



“Echt blij dat ik hiernaartoe ben verhuisd! ”

Ervaringen van jongvolwassenen met autisme en een licht verstandelijke beperking binnen een woonvoorziening voor Begeleid Zelfstandig Wonen

Marieke Beltman, Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam  
AnneLoes van Staa, Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam  
Tiny Goessens, 's Heeren Loo



's Heeren Loo 

Kenniscentrum  
Zorginnovatie



## Inhoudsopgave

Inleiding.....	3
Aanleiding.....	3
Doelstelling en focus .....	4
Samenwerking.....	4
Methoden .....	5
De deelnemers.....	9
Belangrijke thema's .....	13
1. Leerbaarheid .....	13
2. Veilig en sociaal thuisclimaat.....	16
3. Besluitvorming.....	21
4. Levensinvulling .....	24
5. Zorg en begeleiding .....	28
6. Verhuizingen en transitie (rond het 18e jaar) .....	29
Conclusie .....	33
Discussie .....	35
Vervolgactiviteiten, suggesties voor verbeteringen .....	37
Terugkoppeling naar deelnemende bewoners. ....	37
Reflectie bijeenkomst zorgprofessionals. ....	37
Literatuur .....	38
Bijlage 1 - Aanleiding voor het onderzoek .....	39
Bijlage 2 - De 33 verhalen in alfabetische volgorde.....	41

# Inleiding

Dit verslag gaat over de beleving van zes jongvolwassenen met autisme (ASS) en een licht verstandelijke beperking die in een woongroep van 's Heeren Loo wonen. De jongvolwassenen hebben ons verteld over hun levensloop, hun ervaringen met wonen (bij hun ouders en in de verschillende woongroepen), over hun ervaringen en wensen ten aanzien van leren en hun visie op de toekomst. De centrale vraag hierbij was:

**Wat zijn de ervaringen van jongvolwassenen met ASS en een licht verstandelijke beperking, woonachtig in deze woonvoorziening, met (zorg-)transities in hun leven, waaronder de transitie rondom het achttiende levensjaar?**

Op basis hiervan worden voorstellen gedaan ter verbetering van deze transities en voor de begeleiding tijdens hun verblijf opgesteld.

Dit verslag is als volgt opgebouwd: na een korte aanleiding wordt de doelstelling en gehanteerde methodiek beschreven. Daarna volgen de resultaten van het onderzoek aan de hand van een korte beschrijving van de groep deelnemers en beschrijving van zes belangrijke thema's. Afgesloten wordt met een conclusie en discussie. In de tekst wordt verwezen naar bijlagen (aanleiding onderzoek; overzicht van verhaalfragmenten; en de verhaalfragmenten in tekst – vijf à zes per bewoner).

## Aanleiding

Er waren twee directe aanleidingen tot het verrichten van dit onderzoek. Ten eerste wordt er binnen de werkgroep Zorgtransitie (onderdeel van Academische Werkplaats Autisme – Samen Doen!) het een Transitie Toolkit Autisme ontwikkeld. Als onderdeel daarvan zijn verschillende onderzoeken uitgevoerd, onder andere naar de ervaringen van jongvolwassenen met ASS bij de overgangen in zorg die zij meemaken.

Ook informatie van en over jongvolwassenen met autisme en een lichtverstandelijke beperking, woonachtig in een begeleid woningsetting, kan een bijdrage leveren aan deze eindproducten. Daarnaast ontstond het idee voor dit onderzoek door de behoefte vanuit het management van de woonvoorziening waar dit onderzoek plaatsvond, om te kijken naar ervaringen van jongeren die ernaar toe verhuizen, en om te kijken hoe die overgang beter kan verlopen. In Bijlage 1 vindt u een uitgebreidere beschrijving van de aanleiding, hetgeen onderdeel was van het projectidee in 2015.

Dit onderzoek is onderdeel van het onderzoeksprotocol: *“Transitie in psychiatrische zorg: verkennende studie naar ervaringen van jongeren, hun ouders en zorgprofessionals bij de overgang van kinder- en jeugdpsychiatrie naar de psychiatrie voor volwassenen”*. Het protocol is ter goedkeuring voorgelegd aan een Medisch Ethische Toetsing Commissie (METC).

## Doelstelling en focus

In het oorspronkelijke projectplan waren twee hoofdvragen geformuleerd om de tweeledige doelstelling te formuleren van het project. Een overkoepelende doelstelling en een doelstelling specifiek binnen dit onderzoek:

Overkoepelende doelstelling:

Welke zorgnormen/handvatten kunnen ontleend worden aan de ervaringen van jongvolwassenen met ASS en hun ouders rondom transitie in de zorg?

Specifiek binnen dit onderzoek:

Wat zijn de ervaringen van jongvolwassenen met ASS en een licht verstandelijke beperking, woonachtig in deze woonvoorziening, met (zorg-)transities in hun leven, waaronder de transitie rondom het achttiende levensjaar?

## Samenwerking

Vanuit het projectidee in 2015 is een projectvoorstel geschreven door medewerkers van Kenniscentrum Zorginnovatie - Hogeschool Rotterdam en van 's Heeren Loo, in samenspraak met de werkgroep Zorgtransitie – onderdeel van Academische Werkplaats Autisme – Samen Doen! (afgekort tot AWA-Samen Doen!) betrokken, waar genoemde partijen ook deel van uitmaken.

