

Integraal werken vanuit de kracht en wensen van mensen met autisme



Delft Kennisstad bereidt zich voor op een pilot over integrale ondersteuning van mensen met autisme via een zogenoemd 'levensloopbudget': een breed persoonsgebonden budget waarmee de budgethouder zelf zorg, begeleiding, hulpmiddelen en ondersteuning kan inkopen. Het budget is inzetbaar op alle levensdomeinen, zoals wonen, werk, vrije tijd, onderwijs, vervoer en zorg. Sleutelfiguur in de pilot is de bevlogen Delftse wethouder participatie, Stephan Brandligt.

Een gesprek met Stephan Brandligt, wethouder participatie in Delft over het belang van deze pilot:

Wat hoopt u dat de pilot levensloopbudget oplevert?

Wij roepen als gemeente dat we willen luisteren naar de burger, dat we meer eenvoud willen in ons beleid en meer samenhang tussen verschillende beleidsterreinen. Van nature kiezen mensen hun eigen weg, zijn zij graag zelfstandig en verantwoordelijk. Daarom staan *eigen kracht, eigen regie, zelf doen* en *samen doen* centraal in onze sociale visie.

Met de pilot rond autisme en participatie gaan we laten zien dat we ons niet beperken tot mooie gedachten op papier, maar ze ook kunnen waarmaken. Een integrale en ontschotte financiering zoals het levensloopbudget is volgens ons een noodzakelijke voorwaarde om deze visie in de praktijk te brengen.

Delft wil net als veel andere gemeenten juist het denken in termen van doelgroepen loslaten. Hoe past deze pilot daarbinnen?

Dit lijkt in eerste instantie een paradox. Maar alleen als je denkt vanuit het aanbod. Bij de pilot denken we vanuit de vragen en wensen van de mensen met autisme. Sterker nog, vanuit de vraag van een aantal representatieve, concrete casussen, zoals die van Thijs (zie kader –red.). Dat is echte kanteling: integraal werken vanuit de kracht en wens van een individuele burger. In de pilot is die burger iemand met autisme, later zullen we de

inzichten vertalen naar mensen met andere ondersteuningsvragen. Onlangs hoorde ik de uitspraak: "Als je de ondersteuningsvragen van autisme begrijpt en hier een goed antwoord op weet te geven, begrijp je alles". Een forse uitspraak die echter wel recht doet aan de complexiteit van autisme. Tijdens mijn studie aan de TU Delft heb ik dit van dichtbij meegemaakt: een briljante natuurkundige met Asperger die gemakkelijk op Nobelprijsniveau kon meepraten over quantummechanica, is uiteindelijk terechtgekomen in een begeleidwonenproject waar hij de dieren verzorgt.

Iemand met autisme staat bijna model voor de mens met al zijn facetten en leeftijden. Daarom verwachten we dat oplossingen die voor mensen met autisme werken, ook goede aanknopingspunten bieden voor mensen met een andere ondersteuningsbehoefte.

Is maatwerk wel haalbaar voor gemeenten? Iedere gemeente heeft zo zijn eigen manieren om zijn loket in te richten en moet daarin keuzes maken.

Dat klopt. Wij kiezen voor meedoen. Dat vraagt maatwerk: iedereen heeft weer iets anders nodig om mee te kunnen doen. Als je die keuze serieus neemt, moet je als gemeente goed luisteren naar je inwoners. De pilot zal daarom ook interessante input geven voor de organisatie van ons "loket".

Voor mensen met autisme zal de vraagverheldering wellicht liever niet op de locatie van de gemeente moeten gebeuren. Dan kan iemand al overprikkeld zijn door de reis naar de gemeente, met alle onzekerheden die daar bij kunnen komen. Thuis bij de persoon met autisme, samen met zijn ouders of partner kan dan een veel betere aanpak zijn. Mensen met autisme, hun ouders en familie hebben al een grote uitdaging. Daar moeten we niet nog onnodige ingewikkelde bureaucratie aan toevoegen.

