbrief van de huisarts meld je je aan via een 088-nummer, enige tijd later ontvang je een afspraak met een intaker, die je op basis van een gesprek door de DSM-5 (vorige versie van het handboek in de psychiatrie) haalt en op grond van de eerste kenmerken wordt een vervolg diagnostisch proces gestart. Het planningsprogramma (bezettingsgraad per medewerker) bepaalt welke SPV-er of psycholoog de aangewezen behandelaar zal zijn. "Voor deze jongen zou ik graag die psychiater of psycholoog willen omdat ik denk dat het tussen die twee type persoonlijkheden kan klikken." Alle psychiaters zijn intelligent, maar niet alle psychiaters zijn sociaal handig. Vrijgevestigde psychiaters hebben sowieso een wachttijd van een half jaar, dan is "het ijzer geheel en al afgekoeld".

Verwijzingen voor behandeling zijn vooral naar kleinere zorgaanbieders gegaan, bij voorkeur een aanbieder die zowel cure als care in de dienstverlening heeft opgenomen. De ervaring leert dat als je contact zoekt als verwijzer er niet alleen protocollair wordt gereageerd. De ervaring leert ook dat geuite zorgen tot een concrete reactie leiden. Een enkele keer bleek escalatie naar directieniveau nodig om ontvankelijkheid voor feedback te bewerkstelligen.

Het is moeilijk te begrijpen dat er zoveel zorgaanbieders zijn die cure aanbieden voor mensen met autisme zonder care. Om dit statement te verhelderen: autisme is niet te behandelen, behandeling bestaat vooral uit het uitleggen hoe situaties je gedrag op een negatieve manier beïnvloeden. Het betekent vaak na de diagnose nog een aantal gesprekken gericht op inzicht in effecten van de gediagnosticeerde stoornis. Veel te ongenueanceerd verwoord natuurlijk. Maar wel verhelderend. De overgang naar Care wordt als optioneel aangegeven, maar het betekent dat als er een breuk in de relatie komt er een grote kans is dat de overgang net niet vloeiend genoeg plaatsvindt en de benodigde hulp niet op gang komt.

Danny

Danny (bijna 14) zit ruim een jaar thuis, heeft intussen enkele maanden als vrijwilliger gewerkt bij een vogelopvangcentrum. Het is zo'n jongen die in de klas als eerste zijn vinger opsteekt, nog voordat de docent de vraag heeft uitgesproken. Die niet schroomt om de docent te corrigeren als hij denkt dat er iets onjuist wordt verteld. Later wordt zijn IQ getest op 120.

De start op het voortgezet onderwijs verloopt dramatisch. Op de eerste school wordt Danny niet toegelaten en op de tweede school dreigen ouders hun kinderen van school te halen als hij niet wordt weggestuurd.

Danny wordt doorgestuurd naar het voortgezet speciaal onderwijs (VSO). Het gedrag van zijn medeleerlingen is voor hem dusdanig bedreigend dat hij na enkele weken weigert nog naar school te gaan. Hij vertelt hoe er met meubilair en leermiddelen werd gegooid en dat hij werd gepest in de pauzes.

De school vraagt aan de leerplichtambtenaar een proces-verbaal op te stellen en hem te dwingen weer naar school te gaan. De leerplichtambtenaar weigert en (h)erkent de verhalen van Danny.

De ouders volgen het advies op om Danny nog eens psychologisch te testen. Er wordt geen stoornis gediagnostiseerd. Wel is er sprake van sociaal onhandig gedrag. Er wordt een sociale vaardigheidstraining geadviseerd.

Met deze uitslag wordt een zogenoemde actietafel belegd, een gesprek met alle actoren aan één tafel. Op het gemeentehuis wordt deze werkwijze geblokkeerd, men verwacht dat vertegenwoordigers van het onderwijs zich nog onverzettelijker zullen opstellen. Men stelt een bestuurlijk overleg voor onder voorzitterschap van de wethouder. Aanwezig zijn ook een vertegenwoordiger van het "Samenwerkingsverband Voortgezet Onderwijs" en tevens lid van de Permanente Commissie Leerlingenzorg, een orthopedagoog van het VSO, een onderwijsconsulent, de leerplichtambtenaar en de coördinator van Duet.

De orthopedagoog en de vertegenwoordiger van het samenwerkingsverband geven aan slecht 20 minuten de tijd te hebben en stappen daarna op. De gedragsdeskundige heeft de jongen sinds zijn vertrek van school, vijftien maanden geleden, niet meer gezien. De vertegenwoordiger kent de jongen slechts van het dossier. Hun advies is: opnieuw beginnen op het VSO.

De onderwijsconsulent en de coördinator van Duet hebben gesproken met een intern begeleider van een reguliere VO. Zij kent Danny al langer en verwacht dat zij haar team kan overtuigen om hem toe te laten. Het is een kleinere regionale VO, de klassen zijn wat minder groot. Danny wordt toegelaten tot de HAVO. VWO wordt op deze school niet aangeboden.

Ruim een half jaar gaat hij nu weer naar school en met plezier. Danny is regelmatig nog steeds onhandig in z'n sociale gedrag. Maar hij voelt zich veilig en gezien.

Onderwijs

Wordt specifiek ingegaan op het onderwijs in de provincie, dan waren er een aantal ervaringen ronduit schokkend, beschamend. De integriteit van de personen met wie contact is geweest, staat niet ter discussie. De indruk bestaat dat er aanzienlijke verschillen zijn tussen de ene en de andere vestiging en tussen het ene team en het andere team van onderwijsinstellingen.

In één casus weigert een docententeam vijf weken lang een jongere toe te laten tot de reguliere lessen. Hij wordt beziggehouden met opdrachten die hij moet maken op zijn laptop in de kantine.

Nog zo'n boude uitspraak, niet om functionarissen te diskwalificeren, maar aandacht te vragen voor een zienswijze: het Voortgezet Speciaal Onderwijs en het MBO niveau 1 in de provincie Friesland is vaak onveilig voor angstige, introverte jongeren. Soms zelfs erg onveilig.

Het pedagogisch klimaat lijkt zich vooral te richten op extraverte, agerende jongens en meiden.

In Friesland bestaan er voor wat betreft het voortgezet onderwijs twee opties:

1. het reguliere VO, in een klas met ca. 30 leerlingen, elk uur in een ander lokaal, met een andere docent of
2. het VSO, een groep van 15 met 2 leerkrachten op PO-niveau met een aanzienlijke groep jongeren die externaliserende gedragsproblemen hebben, vaak in combinatie met een verstandelijke beperking. Regelmatig wordt er gegooid met lesmateriaal of meubilair of begint iemand te vloeken, te tieren of te vechten. Mensen, die externaliseren richten hun emoties, boosheid, angst, onmacht op anderen. Mensen die internaliseren richten bijvoorbeeld de boosheid tegen zichzelf. Door welke overprikkeling wil je klem komen te zitten, of in paniek raken? Een teamleider van het VSO verzuchtte dat er in elke groep meerdere leerlingen zitten die er niet horen, omdat ze te goed zijn voor deze vorm van onderwijs.

Binnen de regio Friesland ontbreekt het jaarlijks voor - vermoedelijk - enkele tientallen jongeren aan een meer genuanceerd aanbod. Niet perse een klas voor autisten, maar een lesgroep van ongeveer vijftien leerlingen, die bijvoorbeeld per semester projectmatig les krijgen van enkele docenten, zo mogelijk in hetzelfde klaslokaal. De indruk bestaat dat een dergelijke voorziening kostenneutraal kan worden uitgevoerd, door de inverdieneffecten bij het VSO en op Reboundvoorzieningen.

Binnen het onderwijs is de meest gangbare gedachte bij problemen: een leerling naar een lager niveau plaatsen. Zo kan het gebeuren dat leerlingen met een IQ van 100+ op een MBO1 niveau terecht komt. Zo haalde een jongere met een IQ van 140 een MAVO-diploma. Hij kon beeldend beschrijven hoe hij zich vanaf z'n 8ste levensjaar niet meer heeft hoeven inspannen om goede cijfers te behalen. Het internet daargelaten, maar sinds die tijd ligt zijn intellect in de diepvries. Het was inspirerend om met hem over allerlei onderwerpen van gedachten te wisselen, alleen het leidde tot niets.

Het is aanbevelingswaardig om in het onderwijs onderscheid te maken tussen gedragsproblemen en leerproblemen. Gedragsproblemen door overprikkeling los je niet op door een lager intellectueel niveau aan te bieden. Die worden eerder vergroot als de sociale overprikkeling toeneemt en ook nog eens intellectuele onderprikkeling wordt aangeboden. Tijdens de lessen wordt niets nieuws verteld. Overprikkeling is op te lossen door de voorspelbaarheid onderdeel te laten zijn bij de inrichting van het pedagogisch klimaat.

Er waren ook uitzonderingen, maar dan betrof het collegiale samenwerking tussen personen. In het ene geval was de vraag: kun je ons helpen want er dreigen toch enkele jonge mensen opnieuw te mislukken op hun opleiding. In het andere geval: kom gerust langs met je deelnemer, dan kan hij ervaren hoe het er bij ons aan toegaat. Of je nu één of vier keer langskomt, als hij de potentie heeft, is hij welkom om te verkennen of het bij hem past. Bij een HBO-instelling wordt serieus nagedacht hoe men deze groep jongeren beter kan ondersteunen. Op dit moment krijgen leerlingen met ASS daar meer studiebegeleidingsuren.