De vaststelling van de vraagstelling heeft in gezamenlijk overleg plaatsgevonden. Vanuit Kenniscentrum Zorginnovatie Hogeschool Rotterdam heeft Iris Schaap (docent-onderzoeker logopedie) de projectstart inclusief dataverzameling uitgevoerd. Zij is daarbij begeleid door Marieke Beltman (docent-onderzoeker Kenniscentrum Zorginnovatie – Hogeschool Rotterdam). Marieke Beltman heeft het tweede deel van het onderzoek – te weten de analyse, rapportage en presentatie – uitgevoerd. Daarbij heeft Lausanne Mies (RVMO) – als extern adviseur gefungeerd, vanwege haar storytelling expertise. AnneLoes van Staa was betrokken vanuit haar rol als lector binnen Kenniscentrum Zorginnovatie – onderzoekslijn Zelfmanagement & Participatie, en als trekker van werkgroep Zorgtransitie (AWA-Samen Doen!). De uitvoering van het praktijkonderzoek is gefaciliteerd door 's Heeren Loo Zorggroep, in het bijzonder Tiny Goessens. Zij verzorgde de werving en benadering van deelnemers, de communicatie tussen uitvoerend onderzoeker en de deelnemers, en (fysieke) ruimte voor het onderzoek.

# Methoden

### KORTE BESCHRIJVING DOELGROEP

Vijf bewoners en één voormalig bewoner hebben deelgenomen aan dit onderzoek. Allen zijn in de leeftijdscategorie van 20 - 28 jaar. Het gaat om vier mannen en twee vrouwen (zie 'Resultaten – Introductie van de zes deelnemers').

### INFORMED CONSENT ROND DEELNAME

De zes jongvolwassen deelnemers zijn benaderd via medewerkers. Onderzoeker Iris Schaap heeft in een bijeenkomst deze zes deelnemers en andere betrokkenen verteld over het doel en de organisatie van de interviews, als onderdeel van het onderzoek. Ook was er gelegenheid tot het stellen van vragen. Deelnemers hebben een informatiebrief over het onderzoeksproject ontvangen, en ook een toestemmingsformulier voor deelname ondertekend. Tijdens de gesprekken werd de jongvolwassene nogmaals uitleg gegeven en anonimiteit gegarandeerd. Voor de rapportage zijn schuilnamen gebruikt en zijn zoveel mogelijk 'identifiers' geschrapt.

### INTERVIEWS

Om inzicht te verwerven in de ervaringen van jongvolwassenen met de transitie van de jeugdpsychiatrie naar de volwassenpsychiatrie, zijn diepte-interviews afgenomen. Door levensverhaalonderzoek zijn ervaringen in het zorgsysteem en met transitie(-s) geïnventariseerd. Tijdens de interviews zijn de levensverhalen eveneens visueel gemaakt in de vorm van een levenslijn. Er is voor gekozen om het interviewen van de jongvolwassene in twee rondes te laten plaatsvinden. In het eerste gesprek is de jongvolwassene vooral zelf aan het woord geweest. De onderzoeker heeft hem of haar gestimuleerd verhaal te doen, maar met zo min mogelijk richtinggevende vragen. In het tweede gesprek heeft de onderzoeker de (in het eerste gesprek) verkregen informatie aan de deelnemer voorgelegd, zodat deze de mogelijkheid had om te corrigeren en aan te vullen. In dit vervolggesprek heeft de onderzoeker vervolgens wel gerichte vragen gesteld. Naast het onderwerp 'zorgtransitie' zijn ook andere levensdomeinen belicht. Te denken valt aan: wonen, ouders, relaties, werken, leren, recreëren. Ook heeft de onderzoeker gevraagd naar hoe de deelnemer zijn of haar toekomst ziet.

### VERWERKING VAN GEGEVENS.

De interviews hebben geresulteerd in:

- ▶ Gesprekssamenvattingen (geschreven door interviewer)
- ▶ Transcripten van interviews (letterlijk getranscribeerd op basis van audio opnames)
- ▶ Levensloop lijnen; een visueel overzicht op papier in chronologische lijn.

### ANALYSE VAN GEGEVENS

Voor de analyse van gegevens is gekozen voor de storytelling methode om tot een zo betekenisvolle duiding van de vertellers te komen. Daarbij kiest de onderzoeker voor verhalen waar concrete gebeurtenissen en de emotie en de beleving van de jongere sterk naar voren komt. Om vandaaruit

inzicht te krijgen in thema's die spelen als het gaat om ervaringen binnen de woongroep en binnen zorgtransities. Juist bij deze doelgroep lijkt dat van belang, omdat niet alle bewoners even goed in staat lijken om over eigen ervaringen te reflecteren. Er bestaan verschillende redenen daarvoor. In de beschrijving van kenmerken van de bewoners onder – 'eerste resultaten' – wordt daar kort bij stil gestaan. Uiteindelijk zijn per bewoner vier verhalen geselecteerd.

Storytelling methode is een kwalitatieve onderzoeksmethode die vooral in de antropologie en in de medische wetenschap gebruikt wordt, maar in toenemende mate ook in organisatiekunde. In storytelling staat de beleving van betrokkenen centraal. In een verhaal zie je bijvoorbeeld een evolutie van een gebeurtenis, de ontwikkeling ervan, wie erbij betrokken zijn, de context waarin de gebeurtenis plaatsvindt, en – vooral ook – de beleving en emoties van betrokkenen. Daardoor spreken verhalen vaak aan tot de verbeelding, de inleving in de betrokkenen, en breed begrip van de gebeurtenis, meer dan bij het enkel benoemen van feiten of korte opvallende fragmenten.