Woordkeus is ook belangrijk. Neem zo'n term als 'keukentafelgesprek', die bij mensen met autisme tot verwarring zou kunnen leiden. Want wat als je geen keukentafel in huis hebt...? Het lijkt zo eenvoudig om rekening te houden met een andere manier van denken, maar het vraagt echt veel scherpzinnigheid aan onze kant.

Natuurlijk verschilt dit per persoon. Luisteren naar de mensen zelf en aansluiten bij hun behoefte is onze uitdaging. Juist bij autisme zijn standaard oplossingen vaak geen geschikte oplossingen, en dat maakt deze pilot zo waardevol in het werkelijk kantelen van onze aanpak.

Maar hoe zit dat dan met verantwoording over budgetten?

Verantwoording over besteding van budgetten moeten we zo slim mogelijk vormgeven. Anders is iedereen vooral bezig om dossiers kloppend en volledig te houden.

De pilot helpt ons ook om na te denken hoe we met *practice-based* ondersteuning om kunnen gaan. Mensen met een PGB

(persoonsgebonden budget, een bedrag om zelf AWBZ-zorg of Wmo-ondersteuning in te kopen, red.) kunnen nu alleen zorg inkopen die *evidence based* is. Dat is geen stimulans voor innovatie; vernieuwing is immers per definitie niet reeds in het verleden bewezen. De pilot biedt ons een mooie kans om hier op een andere manier naar te kijken. •

Thijs (16 jaar)

Thijs is een stoere jongen, die aan atletiek doet, van computerspelletjes houdt en op het eerste gezicht niet te onderscheiden van andere jongens van die leeftijd. Maar toch is Thijs anders. Thijs heeft autisme.

- Rond zijn derde verjaardag merkten zijn ouders dat Thijs anders is dan andere kinderen. Toen hij met de basisschool begon, ging het mis. Een zoektocht langs verschillende scholen volgden binnen en buiten Delft. Als zesjarige jongen zat Thijs iedere dag 3 uur in de bus, hij werd als eerste opgehaald en als laatste thuisgebracht. Speelafspraken zaten er niet in, contact met de andere ouders was er niet. Thijs vereenzaamde. Sinds kort heeft Thijs een hond, Gaia. Met Gaia is hij minder eenzaam, komt hij structureel buiten, leert hij omgaan met verantwoordelijkheid. Terugblikkend hebben de ouders twijfels bij de keuze voor het speciaal (voorgezet) onderwijs. Er is weinig aandacht voor ontwikkeling en cognitieve vaardigheden, de aandacht zit op het gedrag. Maar eigenlijk beïnvloeden de kinderen elkaar vooral negatief. Ideaal zou een 'schaduwbegeleider' zijn geweest die Thijs net het beetje extra structuur had kunnen bieden dat hij nodig had. Misschien had zelfs Gaia hier een rol in kunnen spelen.

Thijs heeft een PGB waarvan zijn ouders individuele begeleiding thuis betalen en de logeerweekends op een zorgboerderij. Zonder het maandelijkse logeerweekend kunnen zijn ouders de zorg niet volhouden. Richtinggevend bij de besteding van zijn PGB is de behoefte van Thijs.

De toekomst van Thijs?

Thijs zit nog een jaar op school. Zijn ouders zijn op dit moment vooral onzeker over zijn toekomst en hebben veel vragen:

- Er komt nog een stageperiode aan – hoe vinden we een geschikte stageplek?
- Hoe vinden we goede dagbesteding voor Thijs, die idealiter naar werk toe leidt?
- Hoe voorkomen we dat Thijs straks hele dagen voor de televisie moet zitten of een van ons moet stoppen met werken?
- Welke mogelijkheden zijn er om Thijs uiteindelijk zelfstandig begeleid te laten wonen?
- Wat gebeurt er als wij niet meer voor hem kunnen zorgen?
- De regels voor de PGB werden alsnog strenger: kunnen we straks ook nog onze niet-gecertificeerde maar bij Thijs passende begeleider betalen?

Vragen waarop we samen met de gemeente Delft antwoorden willen vinden. Voor Thijs en voor andere jong volwassenen met dezelfde vragen. Voor nu en in de toekomst.

Meer informatie

Meer informatie over de pilot levensloopbudget: www.vanuitautismebekeken.nl