Duet als stofzuiger

- Als er feedback gegeven wordt over de onveiligheidsbeleving van een leerling, is de reactie vaak dat het een onderdeel van de pedagogische opzet is.
- Als je belt omdat je aan ziet komen dat het misgaat, graag in gesprek wilt komen, worden voor het gesprek heeft kunnen plaatsvinden de meest vergaande beslissingen genomen: beëindiging, schorsing, overplaatsing naar een andere onderwijsvorm.
- Examen moeten doen tijdens een gewone les, waarin mensen in- en uitlopen en op amper dertig centimeter naast en achter je zitten.
- Een onderwijsvorm starten, die stopt op je 18e verjaardag en niets geregeld hebben voor de follow up.
- Je kind wordt geweigerd met het argument dat het bestuur niet het imago wil van probleem-leerlingen school.
- 15 tot 25 % leerlingen toelaten in het speciaal onderwijs, die daar niet horen. (uitspraak van een teamleider VSO)
- Leerlingen alleen beoordelen op grond van een (summier) dossier.
- Een jaar als school niets van je laten horen of zien, nadat je bij een afdeling bent gestart, maar moest afhaken.
- Leerplichtambtenaren en trajectbegeleiders RMC die geen middelen hebben om individueel maatwerk uit te lokken, bijvoorbeeld iemand via het "bagagedrager-model" weer ergens binnen loodsen.
- Paniek verwarren met agressie.
- Het eisen dat leerlingen zelf een planning maken terwijl de exameneisen niet duidelijk zijn.
- Stapelen van toetscriteria: inhoudelijke eisen met betrekking tot een werkstuk, taalkundige eisen en samenwerkingseisen, zonder duidelijk te zijn over de weging van deze onderdelen.
- Aan een dove vragen of hij beter wil luisteren, of wel voortdurend een beroep doen op executieve functies (plannen, ordenen, prioriteren) terwijl deze functies bij jongeren met ASS ontbreken cq. onderontwikkeld zijn.
- Open vragen blijven stellen als de jongere al is "verdwaald" in zijn eigen gedachtenwereld.

Deze incidenten doen geen recht aan veel betrokken en gemotiveerde leerkrachten en decanen. Af en toe bekruipt me het gevoel dat Duet als een soort "stofzuiger" alle ongemakkelijke voorbeelden uit het onderwijs naar zich toe heeft getrokken.

Arbeidsparticipatie

Aan het begin van het project is gesproken met een scala aan spelers op de markt van arbeidsparticipatie. Er is uitvoerig geprobeerd om belangstelling te wekken voor Duet bij het UWV in de regio Friesland. Als vanuit de provincie en de belangrijkste zorgverzekeraar belang wordt gehecht aan dit project en men het financieel mogelijk maakt, dan zou je toch verwachten dat bij een dergelijke instelling belangstelling ontstaat? Niets was minder waar. Er is met verschillende beleidsmakers gesproken en met directieleden. Het meest gebruikte antwoord was dat men er niet over ging. Men verwees naar een collega. Uiteindelijk kwam dan de toezegging dat het project zou worden ingebracht bij een overleg van arbeidsdeskundigen. Het resultaat was vervolgens dat men andere prioriteiten had. Zelfs het gegeven dat door Duet input werd geleverd aan een landelijk project deed er blijkbaar niet toe.

Ook is aan het begin en onderweg met verschillende reïntegratiebedrijven contact gelegd, bedrijven met een reputatie op het gebied van de begeleiding van mensen met ASS of een meer dominante speler binnen de regio. De grondhouding was en bleef: heb je namen en rugnummers? Het is eigenlijk niet gelukt om tot een wisselwerking te komen met deze branche.

Arbeidstoeleiding

Het zijn de bedrijven die het voorwerk doen. Zij leiden vaak niet rechtstreeks naar betaald werk, maar leren mensen omgaan met verschillende aspecten van werk. Bijvoorbeeld: op tijd komen en op tijd afzeggen als je niet kunt werken. Omgaan met collega's en leidinggevenden, omgaan met feedback. Hoewel daar ook het economisch resultaat meespeelt, is er ook nog een andere grondtoon: proberen, een tijdje boventallig meenemen. Deelnemers zetten zij soms met fiets en al in de bus als het heel erg hard waait en regent. "Vandaag brengen we jullie even naar huis."

Bij de sociale werkvoorziening-bedrijven kent men naar eigen zeggen deze doelgroep en weet er mee om te gaan. Ongeveer tien deelnemers hebben deelgenomen aan zogenoemde work first projecten. Dat betekent dat op het moment dat je een WWB-uitkering aanvraagt bij de gemeente wordt gezegd dat je werkzaamheden moet verrichten bij een onderdeel van de sociale werkvoorziening. Je werkt met behoud van uitkering zoals dat technisch heet, de reiskosten zijn voor eigen rekening.

Mogelijk dat men iets weet over structuur en prikkels, maar als je op een afdeling wordt rondgeleid waar heftrucks af en aan rijden, Radio 538 uit de luidsprekers galmt, dan heeft een aantal mensen het niet begrepen. O ja, zijn IQ was 120+, maar: drie keer naar de huisarts en je hoeft niet meer te komen.

Ketenregiedoel:

Door te kiezen voor duale begeleiding ontstaat er meer slagkracht. De woon-, school- of werkbegeleider stemt onderling af en betreft ketenpartners bij hun aanpak. Deze aanpak is nog niet eerder uitgetoetst, we verwachten dat het 'duet' beter in staat is om binnen alle domeinen oplossingen te zoeken en in een onderlinge samenhang. Ook zal beter gebruik gemaakt worden van het scala aan mogelijkheden binnen alle wettelijke regelingen.
(uit: Projectplan)

De waardering van de inhoudelijke resultaten laten we graag aan de lezer over. De duale benadering leidt ontegenzeggelijk tot meer, andere en veelvormige slagkracht. Zo hielp Duet jeugdzorginstellingen aan connecties met relevante instellingen voor de begeleiding van volwassenen met autisme.

Achteraf zou het ketenregiedoel anders worden geformuleerd:

Welke relevante informatie heeft Duet opgeleverd voor een betere regie over de keten?

Vanuit Duet is veelvuldig meegedacht met dilemma's van Frieslab. Casuïstiek vanuit Duet bleek relevant bij het nadenken over aanpalende werkprocessen. Bepaalde inzichten zijn verwerkt in de tussenevaluatie en het eindverslag van Frieslab. Met enthousiasme is inhoudelijk meegewerkt aan rapportages, specifiek het rapport 'Het schuurt tussen onderwijs, zorg en sociale zaken'.

Duet was het eerste project binnen Frieslab, dat als oogmerk had domeinoverstijgend te opereren.

Duet vormde de aanleiding voor het project 'Meedoen of niet meedoen'. Het accent lag minder op jongeren met autisme, maar iets algemener op jongeren met gedragsproblemen. Dat wordt uitgevoerd bij zeven Friese gemeenten voor veertig jongeren. Er wordt in het kader van de transities verder geëxperimenteerd met het bagagedrager-model.

De ervaringen uit Duet zijn daarnaast ingebracht in een drietal landelijke projecten:

1. Vanuit Duet is een bijdrage geleverd aan een onderzoek vanuit het UMCG in opdracht van het UWV 'Werken met autisme' waarin gezocht is naar bevorderende en belemmerende factoren voor duurzame arbeidsparticipatie.
2. Hoewel de doelgroep volkomen als anders kan worden gezien, is meegedacht met het project 'Van de straat', gericht op betere dienstverlening aan zwerfjongeren.
3. Ook is input geleverd aan het project 'Vanuit autisme bekeken', door vragenlijsten te beantwoorden en feedback te geven op rapportages en dilemma's voor te leggen aan experts.

Duet gaf de aanzet om een wat verwaterd netwerk nieuw leven in te blazen. Onder regie van MEE Friesland is het Autisme Netwerk Friesland opgericht en hebben vooral zorgaanbieders zich sterk gemaakt voor onderlinge uitwisseling van kennis en ervaring. Ondertussen is er op verzoek van de provincie Fryslân een vooronderzoek gestart om te kijken of er voldoende draagvlak is bij gemeenten en het bedrijfsleven om jaarlijks honderd jongeren met een grote afstand tot de arbeidsmarkt te ondersteunen. Eén van de leerervaringen van Duet is, dat er ook een verbinding nodig is naar het domein Economie. Zonder deze verbinding is het amper mogelijk om voor jongeren met een beperking een stageplaats of een werkplek te vinden. Het vooronderzoek is er mede op gericht om te ervaren dat het commitment vanuit het bedrijfsleven er wel degelijk is.

Khululy



9. Tien conclusies

Het was hele klus, maar het heeft veel inspiratie, inzicht en voldoening gegeven, regelmatig ook frustratie opgeleverd. Dat hebben we in het voorgaande met u proberen te delen.

Een aantal mensen zal binnenkort hun MBO-diploma halen. Voor andere - net gestart in het VWO of de HAVO - is er nog een lange weg te gaan, een weg met vele hobbels en valkuilen. Mogelijk ligt aan het einde van de weg een MBO- of een HBO-diploma en voor enkele een academische titel klaar.

Een groep werkt aan hun sociale veerkracht door behandeling en begeleiding te zoeken en te accepteren. Praktisch gezien is werken aan behandeling en toestaan dat iemand je begeleidt feitelijk al meer maatschappelijke inclusie. Het aantal mensen dat in je leven een rol speelt is er door toegenomen. Je slaagt erin om buitenshuis afspraken te hebben en vol te houden. Het betekent nog niet dat de zelfredzaamheid is toegenomen.