(Bron: Tesselaar & Scheringa, 2013)

#### BESCHRIJVING TOEPASSING STORYTELLING METHODE

In dit onderzoek heeft de onderzoeker eerst de zes gesprekssamenvattingen en transcripten gelezen. Op basis daarvan heeft zij per bewoner een macroverhaal geschreven: een introducerende tekst over de context van de bewoner. Uit de transcripten zijn verhalen geschept uit de transcripties. Het zijn niet allemaal 'ronde' verhalen (betekenisvolle verhalen met alle narratieve elementen); soms ook korte maar interessante verhaalfragmenten, beschrijvingen en korte reacties of fragmenten<sup>1</sup>.

Gehanteerde criteria – narratieve elementen – om te spreken van een 'rond' verhaal waren:

1. Het betreft een beschrijving van een gebeurtenis, met een begin en een einde, een bepaalde context en (bij voorkeur) meerdere betrokkenen;
2. Het verhaal spreekt sterk, bevat betekenisvolle informatie. Uit de beschrijving komt een emotie of beleving naar voren;
3. Het betreft relevante informatie voor de doelstelling van het onderzoek – relevante gebeurtenissen of belevenissen die bij meerdere deelnemers een rol spelen.

(Bron: Tesselaar & Scheringa, 2013)

De volgende stap was om per thema resultaten te beschrijven aan de hand van verhalen waar dat thema een rol speelde. Eerst zijn de relevante verhalen verzameld en subthema's aangegeven. Vervolgens zijn de resultaten beschreven, inclusief samenvatting, conclusies en belangrijke

---

<sup>1</sup> Tesselaar, S. & Scheringa, A. (2013). *Storytelling handboek: organisatieverhalen voor managers, trainers en onderzoekers* (3rd. ed.) Amsterdam: Uitgeverij Boom.

elementen. Vandaar uit is de uiteindelijke presentatie van resultaten in zoals u hem nu leest ontstaan.

#### ERVARINGEN MET DE STORYTELLING METHODE BIJ DE DOELGROEP

Op basis van notities van de onderzoekers tijdens dataverzameling en data-analyse valt een aantal kenmerken van de doelgroep op. We kunnen – mede door het kleine aantal deelnemers – niet generaliseren, maar genoemde kenmerken geven wel relevante informatie voor (de interpretatie van de resultaten van) het onderzoek.

- ▶ Spreekstijl was soms kort, wat staccato. Twee jongeren spraken uit zichzelf niet uitvoerig. Ze hadden regelmatig aanmoediging nodig om te vertellen. Wellicht heeft dit ook te maken met de licht verstandelijke beperking van deze deelnemers.

Doorvragen heeft beperkt aanvullende informatie opgeleverd. Daardoor zijn twee transcripten wat minder diepgaand, en zijn daarin een kleiner aantal verhalen gevonden dan in de andere vier transcripten.

- ▶ Sommige deelnemers spraken juist uitgebreid en enthousiast over hun ervaringen en brachten ook duidelijk zelf nieuwe onderwerpen naar voren.
- ▶ Ongewisse, onzekerheid. Regelmatig straalt uit de transcripten een onzekerheid uit. Jongvolwassenen kunnen zich niet alles meer precies herinneren. Soms is dat wel logisch; bijvoorbeeld dat iemand zich weinig herinnert van de vroege kinderjaren. Maar soms lijkt het een gebrek aan overzicht.

Soms leverde doorvragen meer informatie op, maar andere keren bleven hierdoor de bevindingen wat oppervlakkig, of gaf de jongere aan het niet meer te weten.

- ▶ Moeilijk verstaanbare uitspraken. Opvallend is dat de meerderheid van de bewoners een heel belangrijke gebeurtenis in hun leven moeilijk verstaanbaar uit spreken. Bijvoorbeeld: Ja, klopt! Ehm, op m'n eh, ah niet heel bijzonder, maar toen ik eh negentien was, ging ik op mezelf wonen, ging ik hier wonen. ... [onverstaanbaar] da's natuurlijk wel belangrijk hè?

De onderzoeker heeft in dit geval altijd verheldering kunnen vragen; dit heeft dan ook weinig impact gehad op de inhoud van de bevindingen.

- ▶ Bij sommige jongeren, wordt veel over één onderwerp gesproken. Bij Dennis <sup>2</sup>komt zijn geaardheid vaak ter sprake, iets waar hij enorm mee worstelt. Het lijkt erop dat het interview hem een duwtje heeft gegeven, om erover te gaan praten met begeleiders. Willem praat veel over zijn idee dat hij anders is dan zijn broer en zus. Dat is voor hem een groot punt, wat in vele verhalen naar voren komt.

---

<sup>2</sup> Er worden in deze rapportage alleen schuilnamen gebruikt

Om verhalen te kunnen duiden, ook als de verkregen uitspraken minder diepgaand of uitgebreid zijn, is er soms voor gekozen om verschillende uitspraken van een bepaalde bewoner over eenzelfde thema samen te voegen, zodat een samengesteld en completer verhaal ontstaat.