De zolderjongens

Al met al is het dus mogelijk een aanzienlijk deel van de jongeren terug te leiden naar maatschappelijke inclusie, of kan er worden voorkomen dat ze uitvallen. Dat is gelukt door middel van intensieve, veelvormige begeleiding, waarbij de nadruk ligt op het verlagen van angst en het werken aan een positief zelfbeeld. Procesmatig heeft de begeleiding te maken met de paradox waarin de jongere allesbehalve zit te wachten op verandering en gelijktijdig beseft dat hij kwetsbaar is omdat hij afhankelijk is van een uitkering. Hij merkt dat mensen steeds nadrukkelijker worden aangezet tot maximale zelfredzaamheid. Professioneel betekent deze paradox het zoeken van grenzen bij de jongere in het accepteren en verdragen van onzekerheid, onvoorspelbaarheid.

Het is belangrijk dat ouders, docenten, hulpverleners en begeleiders, meer oog hebben voor overprikkeling in het algemeen, maar vooral ook voor de sociale overprikkeling (de jongere zoekt stormachtig in zijn hoofd hoe hij het goed kan doen). U kunt met enige oefening leren waarnemen wanneer iemand overprikkeld raakt, u krijgt weinigzeggende, sociaalwenselijke antwoorden, of in het geheel geen antwoord, vaak zie je een hand naar of voor de mond gaan en ogen wegdraaien. De kans op overprikkeling is enerzijds te verkleinen door minder open vragen te stellen, maar te werken met gesloten vragen met keuze uit twee, maximaal drie opties. En, anderzijds het beroep op executieve functies (plannen, organiseren etc.) niet groter te maken dan de jongere kan uit voeren.

Overprikkeling kan leiden tot paniek. Om aan deze paniek te ontsnappen, zijn er jongeren die alles op alles zetten om de prikkeling te stoppen. Dit mag niet verward worden met agressie. Al ziet het er wel net zo uit. Voor jongeren die ontdekken dat ze het niet iedereen naar de zin kunnen maken en dat het eigenlijk weinig over henzelf zegt, maar meer over de diversiteit van mensen, wordt de sociale actieradius vele malen groter. Er zijn voorbeelden waar de stoornis nog nauwelijks beperkingen oproept.

De ouders

Heeft een kind een handicap in de vorm van een gedragsstoornis, dan vereist dat extra zorg, vaak al op jonge leeftijd. Als ouder is het verleidelijk om mee te gaan in het verkleinen van de sociale actie radius en de vorming van een zolderjongen te gedogen. Voor de korte termijn neemt de rust en de ontspanning toe en daar kan je als ouders soms erg aan toe zijn. Maar op de lange termijn hebt u meegewerkt aan een nauwelijks te overbruggen kloof naar zelfredzaamheid en maatschappelijke inclusie. Ouders zijn ook gewoon individuen, met eigenheden. De verschillende opvattingen tussen de ouders kunnen voor de jongere een loyaliteitsdilemma creëren omdat hij het in de ogen van één van beide niet goed kan doen. Zo wordt hij onbedoeld onzeker Dat gaat ten koste van zijn zelfbeeld en z'n communicatieve expressie. In de praktijk praten vaders vaker over de toekomst en moeders over hun zorg dat de jongere overprikkeld raakt en misschien wel zo'n beangstigende paniekaanval krijgt. Ook kinderen willen volwassen worden en soms door schade en schande wijs worden. Ouders zullen de teugels minder strak moeten houden.

Edo

Edo's ouders spreek ik in de pauze op een landelijke symposium over autisme en werk. Vader vertelt dat Edo zichzelf meerdere niet-courante Oost-Europese talen heeft aangeleerd. Met zo'n talent moet je toch meer kunnen dan werken op de assemblage-afdeling van de sociale werkplaats. Ik vertel dat ik ook uit Friesland kom en dat ik er ben in het kader van Duet. Misschien dat ik mee kan kijken of ik wat voor hem kan betekenen.

Kort daarvoor is moeder teruggekomen van het toilet en hoort ons gesprek aan. Als ik ben uitgesproken breekt ze het gesprek af. "Daar komt niets van in. Als hij ontregeld is, zit ik er mee en moet ik maar weer zien hoe ik het oplos!". Ze draait zich om en loopt weg.

Ik geef vader mijn visitekaartje. Ze moeten er thuis nog maar eens rustig over nadenken. Bellen kan altijd. Het telefoontje is nooit gekomen.

De docenten

Ook zeer intelligente jongeren kunnen nauwelijks of niet beschikken over executieve functies, het kunnen plannen, organiseren en dergelijke. Dat is stap voor stap wel aan te leren, maar dat vereist een specifiek leerproces. Binnen scholen en bij docenten lijkt er een blindheid te zijn - mogelijk als gevolg van gewenning - voor het bombardement aan zintuiglijke prikkels, in aula's, kantines, klaslokalen; het lijkt of in de programma's van eisen bij de bouw, geen aandacht is voor akoestiek, onrustige beelden, verschillende lichtinvallen etc. Er zijn moeilijk plekken te vinden voor deze doelgroep, waar er sprake is van een structureel lager niveau van zintuiglijke prikkels.

Van het MBO-niveau 3 en hoger is het appèl op het organiseren van je eigen leerroute groot, het zogenoemde probleemgestuurd onderwijs. Voor de deelnemers van Duet met zwak tot zeer zwak ontwikkelde executieve functies, is dit pedagogisch model een gotspe. Het is te vergelijken met aan iemand die doof is vragen om beter te luisteren.

Situaties van ernstige overprikkelingen en of een appèl op executieve functies leiden te vaak tot plaatsing in het VSO. Voor de doelgroep van Duet is in het VSO het risico op overprikkeling niet kleiner, maar regelmatig groter gebleken. Bij een gemiddeld tot boven gemiddeld intelligente leerling is het appèl op de executieve functies minstens even groot. Wil hij toch een HAVO- of VWO-diploma halen, dan wordt er veel zelfredzaamheid gevraagd in het studeren.

Het voortgezet onderwijs in Friesland kent slechts twee mogelijkheden. Of regulier VO of VSO. Het leidt tot een vlucht naar perifere kleinere VO-scholen op het platteland of naar het meer genuanceerde aanbod in de regio Groningen.

Gebrekkige centrale coherentie

Geïnspireerd door het werk van Frith werd vanaf de jaren '90 in toenemende mate melding gemaakt van centrale coherentieproblemen bij personen met autisme. Uitgangspunt is de stelling dat typisch ontwikkelende mensen een neiging hebben om stimuli op een globalistische wijze te interpreteren, rekening houdend met de context. Mensen met autisme hebben daarentegen meer de neiging om de wereld in fragmenten te ervaren. Ze gaan minder snel een samenhang zien of aanbrengen in wat ze waarnemen. Door een gebrekkige centrale coherentie wordt de wereld ervaren als een chaos. De persoon met autisme zoekt veiligheid in herhalende handelingen en gaat op zoek naar routines en structuren. Hij houdt zich vast aan het gekende en heeft weerstand tegen veranderingen. Hij heeft het ook moeilijk om iets wat geleerd is van de ene situatie naar de andere over te brengen.

Meer informatie:

<http://www.participate-autisme.be/go/nl/autisme-begrijpen/wat-is-autisme/theorieen-over-autisme/gebrekkige-centrale-coherentie.cfm#sthash.vNDS09C3.dpuf>

De behandelaren

Bij de start van het project stuiten we op het fenomeen angst, angst tegen veranderingen, angst voor afwijzing, afkeuring door derden. Gaandeweg kwam er nog iets bij: een laag zelfbeeld. In de vakliteratuur blijkt er nauwelijks onderzoek gedaan te zijn tussen deze fenomenen in combinatie tot een autisme spectrum stoornis (ASS).

Maatschappelijke inclusie is geen thema in de opleiding tot behandelaar of hulpverlener.

Binnen de geestelijke gezondheidszorg is het een afzonderlijke discipline die losstaat van de primaire professionele scholingsprogramma's. Binnen bijvoorbeeld het Kenniscentrum Ernstig Psychiatrische Aandoeningen (EPA) stelt men dat de beste route naar herstel via werk loopt. Maar men zegt geen contacten te hebben buiten het eigen domein.

De scheiding tussen behandeling en begeleiding betekent discontinuïteit in de relatie met de jongere. De kans is groot dat er in de diagnose een heldere omschrijving van beperkingen is opgenomen, maar dat er vervolgens niets mee gedaan wordt.

Geschikte omstandigheden om zolderjongen te worden.

Samenwerken tussen collega's met verschillende disciplines, is iets anders dan de taken verdelen. Het betekent vanuit verschillende gezichtspunten observeren en de observatie interpreteren en delen.

Er is nog weinig bekend over het samen voorkomen van autismespectrumstoornissen (ASS) en angst. Dit is opvallend omdat angst een grote invloed kan hebben op het functioneren van een kind met autisme en tevens een groot effect kan hebben op de behandeling van het kind met autisme. Het doel van dit onderzoek is het in kaart brengen van de mate van angstbeleving bij kinderen met ASS in de basisschoolleeftijd. Dit wordt gedaan door de mate van angst van deze kinderen (N=128) te vergelijken met de mate van angst die normaal ontwikkelende kinderen (N=513) beleven. Tevens wordt gekeken wat de invloed van sekse en leeftijd zijn op mate van angstbeleving. Angst wordt met behulp van de Sociaal Emotionele Vragenlijst (SEV) in kaart gebracht. De SEV meet drie typen angst, te weten; algemeen angstig gedrag, sociaal angstig gedrag en angstig-depressief gedrag. Hiernaast meet de SEV of er sprake is van een indicatie ASS. Concluderend kan gesteld worden dat kinderen met ASS gemiddeld op alle drie de typen angst een hogere mate van angst vertonen dan de kinderen zonder ASS. Tevens kan geconcludeerd worden dat kinderen met ASS op de typen algemeen angstig gedrag en sociaal angstig gedrag gemiddeld in het subklinische gebied scoren. Op het type angstig-depressief gedrag scoren de kinderen met ASS in het normaal-hoge gebied. Verder is er bij de typen sociaal angstig gedrag en angstig-depressief gedrag een effect gevonden voor leeftijd. De oudere kinderen scoorden significant hoger dan de jongere kinderen. Angst is dus zeker een factor waar bij de behandeling en begeleiding van het kind met ASS rekening gehouden dient te worden.

<https://openaccess.leidenuniv.nl/handle/1887/19210>

<http://dare.uva.nl/document/9543>



Voor als u tijd heeft? Over autisme en combinatie met angst

De werkconsulenten

Binnen gemeenten is in het algemeen de beleidslijn dat mensen die niet binnen een jaar te begeleiden zijn naar werk geen ondersteuningstraject krijgen aangeboden. Zij worden toegevoegd aan de groep zorgcliënten. Zolderjongens met meerdere jaren ervaring, krijg je niet binnen twaalf maanden gekwalificeerd en in een regulier werkproces. Er wordt een groep maatschappelijk afgeschreven, die ondanks hun beperkingen absoluut de gemeenschap iets te bieden heeft.

De ervaringen vanuit Duet leren ons dat intrapsychische factoren, angst in combinatie met een laag zelfbeeld en het nauwelijks beschikken over executieve vaardigheden maakt dat deze groep de aansluiting vaak mist, dan wel met veel moeite in takt weet te houden. Vaak ligt het accent binnen deze sector voor deze doelgroep op de begrippen: meer structuur en minder prikkels.

Structuur geeft invulling aan het gebrek aan executieve functies, maar dat zegt vaak weinig over de voorspelbaarheid in de werksituatie. Wanneer de voorspelbaarheid laag is, bij voorbeeld door snel wisselende prioriteiten of het binnen lopen van onbekenden, neemt de angst toe en nemen de executieve vaardigheden verder af.

Buiten enkele leer-/werkbedrijven is het nauwelijks gelukt om tot samenwerking te komen met deze branche. Ook niet met reïntegratiebedrijven, die zeggen gespecialiseerd te zijn in het begeleiden van cliënten met ASS.

Projecten als Duet moeten vooraf samenwerking regelen met werkgeversorganisaties over stage- en werkplekken. Binnen de provincie zijn ontzettend veel initiatieven, maar niemand heeft het overzicht of versterkt de samenhang.

Algemeen

Elke jongere die niet een substantieel deel van de kosten voor levensonderhoud zelf verdient, kost de gemeenschap meer dan één miljoen euro. De formule is simpel: jaarlijks kost iemand voor de kosten voor levensonderhoud ruwweg € 15.000, daar komt een paar duizend bij aan kosten voor administratie en controle, totaal jaarlijks € 18.000. Omdat betrokkene ook geen pensioen opbouwt zullen de kosten voor levensonderhoud ook na het 67 levensjaar voor rekening van de gemeenschap komen. Bij een gemiddelde levensverwachting van 85 jaar, startend vanaf z'n 18e, betekent dat 67 jaar een uitkering, maal de € 18.000 is 1,2 miljoen euro. Nog los van de waarschijnlijkheid dat er een toenemende zorgconsumptie ontstaat. Wanneer er jaarlijks 2000 euro wordt uitgetrokken voor reïntegratie en behoud van maatschappelijke inclusie (levensloopbestendige ondersteuning) dan zijn de maatschappelijke voordelen onmiskenbaar. Het idee dat je deze doelgroep met een kortstondig interventietraject binnen boord houdt, is een kostbare illusie.

Voor de meeste handicaps, motorisch, zintuigelijk en verstandelijke beperkingen, hebben we een arsenaal aan voorzieningen, bij voorkeur technisch van aard. Voor onze doelgroep en voor andere psychische beperkingen zijn andersoortige aanpassingen nodig om mee te kunnen blijven doen. Er lijkt sprake van collectieve handelingsverlegenheid.

Als maatschappij krijgen we daar een hoop eigenzinnige denkkracht, creativiteit, oog voor details en nauwgezetheid voor terug. Verwacht overigens niet dat iemand uit de doelgroep enthousiast wordt bij het vinden van een baan. Hij wordt pas enthousiast al hij zich gezien en gerespecteerd voelt.

1. Niet de duale werkwijze, maar de kwaliteit van de werkrelatie, de interpretatie van de observaties, doorzettingskracht en uithoudingsvermogen bepalen of iemand het relatieve comfort van een kamertje en een uitkering durft te heroverwegen en te verlaten. Al deze aspecten maar zeker doorzettingskracht en uithoudingsvermogen zijn nodig richting alle actoren, de jongere, ouders, docenten, hulpverleners, behandelaren, uitkeringsconsulenten en bestuurders. Zonder zo'n werkrelatie weet u niet wat u aan het doen bent.
2. Een integrale benadering vraagt van de belangrijkste spelers het vermogen en de inzet om tot een complementaire samenwerking te komen, een samenwerking waarin je elkaar informeert over wat je aan het doen bent en waar je over twijfelt.
3. De ernst van de problematiek is moeilijk vooraf te voorspellen. Pas nadat er sprake is van vertrouwen, mag je deelgenoot worden van de angsten en zorgen, kan je zien of omgevingsfactoren steunen of remmend zijn. Dan kan je je ook pas een idee vormen van de mentale afstand tot de arbeidsmarkt. En, angst bleek in veel gevallen – niet in alle – de grootste hindernis voor de deelnemer te zijn.

4. Hoewel geen van de SMART-geformuleerde doelstellingen is gehaald, overheerst het idee dat de benaderingswijzen binnen Duet voor een aanzienlijke groep jongeren meer maatschappelijke inclusie betekent.
5. In deze periode van economische recessie is het nagenoeg onmogelijk gebleken om deelnemers naar werk of meer geschikt werk te coachen. Bij nader inzien had vooraf nadrukkelijk het commitment van werkgeversorganisaties opgevraagd moeten zijn voor het beschikbaar stellen van werk-, werkervarings- en stageplekken.
6. Vaak wordt gesproken over levensloopbestendige zorg, maar het systeem van indicatie houdt geen rekening met fluctuaties in de zorgbehoefte. Onder andere dit mechanisme nodigt uit tot maximalisatie van het aanbod/vraag. Toch zou een werkwijze waarin de jongere naar omstandigheden hulp krijgt aangeboden het binnen het domein arbeidsparticipatie langer volhouden.
7. Zorg-, onderwijs- en reïntegratie -instellingen hebben veelal een mission statement dat over mensen gaat. In de praktijk kunnen we ons niet aan de indruk onttrekken dat de aandacht primair gericht is op de continuïteit van de instelling. Qua gedrag verschillen veel instellingen en de medewerkers niet zo veel van deze groep jongeren. Het comfort van de status quo, zekerheid qua omzet en rendement, werk en inkomen is voor hen net zo comfortabel.
8. Werken op de manier zoals het binnen Duet is gegaan roept ethische vraagstukken op die om een antwoord vragen. Hoe hard mag je als professional drukken/trekken/verleiden om iemand uit z'n comfortzone te laten stappen? Of wel, waar ligt de begrenzing aan doorzettingszettingkracht en uithoudingsvermogen? Welke eisen en voorwaarden zouden voor zo'n werkwijze geregeld moeten worden?
9. Er bestaat geen keten of ketenregie. Verschillende actoren hebben enkele of meerdere schakels in handen. Duet leek af en toe meer op een spanband waarmee alle partijen om een tafel werden gebonden om een doorbraak te bewerkstelligen, het ging dan om beweging bij de actoren. De jongere zelf stond klaar om zijn kansen te grijpen. Op zulke moment bleken twee zaken: een integrale aanpak is een vereiste en "systeem-vreemde ogen" dwingen.
10. Indiceren en financieren in verrichtingen lokt geen samenwerking uit en biedt geen enkele zekerheid over de uitkomst. Voor een aanzienlijk deel van deze groep jonge mensen was Duet: Best Practice.

Spacemut

*Just some random creature
I concieved by letting my
pencil and my paper do their
stuff. Khululy*



10. Aanbevelingen

Er zullen altijd jongeren zijn, die buiten de boot vallen. Verscheidene redenen zijn er waarom ze de aansluiting niet weten te maken naar school, werk of vrijetijdsbesteding. Maar mogen het er wat minder zijn? Substantieel minder zijn? Zolderjongens verdienen evenveel en mogelijk gelijksoortige aandacht als zwerfjongeren.

De aanbevelingen zijn heel verschillend van aard. Sommige gaan in op de wisselwerking met de jongere, sommige gaan over uw gedrag. Misschien wilt u er eens over nadenken. Sommige zijn adviezen over (infra-)structuur.

Indachtig het motto van Frieslab: het hoeft niet meer SMART, maar het kan wel slimmer, maar vooral meer in verbinding tussen mensen in plaats van functionarissen.

Zolderjongens

- Constateer zo vroeg mogelijk dat een kind, een jongere, een jongvolwassene de aansluiting met zijn maatschappelijke omgeving verliest. Ontwerp meerdere routes/meldpunten zodat jongeren zelf, ouders, docenten, hulpverleners, politie, enzovoort interventiekracht kunnen inschakelen bijvoorbeeld vanuit het wijkteam. Voorkom dat iemand pas na een jaar of na tien of twaalf jaar wordt gezien of opgespoord. Laat de melder zijn perceptie van urgentie geven en toelichten, vertrouw hem daarin. Er zullen altijd jongeren buiten de boot vallen, maar mogen het er wat minder zijn.
- Zeg niet dat het aan de jongere ligt, terwijl u zelf, geen mogelijkheden meer ziet, handelingsverlegen bent. Schakel dan andersoortige expertise in.
- Hoed u voor actionisme, de kans is groot dat u de onveiligheid voor de jongere vergroot.
- Realiseer u dat angst en schaamte geen zaken zijn waar je in een oppervlakkige relatie over praat.
- Als iemand overprikkeld raakt, stop dan met het aanbieden van nog meer prikkels, zorg dat er minder prikkels aanwezig zijn. Zoek een rustige plek, verminder de hoeveelheid geluid. Probeer geen glas water in een volle emmer te gieten.