# De deelnemers

Zes jongvolwassenen hebben meegedaan: Patty (28), Erik (22), Dennis (28), Willem (21), Els (20) en Mark (21). Zij worden nu kort geïntroduceerd met hun levensverhaal (“macroverhaal”).

## Patty

### Macroverhaal

Ik ben geboren in X en op mijn 5e geadopteerd. Van mijn geboorteland weet ik niet veel meer. In Nederland heb ik eerst in [woonplaats A] gewoond en daarna zijn we met het gezin verhuisd naar [woonplaats B]. Bij mijn (adoptie)ouders thuis vind ik het altijd leuk. Daar zijn we met z'n zevenen – ouders, broers en zussen – en we doen leuke dingen. Toen ik ongeveer 26 was, ben ik uit huis gegaan. Eerst woonde ik een tijdje op een andere woongroep, en daarna ben ik naar deze woongroep gegaan. Ik heb op twee scholen gezeten, maar dat vond ik niet echt leuk. Toen ik van school af ging, hebben ze voor mij werk gezocht. Ik werk nu, op vier verschillende plekken. Ik werk met baby's en met kinderen, op het arbeidscentrum, en in een tweedehands winkel. Mijn werk is heel belangrijk voor me. Ik ken ook vrienden van mijn werk. Ik krijg begeleiding van een jobcoach. Samen met mijn jobcoach zoek ik naar leuk werk, en die regelt het dan. En waarschijnlijk krijg ik ook nog een cursus, voor babymassage. In mijn vrije tijd doe ik aan korfbal. Ik zit in een G-team. Ook fiets en wandel ik. Wandelen doe ik ook wel met mijn vader, vaak op zondag. Sinds vorig jaar had ik medicijnen, maar die heb ik gelukkig niet meer.

## Erik

### Macroverhaal

Ik ben geboren in 1994, gedoopt in de kerk – in een hervormde gemeente. Ik kan me niet zo veel meer herinneren van vroeger, maar wel dat ik op mijn vierde de diagnose autisme kreeg. Ik woonde in R, met mijn ouders en zusje. Vanaf mijn 9e jaar ging ik in de weekenden naar een logeershuis. Ik ben naar verschillende scholen geweest. Ik ben er ook wel gepest. Leren vond ik moeilijk. Mijn Nederlands is slecht. M'n ouders lopen me constant te verbeteren. Toen ik twaalf was volgde ik kinderdeeltijd behandeling. Toen heb ik trainingen gevolgd, bijvoorbeeld POV, Probleem Oplossende Vaardigheden. Ik heb ook een sociale training gedaan. Ik heb ook allemaal medische problemen. Ik ben altijd verkouden, heb last van verstandskiezen, en ik moest misschien een bril. Ik had ook heel veel slaapproblemen. Dat kwam door zorgen en dingen, maar die houd ik even privé. Daarvoor kwam een psycholoog thuis. Nu zet ik 's avonds de tv en beeldschermen uit, en dan ga ik slapen. Voel ik me veel frisser de volgende dag. Ik heb in het voortgezet onderwijs mijn hoveniersdiploma gehaald en een groen-stage gedaan; veel over tuindingen geleerd. Later ging ik stagelopen bij een zorgboerderij en daar werk ik nu nog, sinds juni de hele week. Voorlopig blijf ik er werken ook. Via de zorgboerderij loopt mijn PGB nu ook. Vroeger ging dat met gesprekken, eerst met een man, en toen een jonge vrouw, toen haar broer, en ook nog mijn eigen broer. Toen ik zeventien was, werden mijn ouders mijn (geld)vertegenwoordiger. Ik ben op mijn negentiende naar deze woongroep gekomen. Ik

wilde zelfstandig wonen, een eigen plekje en eigen spullen. Maar het was een grote stap. Nu gaat het beter. Ik vind ik het wel goed zo. Ik ken allerlei mensen. Via de zorgboerderij en op het dorp. Ik heb ook verschillende vrienden. Ik zit ook bij een jeugdvereniging. En ik voetbal nog steeds, met mijn broer. Vroeger heb ik ook beatboxen gedaan, en breakdancen. Ik fitness al sinds mijn 15e. Mijn kledingstijl is belangrijk voor me. Vroeger kleepte ik me als skater, daarna werd ik gothic, en nu ben ik meer modebewust en hiphopper, een beetje cool gekleed.

## Dennis

### Macroverhaal

Ik ging al vroeg uit huis omdat mijn ouders niet goed voor mij en mijn 2-jaar-oudere broer konden zorgen. Ik weet niet goed waarom ze dat niet konden. Ik herinner me nog wel dat ik graag buiten speelde met mijn broer. En dat we veel contact hadden met de burens. Vanaf mijn 6e jaar ging ik naar verschillende internaten. Mijn broer trouwens ook rond die tijd. Eerst in [woonplaats A]. Daar heb ik met plezier gewoond. Na vier jaar was het tijd voor verandering en verhuisde ik naar [woonplaats B], op het hoofdterrein van instelling P. Toen ik 11 was, veranderde er heel veel. Mijn vader overleed. Dat was wel het allerswaarste wat ik door heb gemaakt in mijn leven. Twee jaar later verhuisde ik naar een andere woongroep, in een buitenhuis. Weer vier jaar later verhuisde ik naar een buitenhuis in [woonplaats C]. Daar heb ik van 2006 tot 2012 gewoond. Ik had het daar heel erg naar mijn zin, maar ik moest daar weg, vanwege een reorganisatie. Toen kwam ik op mijn 23e naar deze woongroep. Die overgang naar hier was heel groot. Ik heb weinig vrienden, meestal ga ik eigenlijk een beetje mijn eigen gang. Ik had lang geleden een relatie. En ik had een goede vriend, maar we zijn uit elkaar gegroeid. Sinds een jaar heb ik ook het contact met mijn broer verloren, maar daar praat ik liever niet over, dat is te groot voor mij. Ik heb wel goed contact met mijn moeder, en met collega's. Ik werk al 10 jaar als hovenier. Mijn collega's behandelen me als ieder ander en dat vind ik wel zo prettig. Ik heb leuke hobby's waar ik graag mee bezig ben. Vooral reizen en vliegtuigspotten doe ik graag. Vliegtuigen en vliegen... ja, dat vind ik echt geweldig. Australië was wel het hoogtepunt. Daar heb ik gesnorkeld op de Great Barrier. Op vakantie fotografeer ik ook. Ik ben wat zoekende in relaties. Ik zou wel graag een intieme relatie willen.

## Willem (voormalig bewoner)

### Macroverhaal

Vanaf mijn derde wisten mijn ouders dat ik anders ben, dat ik autisme heb. Ze wisten niet goed hoe ze mij alles konden leren en me konden opvoeden. Daarom vonden ze het beter als ik naar een woongroep ging. Dat gebeurde toen ik zes was. Die woongroep was op een woonterrein in Reek. Daarna heb ik van mijn 8e tot mijn 17e op vier verschillende groepen gewoond in Oosterbeek en omstreken. In totaal heb ik op zes woongroepen gewoond. Telkens was het een stapje vooruit en kreeg ik meer zelfstandigheid. Toen ik 17 was ben ik naar deze woongroep verhuisd. Ik heb ongeveer 1 ½ jaar hier gewoond. Nu woon ik zelfstandig met begeleiding. Twee keer per week komt er iemand langs voor twee uurtjes. In ben vroeger naar speciaal onderwijs geweest, dat was beter voor mij. Op het laatst ging ik minder naar school en meer stagelopen. De laatste stage was op een zorgboerderij.

En daar werk ik nu nog steeds. Naast drie dagen op de zorgboerderij, werk ik ook nog twee dagen op een magazijn. Dat is geen dagbesteding, maar een gewone werkplek. Mijn jobcoach geeft aan dat ik dat rustig kan doen, voor twee dagen eerst, en dan later misschien uitbouwen. De afwisseling in werk vind ik wel leuk. Op vrijdag middag heb ik meestal tijd voor boodschappen, schoonmaken, en de was. Die dingen doe ik liever niet in het weekend. Dan ga ik voetballen, en andere dingen doen. Mijn ouders komen altijd naar de zorginstelling om te praten met de psychiater en met mij. Het gaat dan over hoe het met me gaat. Ze hielpen me vroeger ook wel, met vervoer en zo, en ik ging vaak in de weekenden naar hen toe. Sinds ik bij deze woongroep woonde en ook nu ik mijn eigen huis heb, doe ik dat niet meer. Maar ik zie mijn ouders nog wel. Het is meer visite geworden. En we kijken samen naar voetbalwedstrijden van Feyenoord. Zelf zit ik ook al lange tijd op voetbal. Verder fiets ik ook veel. Als ik alleen ben, kijk ik veel televisie en luister ik muziek. Op zich maak ik het dus echt wel goed, maar autisme en alle gevolgen ervan accepteren, dat kan ik echt niet. Het geeft toch allemaal negatieve gevolgen, die ik liever niet had gehad. Het is niet leuk om anders te zijn dan mijn broer en zus. Ik woon op een groep, ga naar een andere school, heb geen betaalde baan, noem maar op. Wat nu het beste voor mij is, dat vind ik toch een stuk minder. En anders behandeld worden... Ja, dat is wel lastig.

**Els**

## Macroverhaal

Toen ik drie jaar oud was, werden er veel onderzoeken gedaan. Ze hadden een vermoeden dat ik klassiek autisme had. Ik heb geen broertjes of zusjes. Ik heb nog wel allebei mijn ouders gelukkig. Eerst zat ik op een gewone basisschool, maar al snel ging ik naar speciaal basisonderwijs. Toen ik 16 was, ging ik wel naar een gewone mbo. Ik heb de opleiding detailhandel gedaan. Op mijn 15e ben ik uit huis geplaatst. Het ging niet meer, ik werd agressief en boos en ik kreeg woedeaanvallen. Het escaleerde thuis. Toen is autisme nog een keer getest en bleek ik dus echt klassiek autisme te hebben. Eigenlijk zou ik na de uithuisplaatsing weer thuis gaan wonen, maar dat is niet gebeurd. Mijn moeder is sinds de uit huis plaatsing onzeker geworden, ze denkt alsmat dat ze dingen fout doet. De relatie met mijn moeder gaat niet zo goed, met mijn vader wel. Toen ik 17 was ben ik gaan trainen voor zelfstandig wonen en een jaar daarna verhuisde ik naar een buitenhuis. En toen ik bijna 19 was, ging ik hiernaartoe. Ik heb vrienden in de buurt van mijn ouders, van de mbo-school, en hier mijn groepsgenoten. In mijn vrije tijd ga ik af en toe wandelen of fietsen. En ik ga er vaak met mijn ouders eropuit. Ook doe ik heel veel spelletjes op de computer, en heb ik ook wel creatieve bezigheden. En ik heb al heel lang een liefdesrelatie, sinds ik 11 ben. We zien elkaar best wel veel. In het weekend sowieso, en in de vakanties thuis bij mijn ouders. Ik werk nu bij de Albert Heijn voor vijf dagen per week, van ongeveer 10 tot 15:00. Na mijn stage daar kreeg ik een jaarcontract. En nu heb ik mijn tweede verlenging gehad. Als het goed is krijg ik nog één verlenging, en dan een vast contract. Er is wel wat werk bijgekomen. Ik ben nu zeg maar de baas van de afdeling. Ik beheer de zuivelafdeling. Ik ben een soort van teamleider.