Ouders van zolderjongens

- Probeer als ouders waar dat nodig is eenstemmig te zijn in de zorg voor vandaag en werken aan de toekomst. Gebruik het als leerweg hoe om te gaan met de diversiteit van mensen.
- Laat schaamte niet uw leidraad zijn. Als ouders geen heldere uitweg zien, moeten zij hulp zoeken.
- Ook autistische jongeren worden volwassen, zij vragen ook om maximale zelfstandigheid. De zorgen van ouders zijn gevoed door ervaringen uit het verleden. Natuurlijk zal het een route zijn van vallen en opstaan, maar gun ze hun eigen route.

Onderwijs aan zolderjongens

- Onderwijs wordt ontvankelijk voor feedback, een andere visie is niet op voorhand bedreigend. Het kan ongemakkelijk zijn om te horen dat er wat valt af te dingen op de uitwerking van je goede bedoelingen. Maar het zal uw blikveld verruimen en uw handelingsarsenaal vergroten.
- Organiseer samen met de NVA en gespecialiseerde zorg een lespakket executieve functies, voor het voortgezet onderwijs. Dat zal op meerdere niveaus aangeboden moeten worden.
- Laat de leerling weer centraal staan in plaats van generieke regelingen en structuren.
- Laat een jongere niet buiten beeld raken, voordat u er van overtuigd bent dat een ander het van u overgenomen heeft en beloofd heeft niet los te laten.
- Overweeg serieus om in het voortgezet onderwijs meer nuance te organiseren. Als er op twee plaatsen in Friesland - daarmee voor nagenoeg iedereen te bereiken - een klas wordt ingericht met veel meer overzicht, minder wisselingen en hectiek, dan zal dat voor angstige introverte jongeren een reeks traumatische ervaringen schelen. De school verdient de kosten terug door minder instroom in het Voortgezet Speciaal Onderwijs en minder deelnemers aan de zogenoemde Rebound-voorzieningen.

Zorg voor zolderjongens

- Onderzoek of falsificeer de veronderstellingen vanuit Duet, dat angst voor afkeuring, afwijzing en een laag zelfbeeld belangrijke factoren zijn die het maatschappelijk functioneren van deze doelgroep hindert.
- Maak maatschappelijke inclusie integraal onderdeel van uw kennis(ontwikkeling) en beroepshouding.
- Maak samenwerken tot een ontdekkingstocht van nieuwe inzichten in plaats van enkelvoudig taaksplitsing.

Zolderjongens aan het werk

- Intrapsychische probleemanalyse voor deze doelgroep leidt tot een ander handelingsrepertoire. Gaandeweg is binnen Duet het "bagagedragermodel" ontwikkeld. Het is een arbeidsintensieve methode die verder ontwikkeld en geoptimaliseerd kan worden. Maar het is een kansrijk antwoord gebleken op het verminderen van de sociale angst en het versterken van het zelfbeeld.
- Zoek aansluiting bij het huidige Sociaal Akkoord waarin 125 duizend mensen een grote afstand tot de arbeidsmarkt naar werk worden begeleid. Zoek overeenstemming met Friese gemeenten en ondernemersorganisaties om er zeker van te zijn dat serieus gezocht wordt naar passend additioneel werk. Het zou vreemd zijn als de 3 eerstbetrokken ministeries SoZaWe, OCW en VWS geen belangstelling zouden hebben. Laat u niet verleiden, naar een doelgroep die bij een verder doorzetten van het economisch herstel toch weer net wel zelf de aansluiting weten te vinden. Stel een interventieteam samen, die de komende jaren de zolderjongeren mee helpt de aansluiting naar regulier maatschappelijke processen te maken. Naast zolderjongeren zijn er nog andere bonte kikkers die het verdienen om een steuntje in de rug te krijgen. Het maatschappelijk rendement is enorm groot.

Dank

Terugkijkend op een project dat van idee tot verantwoording ongeveer zes jaar heeft geduurd zie ik als projectcoördinator al die gezichten langskomen. Van de jongeren, hun ouders, hun begeleiders en leerkrachten. Negenennegentig procent wilde het beste voor de jongere. En toch waren er gênante momenten. De directeur die de moeder probeert te bellen over haar klacht, maar Arjan aan de lijn krijgt en dan niet kan vragen: hoe gaat het met je? Een orthopeed van het speciaal onderwijs, die het kind anderhalf jaar niet heeft opgezocht en de stelling betreft: hij moet weer bij ons starten. Maar ik heb ook angstige momenten gehad, waarin een jongen wekenlang niets van zich liet horen. Hij reageerde niet als ik opbelde, aanbelde en ook op emails kwam geen reactie. Je vraagt je dan af: moet ik nu 112 bellen of zijn zus?

Een leerkracht die, twee maanden voor het examen, tegen twee autistische leerlingen zegt dat het niet gaat lukken.

In de evaluatie-gesprekken waren een paar opmerkingen in dezelfde trant, waar je als professional stil van wordt, over moet nadenken en verbaasd bent: "Bij jou hoefde ik nooit in de verdediging".

Deze jongen kon de meest indringende feedback verdragen, omdat hij nooit twijfelde of hij door mij werd geaccepteerd zoals hij was. Hij die van jongs af aan hoorde dat hij niet deugde, Pdd-Nos had, dus niet "normaal" reageerde. Van hem leerde ik dat verkering zoeken en solliciteren niet zover van elkaar afstaan. Het is vooral de belangstelling van de ander weten te prikkelen.

Er zijn een paar mensen, partners/compagnons die belangrijk zijn geweest voor het welslagen van het project. Sanja en Imkje, de dragers van Frieslab die van dag 1 tot dag 1000 consequent de hoofdlijnen bewaakten. Waarin Sanja bij twijfel bekrachtigde dat we op de goede lijn zitten. Rensina die als directeur van de stichting Mienskipsoarch de uitvoering mogelijk maakte. De meiden van de NVA Anneke en Yvonne. Met hen ontstond die betrokkenheid met de doelgroep van Duet. Hun jongens doen het gelukkig nu hartstikke goed. Topvrouwen. Allemaal!

Het project is fini, afgelopen. De taak is maar deels volbracht, er zijn nog zoveel jongens en meiden, die het verdienen om met dat beetje extra aandacht, betrokkenheid en een ietsje pietsie oorspronkelijkheid toch de aansluiting te hervinden bij "gewone zaken" als school, werk, een familiefeestje, sport of muziek.

Maar voor alles dank aan die prachtige verzameling einzelgängers, meiden en vooral jongens. Stuk voor stuk de moeite waard, ik hoop dat jullie de wind wat meekrijgen.

Het Bagagedrager- model

De bagagedrager is meestal achterop de fiets bevestigd. Plaatsing boven het voorwiel is ook mogelijk, waarbij de drager dan met het stuur meebeweegt (een zogenoemde voordrager). Er zijn ook bagagedragers, de zogenoemde lowriders, die naast (dus niet boven) het voorwiel zitten en bedoeld zijn voor de bevestiging van speciaal daarvoor bedoelde fietstassen. Nadeel hiervan is dat de fiets merkbaar zwaarder te besturen is.

Het bagagedrager-model helpt mensen contact te maken met mensen in heel verschillende functies, waar ze zelf niet toe komen. Deze vorm van begeleiding maakt het verkennen van nieuwe relaties dragelijk.

Het model brengt je op school in contact met de decaan en mogelijke medestudenten. Het helpt je ook de eerste keren bij het gesprek in de spreekkamer van de psychiater. Of we nodigen een bewindvoerder bij je thuis uit, om samen met jou je financiële administratie op orde te brengen en te houden.

De kern van het model:

Waar je op eigen houtje niet toe komt, doen we samen.

De stelregel voor mensen met ASS luidt: knip het proces op in kleine stapjes. Sommige stapjes zijn gewoonweg niet klein. En ook niet klein te maken. Dan doen we het samen.



BIJLAGE 1: NEVENOPBRENGSTEN PROJECT DUET VOOR BEVORDERING PARTICIPATIE VAN JONGEREN MET AUTISME

Els Kornelis - Van Toepassing onderzoek en beleidsadvies - 12 maart 2014

1. INLEIDING

In het project Duet is de afgelopen tweeëneenhalf jaar geëxperimenteerd met een werkwijze om jongeren met een stoornis in het autismespectrum beter te begeleiden. Het doel was om tot meer integrale begeleiding te komen, waardoor deze jongeren meer mogelijkheden krijgen te participeren in de samenleving. Twee regisseurs (het 'duet') maken één plan waarin de doelen zijn omschreven voor enerzijds de domeinen behandeling, wonen, sociale contacten en vrijetijdsbesteding en anderzijds scholing en/of werk. Het project is uitgevoerd vanuit Stichting Mienskipsoarch onder de paraplu van Frieslab.

Evaluatieonderzoek

In de evaluatie is door gesprekken met de cliënten onderzocht in hoeverre de doelen voor de cliënten zelf (participatie, inkomen, welbevinden, gebruik zorg) zijn behaald en in hoeverre de begeleidingsvorm daar invloed op heeft gehad. Daarnaast zijn interviews gehouden met verschillende betrokken partijen om inzicht te krijgen in de nevenopbrengsten van het project. In dit hoofdstuk wordt verslag gedaan van deze nevenopbrengsten. Het ging hierbij om de vraag wat het project Duet bij de verschillende partijen heeft getriggerd, welke nieuwe inzichten het heeft opgeleverd, welke niet-bedoelde effecten er zijn geweest en welke aanbevelingen er uit zijn voortgevloeid.

Geïnterviewden

Er zijn vier interviews gehouden met functionarissen die vanuit verschillende disciplines en verschillende rollen bij het project betrokken zijn geweest.

1. Liesbeth de Wilde is bij het project Duet betrokken geweest als hulpverlener. Ze is pedagoog/GZ-psycholoog en gespecialiseerd in de behandeling en begeleiding van autisme. Vanuit haar eigen eerstelijns praktijk heeft zij enkele jongeren naar Kees Riem Vis, de projectleider, doorverwezen. Zij zocht voor deze cliënten een specifieke werk- of stageplek. Andersom heeft Kees haar advies gevraagd voor enkele jongeren die hij binnen het project begeleidde. Eén van deze jongeren heeft Liesbeth ook in behandeling genomen.

2. Yvonne Zondervan is voorzitter van de NVA-Friesland en moeder van één van de deelnemers van het project. De NVA is een vereniging die voor de belangen van mensen met autisme en hun naasten opkomt. Yvonne is binnen de vereniging ook contactpersoon voor ouders.

3. Eef van Apeldoorn, decaan ROC De Friese Poort, kwam in contact met Kees Riem Vis toen hij constateerde dat er veel uitval was in het volwassenenonderwijs bij het ROC. In het volwassenenonderwijs (leerlingen vanaf 21/22 jaar) zitten veel leerlingen die ook al eerder zijn uitgevallen. Voor begeleiding van leerlingen met problemen kan De Friese Poort naast interne deskundigheid ook gebruik maken van expertise buiten de school. Op deze wijze is op een gegeven moment gebruik gemaakt van de expertise van Kees voor de begeleiding van jongeren met autisme.

4. Sanja Bouman is bij Duet betrokken als programmamanager van Frieslab en voorzitter van de klankbordgroep. Frieslab analyseert knelpunten in zorg en dienstverlening en ondersteunt projecten waarin wordt geëxperimenteerd met oplossingen. Frieslab is op 1 maart jl. afgesloten. Sanja Bouman is vooral op de achtergrond betrokken geweest en als coach van de projectleider Kees Riem Vis. Zij heeft het project meegemaakt vanaf het moment dat het idee ontstond. Ze heeft geholpen met het vinden van financiering voor het project en het vinden van onderdak.

Bij de beschrijving van de resultaten wordt met de cijfers 1 t/m 4 verwezen naar de vier geïnterviewden.

2. RESULTATEN

Verloop van het project

Programmamanager Sanja Bouman geeft aan dat het project niet liep zoals bedoeld. De opzet met twee regisseurs lukte niet. Andere organisaties wilden niet meewerken omdat Duet tegen de heersende opvatting van 'één gezin, één regisseur, één plan' in ging. Meestal was één van de ouders de regisseur en vaak was er allerlei hulpverlening (geweest). Omdat geen medewerking werd verkregen van andere organisaties heeft de projectleider Kees Riem Vis de rol van de tweede regisseur op zich genomen. De ouders waren dan de begeleiders/regisseurs in de privésituatie en Kees voor school/werk. Kees beperkte zich echter niet alleen tot regisseren, zoals in de opzet van het project was bedacht, maar gaf ook praktische begeleiding. Bijvoorbeeld door ervoor te zorgen dat de jongere op tijd op school komt en met de jongere mee te gaan. Zodoende speelde Kees een grotere rol in het project dan aanvankelijk bedoeld.

Opbrengsten

Belangrijk voor maatschappelijke participatie is het kunnen volgen van een opleiding voor het verkrijgen van werk. De geïnterviewden geven aan dat kinderen en jongeren met autisme op school vaak in de knel komen, school verlaten en thuis zitten¹²³. De kinderen en jongeren zien het zelf niet meer zitten op school of worden door de school niet geaccepteerd². Eef van Apeldoorn (ROC De Friese Poort): "Het systeem sluit blijkbaar niet bij hen aan". Door de begeleiding van deze jongeren in het project Duet is inzicht verkregen in wat de jongeren nodig hebben aan begeleiding en aanpassingen in het onderwijs om meer te kunnen participeren.

Er zijn verschillende soorten opbrengsten gevonden:

- 1) Inzichten over de begeleiding van jongeren met autisme. Deze inzichten kunnen andere professionals helpen bij de begeleiding.
- 2) Inzichten over het ondersteuningsaanbod voor jongeren met autisme en hun familie. Hieruit kunnen aanbevelingen voor beleid worden afgeleid.
- 3) Inzichten over de mogelijkheden van het onderwijs om aan te sluiten bij de behoeften van de jongeren. Ook hieruit kunnen aanbevelingen voor beleid worden afgeleid.
- 4) Tenslotte zijn er (mede) door Duet nieuwe activiteiten in gang gezet.
In het volgende worden de verschillende opbrengsten besproken.

2.1 Inzichten over de begeleiding van de jongeren en hun ouders

Benadering bij start van begeleiding

De eerste inzichten gaan over de wijze waarop bij de start van begeleiding de jongeren en hun ouders benaderd kunnen worden. Yvonne Zondervan (NVA-Friesland) vertelt dat bij de start van het project nauwelijks medewerking van jongeren werd verkregen. In het overleg hierover met het bestuur van de NVA bleek dat het de bedoeling was gelijk bij het eerste telefonische contact met de jongeren een afspraak te maken. Dat is voor jongeren met autisme vaak wat te snel. De wereld wordt door jongeren met autisme veelal als onveilig ervaren. Onvoorspelbare gebeurtenissen zijn bedreigend. Dus een telefoontje moet eerst bezinken en een afspraak moet worden voorbereid⁴.

Ook bleken ouders erg beschermend en huiverig voor nieuwe plannen². De ouders hebben samen met de jongeren vaak al een heel traject afgelegd in het zoeken naar passende begeleiding. Zij hebben veel meegemaakt en veel negatieve ervaringen gehad¹²⁴. Ouders zijn mede daardoor vaak overbelast en kunnen dan weinig nieuws meer aan. Eerst moet het vertrouwen gewonnen worden. Wanneer begeleiding in een eerder stadium gestart zou zijn, zou dat waarschijnlijk minder spelen. Dit betekent dat de begeleiding gestart moet worden met het versterken van de kracht van de ouders. Daarbij is het essentieel om de deskundigheid van de ouders te benutten². Psycholoog Liesbeth de Wilde heeft eveneens ervaren dat begeleiding bij de ouders moet beginnen. Zij kennen het kind goed. Wanneer de ouders bovendien niet willen meewerken is er geen steun voor de jongere in de thuissituatie.

De begeleiding zelf

Ook vanuit de begeleiding zelf zijn verschillende inzichten verkregen die hebben geleid tot werkwijzen waar andere professionals gebruik van kunnen maken.

Programmamanager Sanja Bouman geeft aan dat er meer intensieve begeleiding voor de jongeren nodig was dan verwacht. De begeleider moest bijvoorbeeld niet twee keer mee naar school, maar drie keer of vaker voordat een jongere zelfstandig kon zorgen dat hij op tijd was. Het bleek daarbij voor de jongeren belangrijk te zijn dat er één persoon is op wie hij kan terugvallen. Wanneer de jongere met meer mensen te maken krijgt wordt het onoverzichtelijk, onvoorspelbaar en daardoor onveilig⁴.

Ook werd duidelijk dat in een gesprek met ouders en de jongere slechts één onderwerp besproken kan worden. Moeders hebben meestal de dagelijkse zorg voor de jongere en zijn gericht op het bieden van veiligheid, terwijl de vaders meestal gericht zijn op de toekomst van hun kind. Wanneer beide onderwerpen in één gesprek aan de orde komen, is dat ingewikkeld voor de jongere en wordt hij onrustig⁴.

In de begeleiding moet de jongere gelegenheid krijgen heel geleidelijk te leren meer zelfstandig te doen. Dit is 'het bagagedrager model' genoemd. In dit model fietst in de eerste instantie de begeleider met de jongere achterop naar een beoogd doel en kan de jongere wat om zich heen kijken. Hij kan ervaren of de situatie voldoende veilig voor hem is. Op een gegeven moment worden de rollen omgedraaid en tenslotte kan de begeleider ook afspringen⁴.

Liesbeth de Wilde vindt ook dat het project zichtbaar maakt dat de begeleiding van jongeren met autisme een lange adem vraagt en dat deze cliënten het nodig hebben bij de hand genomen te worden. Er kunnen steeds maar kleine stapjes worden genomen. Het vraagt van de begeleider veel doorzettingsvermogen, maar ook veel sensitiviteit. Door steeds goed met de cliënt af te stemmen kun je verder komen. De cliënt moet daarbij wel de regie in handen houden, anders haakt hij af.

Sanja Bouman noemt een onverwacht effect van de begeleiding. Doordat de jongeren met de begeleiding gestimuleerd werden naar school te gaan, ontstond er vaak onrust en gedragsverandering thuis. De jongeren vielen weer terug in hun oude/ongewenste gedrag en kwamen afspraken niet meer na. De rust die er was voordat de begeleiding startte was weg. Ouders konden dat vaak niet aan, omdat ze al zoveel hadden meegemaakt. Daardoor besloten sommige ouders te stoppen. Ook dit betekent dat de communicatie met de ouders heel zorgvuldig moet verlopen.