## Mark

### Macroverhaal

Ik ben geboren in 1995. Mijn moeder wilde eigenlijk niet nog een kind, want zij en mijn biologische vader gingen uit elkaar. Toen ik vijf, zes was – kwam mijn stiefvader in mijn leven en daar ben ik hem heel erg dankbaar voor. Hij heeft meerdere malen een tijdje bij ons gewoond, en nu woont hij samen met mijn moeder. Ik beschouw hem als mijn vader, omdat hij er altijd voor ons is geweest. Ik heb twee broers, en twee zussen. Sommige hebben een verstandelijke beperking. Eén broer zorgde ook wel voor ons. Op een gegeven moment kregen mijn andere broer en ik altijd ruzie en werd mijn moeder er overspannen van. Toen heb ik besloten om uit huis te gaan, dat was op mijn 12e. Dat was mijn grootste fout ooit. Ik ging naar een crisisopvang, en vandaar naar een huis in [woonplaats A]. Omdat er geen plek was op de volgende groep heb ik toen een jaartje weer bij mijn moeder gewoond. Toen er wel weer plaats was, verhuisde ik naar [woongroep X]. Op mijn 18e verhuisde ik naar [woonplaats B] en daarna, op mijn 20e naar deze woongroep. Mijn schoolperiode vond ik niet altijd prettig. Ik werd gepest en ik had bijna elke dag bonje met de meester. En dan moest ik drie minuten nablijven, en dan zei hij ‘ga maar lekker naar huis toe.’ Ik heb ook wel goede momenten met hem gehad. Toen ik in [woonplaats B] woonde ging ik een paar zomerweken bij de boerderij werken, en ik kreeg er ook paardrijles. Nu werk ik daar nog steeds, vier dagen per week. Koeien, varkens en kippen; het zijn een beetje mijn vrienden. Sinds kort is er ook een lief hondje. Ik ben lekker gezond. Ik fiets altijd lekker veel. Als het meezit ga ik volgend jaar weer naar school. Ik moet eerst niveau 1 halen en wil het liefst de agrarische kant op; ik wil arbeidsmarkt gekwalificeerd assistent worden. In mijn vrije tijd ben ik veel bezig met fotografie, vissen, fietsen en racefietsen. Ook voetbal ik. Ik heb wel vrienden gehad, maar meestal was dat maar kort. Ik heb één vriend, al vanaf de speciale basisschool, en dat blijft gewoon een vriend voor mij. Ik heb een heel goede band met hem en zijn moeder opgebouwd. Zij was eigenlijk een tweede moeder voor me.

## Belangrijke thema's

In de verhalen kwamen zes thema's naar voren:

1. leerbaarheid
2. veilig en sociaal thuisklimaat
3. besluitvorming
4. levensinvulling
5. zorg en begeleiding
6. verhuizingen en transities (rond het 18e jaar)

Deze thema's worden hieronder beschreven. Tussen haakjes wordt geregeld de titel van verhalen of verhaalfragmenten (of soms een macroverhaal). Alle verhalen zijn te vinden in bijlage 2. Elk thema wordt afgesloten door een korte resultaatbeschrijving en opsomming van belangrijkste aanbevelingen voor een goede transitie en leer- en leefklimaat.

De verhalen, verhaalfragmenten, resultaten en genoemde elementen kunnen bruikbaar zijn als medewerkers of andere zorgprofessionals deze thema's of onderliggende onderwerpen nader willen bespreken en/of bij de ontwikkeling van een (landelijk) Transitie Toolkit Autisme.

### 1. Leerbaarheid

De verhalen van de jongeren maken duidelijk dat er binnen deze woonvoorziening vaak veel geleerd en bereikt kan worden, mits de juiste ondersteuning geboden wordt. Het initiatief om naar ernaartoe te verhuizen lijkt nooit van de jongere zelf te komen. Bij een paar jongeren werd expliciet genoemd dat hun moeder vond dat het tijd werd om een stap verder te zetten in het zelfstandig worden.