Liesbeth de Wilde vult aan dat jongeren met autisme niet alleen onderschat kunnen worden, maar dat het project laat zien dat het ook een valkuil is om te hoge verwachtingen van de jongeren te hebben. Er kunnen dan gevoelens in de jongeren worden losgemaakt die veel onrust veroorzaken, maar die uiteindelijk niet tot verbeteringen leiden. Een jongen met HBO-/academisch niveau en autisme die brugwachter is kan misschien meer, maar kan ook dingen niet. De jongen moet accepteren dat de brugwachtersfunctie misschien toch het meest haalbare is.

Kenmerken begeleiding Kees

De geïnterviewden geven aan dat Kees Riem Vis met zijn begeleiding veel voor elkaar kreeg. Wanneer 'het systeem' niet paste wist hij oplossingen te realiseren voor de jongeren die vanuit het gangbare aanbod niet waren gerealiseerd¹²³.

Volgens Yvonne Zondervan heeft Kees een enorm netwerk en weet hij mensen aan elkaar te koppelen om dingen voor elkaar te krijgen. Hij bewandelt niet de geijkte paden en houdt bovendien het einddoel voor ogen, bevordering van de participatie van jongeren. Niet alle organisaties die begeleiding geven zijn daar bewust op gericht. Een instelling had bijvoorbeeld een dagbesteding opgezet met computerwerk voor jongeren met autisme. Dan vraagt Kees of daar ook een job coach op gezet kan worden, zodat het tot echt werk kan leiden, en of de jongeren er ook iets mee kunnen verdienen. Daar had de instelling niet over nagedacht. Goedbedoelende hulpverleners zijn zich vaak niet bewust van het einddoel en blijven hangen in bekende trajecten en oplossingen waardoor potentiële ontwikkelingsmogelijkheden van jongeren met autisme niet worden benut.

Liesbeth de Wilde geeft aan dat Kees dingen voor elkaar krijgt doordat hij de juiste wegen weet te bewandelen, mensen kan enthousiasmeren en in beweging weet te zetten. Hij geeft niet snel op, is een volhouder en creatief in het bedenken van mogelijkheden. Een mooi voorbeeld is de casus van een jongen die graag als verzorger van overledenen wilde werken. Dat is geen werk waar je als jongere met autisme makkelijk voor in aanmerking komt. Toen is Kees gaan zoeken naar een stageplek en heeft hij het voor elkaar gekregen dat de jongen bij een regionaal ziekenhuis stage kon lopen in het mortuarium. Voor deze jongen is dat voorlopig een veelbetekenende ervaring geweest. Uiteindelijk bleek er na 6 maanden geen vaste werkplek mogelijk omdat er geen mutaties waren in de personele bezetting.

2.2 Het aanbod ondersteuning

De geïnterviewden geven aan dat het aanbod ondersteuning onoverzichtelijk is en er niet voldoende passend aanbod is. Zij pleiten voor levensloopbegeleiding.

Volgens Liesbeth de Wilde laten de casussen uit het project Duet zien dat de begeleiding die werd geboden er niet altijd is. "Vind maar eens iemand die van alles regelt voor een jongere met autisme". Bijvoorbeeld een spottersplaats op de vliegbasis in Leeuwarden voor een jongere die gek is op vliegtuigen. Er is enerzijds begeleiding nodig om oplossingen te vinden voor belemmeringen voor participatie, extern gericht. Anderzijds moet een begeleider de jongere zelf en zijn ouders in beweging zien te krijgen.

Een belemmering bij complexere problematiek is volgens Liesbeth de Wilde bijvoorbeeld dat behandelaars van de GGZ niet bij cliënten thuis komen, terwijl zo'n laagdrempelige instap wel nodig is. Het is voor een deel van de cliënten een veel te grote stap om naar een GGZ-instelling te gaan. De verzekeringskosten dekken echter geen huisbezoeken door de GGZ. Dat betekent dat aanvullende financiering geregeld moet worden. In dit project heeft Kees dat geregeld. De financieringsmogelijkheden zijn er wel, maar iemand moet de weg weten en het kunnen regelen.

Veel jongeren met autisme hebben begeleiding in het dagelijkse leven nodig, ook voor de transfer van eventuele behandeling¹. Punt van aandacht is daarbij dat binnen een grote GGZ-instelling behandeling en begeleiding niet altijd direct goed samen worden georganiseerd. Binnen een kleiner verband is dit vaak beter te realiseren¹.

Dat veel jongeren dit soort begeleiding niet hebben ligt onder andere aan het onoverzichtelijke aanbod. Het is verspreid over verschillende domeinen (vrije tijd/school/werk/zorg) met verschillende financieringsstromen en niet ontsloten⁴. Ook scholen hebben geen overzicht van de mogelijkheden⁴.

In Friesland is wel het een en ander in gang gezet de laatste jaren als het gaat om het verbeteren van het aanbod. Naast het Autisme Team Noord Nederland die tweedelijns GGZ behandeling biedt, heeft GGZ Friesland nu een speciaal team voor ontwikkelingsstoornissen. In dit team wordt gezocht naar wat cliënten met autisme nodig hebben in plaats van aanbodgericht te werken¹.

Daarbij heeft MEE naar aanleiding van het project Duet het initiatief genomen om een Autisme Netwerk Friesland op te bouwen, waarin alle relevante partijen participeren⁴. Dat had MEE al enige tijd op haar werkprogramma staan, maar door Duet is de opzet versneld. Dit netwerk wil werken aan een sluitende keten in het aanbod van ondersteuning van mensen met autisme en hun naasten⁴.

In alle voorzieningen is flexibiliteit nodig om goed aan te kunnen sluiten bij de specifieke behoeften van jongeren met autisme⁴. Yvonne Zondervan concludeert dat levensloopbegeleiding voor jongeren met autisme nodig is. Er wordt nu vaak pas hulp ingezet als de situatie uit de hand is gelopen. Met de inzet van vroegtijdige hulp, ook als er nog geen diagnose is, kunnen problemen worden voorkomen of in goede banen worden geleid.

Ook Sanja Bouman komt tot die conclusie. Volgens haar lijken de problemen die jongeren met autisme belemmeren bij participatie niet zozeer gelegen in het samenwerken van organisaties en de regie in de hulpverlening, maar meer in de jongeren zelf. Zij voelen zich onvoldoende gesteund en hebben veel negatieve ervaringen gehad. Allereerst is een goed 'gezinsklimaat' van belang. Niet alle ouders kunnen de gewenste veiligheid bieden. Daarom moet er volgens haar eerst in de ouders worden geïnvesteerd. De jongeren hebben er meer aan als zij eerder worden geholpen en een contactpersoon hebben buiten de ouders die ze vertrouwen en waarbij ze altijd terecht kunnen. Ook is daarbij meer langdurige begeleiding nodig. Die hoeft misschien niet altijd even intensief te zijn, maar er moet een vinger aan de pols worden gehouden. Dat is nu niet mogelijk. MEE bijvoorbeeld, kan alleen maar korte trajecten bieden.

2.3 Inzichten over het onderwijs

Expertise

Vanuit het project Duet is inzicht verkregen in wat in het onderwijs nodig is om jongeren met autisme te ondersteunen, zodat zij een diploma kunnen halen. Kennisdeling met experts kan hierbij van belang zijn.

Door het contact met Kees realiseerde Eef van Apeldoorn (decaan ROC De Friese Poort) zich dat binnen de school te weinig kennis is over hoe jongeren met autisme begeleid kunnen worden. Dit geldt voor zowel de docenten als de deskundigen binnen de school. Liesbeth de Wilde geeft eveneens aan dat scholen veel meer expertise van autisme nodig hebben, ook voor de ondersteuning bij de overgangen naar werk en stage. Er zijn stagebegeleiders nodig die affiniteit hebben met de problematiek en in staat zijn goed bij de jongeren aan te sluiten. Dat wil zeggen, in staat zijn waar te nemen wanneer zij het contact met een leerling verliezen en de leerling anders reageert dan verwacht of bedoeld.

Eef van Apeldoorn geeft aan dat het voor jongeren met een stoornis in het autistische spectrum onder meer moeilijk is dat er relatief weinig structuur is op een ROC, veel minder dan in het voortgezet onderwijs. Ook is de omgeving vaak te onrustig en hebben medeleerlingen weinig begrip voor het 'andere' gedrag. Voor de mensen in de omgeving is het lastig dat zij niet weten om te gaan met het niet-aangepaste gedrag. Eef van Apeldoorn geeft het volgende voorbeeld. Een leerling loopt stage in een bedrijf en laat zijn begeleider op school weten dat hij de sleutel van het bedrijf heeft en door zijn werkzaamheden allerlei dingen oplost in het bedrijf. De leerling toont veel verantwoordelijkheidsgevoel en het lijkt wel alsof de leerling het hele bedrijf leidt. Later blijkt bij het bedrijf dat de leerling volledig zijn eigen gang gaat en men zich daar geen raad met hem weet.

Eef van Apeldoorn heeft in het project een aantal dingen geleerd. Bijvoorbeeld dat er meer structuur in het onderwijs kan worden gebracht, zodat het dagprogramma meer voorspelbaar wordt voor de jongere. De omgeving kan beter aangepast worden aan de wensen van jongeren met autisme. Niet alle lokalen zijn bijvoorbeeld gelijk en het ene lokaal is geschikter dan het andere. Ook de stageplekken moeten aan bepaalde eisen voldoen. De stage moet goed voorbereid worden (voorspelbaarheid!) en de stagebegeleiders moeten enige kennis van de stoornis hebben en affiniteit met begeleiding van deze jongeren. Bovendien moet rekening worden gehouden met dat de ondersteuning van de jongeren door de ouders niet altijd optimaal is. Deze kennisdeling is voor Eef van Apeldoorn de belangrijkste opbrengst van het project Duet.

Hij vindt dat expertise van autisme ook in het reguliere onderwijs moet worden ingebracht. Dit zou, net zoals dat nu bij het volwassenenonderwijs gebeurt, via kennisdeling met begeleiders zoals Kees kunnen gebeuren. Daarnaast merkt hij op dat het niet alleen voor leerlingen met autisme, maar voor meer leerlingen goed zijn als beter op individuele mogelijkheden zou worden ingespeeld en het onderwijs beter zou worden gestructureerd. Het is voor alle leerlingen prettig te weten waar ze aan toe zijn en prettig wanneer bijvoorbeeld de lesstof meer systematisch wordt behandeld.

Flexibiliteit en oog voor behoeften

Yvonne Zondervan heeft de ervaring dat ook in zowel het regulier als speciaal voortgezet onderwijs niet voldoende expertise is en niet voldoende flexibiliteit om aan te sluiten bij de mogelijkheden van de jongeren. Daardoor is er veel uitval van jongeren met autisme, dus ook bij het speciaal onderwijs. Door het gebrek aan kennis zijn er volgens haar veel vooroordelen over autisme. Jongeren met autisme zouden een laag IQ hebben, niet kunnen leren, delinquent zijn, autisme zou een broertje van ADHD zijn en de ouders zouden er de schuld van zijn. Men realiseert zich niet dat er veel verschillen zijn tussen jongeren met autisme. Yvonne Zondervan heeft daarbij de ervaring dat vanuit het onderwijs ouders niet als deskundigen geraadpleegd worden en met de ouders als direct betrokkenen en verantwoordelijken ook geen contact wordt onderhouden.

Verder is men vooral geneigd te kijken wat de jongeren niet kunnen in plaats van naar hun talenten². Sanja Bouman vult aan dat het onderwijs zich vooral richt op aanpassing van de leerlingen aan het systeem in plaats van flexibel op de behoeften van leerlingen in te spelen en zich te richten op het bieden van positieve leerervaringen.

Signaleren

Het is vanuit de school ook niet altijd bekend dat bij een jongere autisme is gediagnostiseerd⁴. Dit deed zich voor bij een jongere in het project Duet in het voortgezet onderwijs. Achteraf bleek dat de school al twee jaar had geprobeerd de jongere te helpen, maar dit vanuit de ontbrekende informatie niet goed deed. Dit betekent dat er te weinig expertise is om te signaleren of bij ouders/elders de problematiek boven water te krijgen. Ook op het ROC is het signaleren een probleem gebleken³. De genoemde casus in het voortgezet onderwijs heeft bij de betrokkenen wel tot bewustwording van de problematiek geleid, maar voor zover Sanja Bouman weet nog niet tot andere werkwijzen.

Aangepaste trajecten

Het project Duet gaf inzicht in de knelpunten in het onderwijs waardoor jongeren met autisme een grote kans op uitval hebben. Naast kennisdeling lijken meer mogelijkheden voor aangepaste trajecten nodig te zijn.

Eef van Apeldoorn heeft de ervaring op ROC De Friese Poort dat leerlingen met autisme in het regulier onderwijs eerst moeten uitvallen voor ze geholpen kunnen worden. De mogelijkheden om meer aan te sluiten bij individuele competenties zijn in het reguliere onderwijs gering. Pas wanneer jongeren via het volwassenenonderwijs terug komen, zijn er meer mogelijkheden voor leertrajecten op maat. Liesbeth de Wilde vult aan dat een deel van de jongeren met autisme geen diploma haalt. Dan zijn andere mogelijkheden nodig. Veel van de jongeren met autisme zitten thuis. Er is nu te weinig aanbod aan alternatieve mogelijkheden.

Wanneer een leerling uitvalt doet de school meestal weinig, net zomin als de leerplichtambtenaar. Er worden geen voorzieningen getroffen speciaal voor deze jongeren²⁴. Voor jongeren van 18 jaar en ouder zonder startkwalificatie biedt het VSO ook geen alternatieve mogelijkheden. Er is dan geen enkele instantie die zich met deze jongeren bemoeit².

Yvonne Zondervan geeft aan dat er voor jongeren met autisme met een hoger IQ, die HAVO of VWO kunnen doen, geen geschikt onderwijs is. Ook de overgang van speciaal onderwijs naar regulier (symbiosetraject) is moeizaam te regelen. In Friesland zou volgens haar voor de onderbouw van het voortgezet onderwijs een tussenvoorziening in het onderwijs moeten komen, zoals die ook in andere provincies bestaat. Onderzoek heeft aangetoond dat jongeren met autisme hier baat bij hebben. Vanuit een tussenvoorziening met kleinere klassen en meer structuur kunnen jongeren goed doorstromen naar de bovenbouw in het regulier onderwijs. Begeleiding blijft daarbij overigens wel nodig. Vanuit Duet, samen met een vertegenwoordiger van Gedragswerk, zouden mogelijkheden voor de oprichting van zo'n tussenvoorziening worden onderzocht.

Samenwerking hulpverlening en onderwijs

Er zijn enkele inzichten verkregen over de aansluiting van hulpverlening bij het onderwijs.

De samenwerking tussen zorg en onderwijs loopt volgens Yvonne Zondervan niet soepel. Hulpverleners zoals Kees krijgen niet makkelijk toegang tot het onderwijs. Ook is er minder aandacht voor 'stille' problematiek dan voor problematiek die overlast geeft.

Volgens Eef van Apeldoorn maken de leerlingen op het ROC meestal geen gebruik van hulpverlening.

Eef van Apeldoorn heeft op het ROC pogingen gedaan om een deskundige informatie te laten geven aan opleidingsteams. Dit is er niet van gekomen. Wel is met docenten van jongeren die door Kees zijn begeleid en stagebegeleiders (intern en extern) kennis gedeeld over mogelijkheden om de jongeren te ondersteunen. Niet iedereen bleek de kennis echter goed te kunnen toepassen.

Sanja Bouman geeft aan dat het ook een leerervaring was om inzicht te krijgen in wat een school heeft meegemaakt met een leerling en welke oplossingen zijn uitprobeerd. Wanneer dat niet gebeurt voelt de vertegenwoordiger van de school zich aangevallen bij voorstellen voor een andere aanpak. In het project is geleerd beter aan te sluiten bij eerdere hulpverlening.

2.4 Nieuwe activiteiten

Naast de opzet van het Autisme Netwerk Friesland is er een nieuw project gestart. Vanuit Duet werd duidelijk dat ook andere jongeren met psychosociale of psychiatrische problematiek worden belemmerd bij participatie en mogelijk met een andere begeleiding wel een opleiding kunnen afronden of een arbeidsplaats kunnen vinden. Het probleem van de niet-passende ondersteuning in het onderwijs geldt mogelijk ook voor andere GGZ- of dubbelproblematiek. Het project Duet heeft daardoor tot een nieuw project geleid, 'Meedoen of niet meedoen', dat wordt uitgevoerd in een samenwerkingsverband van Mienskipsoarch, Frieslab en Gedragswerk⁴.

3. CONCLUSIES

De inzichten die in het project Duet zijn verkregen kunnen door andere professionals die met jongeren met autisme werken worden benut bij het bevorderen van de participatie van deze jongeren. Het gaat hier in de eerste plaats om praktische aanbevelingen over de wijze waarop de jongeren, hun ouders en andere professionals (op school en in de hulpverlening) worden benaderd en hoe de jongeren kunnen worden ondersteund. Deze expertise is ook gedeeld met professionals die bij de begeleiding van jongeren in het project zijn betrokken.

Belangrijke aanbevelingen voor begeleiding zijn:

- Met de ouders als deskundige partner samenwerken;
- Zoveel mogelijk een voorspelbare omgeving voor de jongere creëren;
- Aansluiten bij eerdere hulpverlening;
- Reële doelen stellen;
- Een begeleider inzetten waarmee de jongere vertrouwd kan raken en waarop de jongere altijd terug kan vallen;
- Stapje voor stapje werken middels het 'bagagedragermodel'.

Daarnaast zijn inzichten verkregen van waaruit aanbevelingen voor beleid kunnen worden gedaan:

- Langdurig begeleiding bieden aan kinderen met autisme en hun ouders (levensloop begeleiding) en begeleiding en behandeling op elkaar afstemmen;
- Voorlichting geven over het aanbod van ondersteuningsmogelijkheden;
- Meer vraaggericht aanbod ontwikkelen, enkele zorgaanbieders zijn er mee begonnen maar blijken met de mogelijkheden tot financiering te worstelen;
- In het onderwijs meer gebruik maken van mensen met expertise op het gebied van autisme;
- Het onderwijs (inclusief stages) meer gestructureerd opzetten, waardoor leerlingen beter weten wat ze kunnen verwachten;
- In het onderwijs meer mogelijkheden bieden voor aangepaste trajecten en het onderwijs meer aanpassen aan de mogelijkheden van de leerlingen.

Tenslotte heeft het project Duet de opzet van het Autisme Netwerk in Friesland versneld en geleid tot een vervolgproject voor een bredere doelgroep. In het netwerk wordt gewerkt aan een sluitende keten in het aanbod van ondersteuning van mensen met autisme en hun naasten. Het vervolgproject is gericht op participatie van jongeren met psychosociale en psychiatrische problematiek.

Wanneer de resultaten van de vier interviews worden overzien, lijkt het erop dat bij de jongeren in het project Duet niet in de eerste plaats gebrekkige samenwerking tussen hulpverleners een belemmering vormt voor bevordering van maatschappelijke participatie, zoals werd verwacht bij de opzet van het project. Mogelijk speelt samenwerkingsproblematiek voor een andere deelgroep jongeren met autisme een grotere rol. Binnen het project Duet springt echter vooral in het oog: gebrek aan expertise, gebrek aan passende begeleiding en beperkte mogelijkheden voor het bieden van maatwerk in het onderwijs.