*"Vroeger zat ik de hele tijd thuis en toen bedacht mijn moeder dat het goed was om een stapje verder te gaan." (Patty; 'Echt blij dat ik hiernaar toe ben verhuisd')*

De jongere krijgt dikwijls te horen van ouders of begeleiders dat hij of zij kan gaan kijken bij woongroep. In het begin is die stap heel spannend. Het kost de jongere echt tijd om te wennen aan de nieuwe woonsituatie. Medebewoners en hoe zij zich gedragen, spelen bij binnenkomst een rol. Eén jongere vertelt over zijn start en specifiek over zijn eerste nacht:

*"Eerst ging ik altijd de weekenden naar het logeershuis. Daar zeiden ze "je gaat binnenkort bij een woonvorm in [...] kijken, bij 's Heeren Loo." Ik dacht "huh? Dat is een hele vooruitgang!" Ik heb natuurlijk negentien jaar thuis gewoond en toen ik voor het eerst ging kijken, wat het heel druk daar. Toen woonde [naam bewoner] er nog, die muziek aan het draaien was met een goede vriend van hem. Ik was toen heel zenuwachtig, heel gespannen. We gingen het eerst inrichten en de week erna ging ik er pas slapen. Ik weet nog precies, die nacht, dat kun je niet geloven. Dat was een hele rare nacht, want ik heb*

*de hele nacht niet geslapen en de volgende dag moest ik bij \*\*\* werken. Dat was echt heel raar. (Erik; 'Ik weet nog precies, die nacht...')*

Het langzaam opbouwen lijkt belangrijk voor alle jongeren. Dat geldt overigens niet alleen voor het verhuizen naar en wennen binnen deze woonvoorziening, maar ook voor het loslaten van de voorgaande woonsituatie en een wegvinden in het geheel. Eén jongere vertelt dat ze uit huis geplaatst werd en dat de relatie met haar moeder niet goed was. Over haar verhuizing naar deze woongroep vertelt ze:

*"Ik kwam in het begin dat ik hier woonde in het weekend thuis. Het werd langzaam opgebouwd. En dan botsten we nog steeds wel met elkaar. In de loop van de jaren gaat het wel steeds beter. Eerst vond ik het wel moeilijk, dat ik niet meer thuis kon wonen. Nu wil ik echt niet meer thuis gaan wonen. Ik vind het fijner hier. Je hebt 's nachts en 's avonds geen begeleiding. Als je thuis woont met je ouders, letten je ouders overal op. En dat is nu dus niet. Nu heb ik veel rust. En ik ben ook oud genoeg om mezelf te redden."*  
*(Els; 'Uit huis geplaatst')*

Hoewel het initiatief voor de stap om binnen deze woonvoorziening te gaan wonen niet van de jongere komt, willen de jongeren graag leren als ze ouder worden. Ze willen eigenlijk wat vrijwel iedere jongere wil: zichzelf zo goed mogelijk kunnen redden. De kans die ze binnen deze woonvorm krijgen, lijken vijf van de zes deelnemers sterk te waarderen. Belangrijke factor daarbij is dat de verhuizing echt een stap vooruit is en dat er voldoende mogelijkheden zijn om vooruitgang te maken, in de weg naar meer zelfstandigheid. Als de jongeren eenmaal gewend zijn, vinden ze het meestal leuk en willen ze niet meer terug. En soms ervaren ze ook een zekere trots dat ze nu begeleid zelfstandig wonen in plaats van bij de ouders of op een groep.

*"Zo is het gekomen eigenlijk. Gewoon om te kijken of ik zelfstandig kon wonen. Ik moest er in het begin aan wennen, maar later raakte ik gewend en vond ik het heel leuk. Toen was ik elk weekend heel enthousiast bij vrienden: "Ja! Ik woon begeleid tegenwoordig. Ik heb een eigen kamer." En dan vroegen een paar mensen na een tijdje, "hoe bevalt het?" En dan ging ik vertellen." (Erik; 'Perfecte connectie')*

Een jongere voelt zich belemmerd in zijn leerproces. Toen hij bij deze woongroep kwam, had hij wat meer verantwoordelijkheden en ook wat meer mogelijkheden verwacht.

*"Als ik meer verantwoordelijkheid had gekregen vanaf het begin, dan was mijn kamer waarschijnlijk ook al wel wat netter geweest. En ik wil vier dagen in de week koken, maar van de leiding moet ik het rustig opbouwen. Terwijl ik in de vorige groep ook vier dagen in de week kookte." (Mark; 'Anders verwacht')*

Terwijl de stap naar deze woonvorm voor andere jongeren als een vooruitgang wordt ervaren, deelt Mark die ervaring niet. Ook ten aanzien van zijn onder-curatele-stelling voelt hij zich ten onrechte belemmerd in zijn wens om steeds meer zelf te leren doen:

*“Ik ben onder curatele gezet, wat eigenlijk niet hoort, want ik heb geen schulden. En ik leer zo niets. Ik wil gewoon zelf leren omgaan met geld. Dat is ook een stukje verantwoordelijkheid dat ik niet krijg. Ik weet niet waarom; ze zijn denk ik bang dat ik mijn geld aan andere dingen ga uitgeven ofzo. Ik heb wel een tijd gehad dat ik graag geld uitgaf, maar daar ben ik wel bewuster op geworden. Anders had ik nooit het geld bij elkaar gekregen om een nieuwe lens voor mijn camera te kopen. Als ze mij nooit laten proberen om zelf met geld om te gaan, dan leer ik het nooit. Ik zou toch kunnen beginnen met één rekening? Het kan toch allemaal automatisch af laten schrijven, dus zo moeilijk is het in principe niet.” (Mark; ‘Anders verwacht’)*

Andere jongeren geven aan wel stappen te kunnen maken in het steeds meer zelf regelen van de financiën. En dat lijkt ook zelfvertrouwen en een goed gevoel te geven:

*“Sinds ik 18 jaar ben, regel ik steeds meer zelf, ook mijn financiën. Ik betaal dan een vast bedrag aan het CAK, en die regelt het verder. Eén keer per maand moet ik betalen om hier te wonen. Sinds ik hier ging wonen, regel ik dan zelf, via het Internet. Eerst met wat hulp, en nu alleen.” (Dennis; ‘Zorg blijft goed, ik regel meer zelf’)*

*“Toen ik op mijn 18e van school af ging, voelde ik me volwassenen. En ook toen ik zelf meer moest gaan betalen. Ik heb nog wel een financieel beheerder. Die betaalt de rekeningen, maar ik moet zelf doorgeven als er veranderingen zijn. En als ik hier een rekening binnenkrijg, moet ik hem zelf doormailen. Ik mag zelf ook geld aanvragen, en ik heb een eigen rekening met bankpas. Iedere maand wordt er geld op gestort. Voorheen betaalden mijn ouders dat allemaal, en merkte ik niet hoe dat ging met geld. Dat is echt een vooruitgang.” (Els; ‘Dat is wel een vooruitgang’)*

De situatie is niet voor alle jongeren optimaal om vooruitgang te maken in het proces van zelfstandig worden, terwijl het echt een wens is voor jongeren in het algemeen, om te leren.

Een jongere vindt de situatie tegenvallen, had meer groeimogelijkheden verwacht van de overplaatsing naar deze woonplek:

*“Het is toch niet voor niets begeleid wonen? Ik vind dat als je iemand door wil laten stromen, je hem wel wat meer verantwoordelijkheid moet geven, en dan ook vanaf het begin.” (Mark; ‘Anders verwacht...’)*

Die wens om te leren wordt vaak ook wel vervuld. Jongeren zijn zeker in staat zelfstandiger te worden. Ter illustratie daarvan de volgende voorbeelden:

- ▶ Willem vertelt over zijn proces naar een normale werkplek en de stappen die hij daarin heeft kunnen zetten. Hij beschrijft dat het echt een verandering was, maar ook een stap vooruit in zijn beleving.

*“Ik ben blij met deze normale werkplek. Het zijn natuurlijk heel andere mensen, bijna allemaal zonder beperking verder. Daar praat je toch heel anders mee. Op de*

*dagbesteding ben ik misschien één van de slimmere en één van de zelfstandigere. En daar op mijn werkplek, ben ik juist misschien één van de minste. Dat is wel heel anders, maar ik vind het leuk. Ook die afwisseling. En ook een stap omhoog. Dus dat is echt wel andere koek, dan een dagbesteding.” (Willem; ‘Een gewone werkplek, dat is andere koek’)*

- ▶ Willem vertelt ook over de verbazing bij zijn ouders over wat hij allemaal heeft geleerd sinds hij niet meer thuis woont:

*“Vroeger moest mijn vader wel een half uur met me zitten om me rustig te krijgen. Ik kon slecht tegen veranderingen. Mijn ouders hadden nooit verwacht dat ik nu ben zoals ik ben. Ze hebben me weleens verteld dat ze vroeger niet hadden verwacht dat ik kon leven zoals ik nu leef. Zoals op mezelf wonen, bij een sportvereniging sporten, zelfstandig naar werk en school gaan, en mijn eigen huishouden doen. Ze zeggen dat dat echt komt omdat ik op een woongroep heb gewoond, in plaats van bij hen.” (Willem; ‘Nooit verwacht, maar...’)*

## Resultaten

Vaak is het niet op initiatief van de jongeren zelf dat deze naar deze woonvoorziening verhuist. In het begin is het spannend voor hen, maar allen hebben een grote drive om te leren. Het gaat dan naast zelfstandiger leren wonen, ook om werken, sociale activiteiten en meer zelf regelen van financiën. En eenmaal gewend willen ze vaak niet anders meer. Voor een enkele jongere wordt de verhuizing naar een andere woonplek, bijvoorbeeld naar deze woongroep, als een onderbreking en belemmering in ontwikkeling ervaren. Bij één jongere vormde een onder-curatele-stelling een extra belemmering in het zelfstandig worden. Mogelijkheden voor vooruitgang, voor grote en kleine stappen vooruit, vormen een belangrijke basis om de leerbaarheid van jongeren te benutten.

## Belangrijke elementen

- ▶ Er is een sterke drive bij de jongeren om te leren en zelfstandiger te worden.
- ▶ Serieus nemen van wat de jongere wil (leren) en zelf denkt aan te kunnen;
- ▶ Mogelijkheden bieden die voor jongeren een stap vooruit kunnen betekenen.

## 2. Veilig en sociaal thuisklimaat

Een veilig en gunstig klimaat voor leerbaarheid voor jongeren met autisme kent vele aspecten. Er zijn een aantal duidelijke elementen binnen de directe omgeving die bij meerdere jongeren een verschil kunnen maken.

De sfeer in een woonomgeving en aansluiting vinden met medebewoners zijn voorbeelden van elementen die in het begin – bij het wennen – maar ook op de langere termijn een rol spelen. Eén jongere had voor de verhuizing naar deze woongroep op een andere locatie van 's Heeren Loo gewoond. Aansluiting met medebewoners blijkt voor haar belangrijk, als het gaat om zich prettig te



voelen, en het opzoeken dan wel vermijden van sociale contacten. De jongere vertelt hierover het volgende:

*“Vroeger zat ik de hele tijd thuis en toen bedacht mijn moeder dat het goed was om een stapje verder te gaan. Toen ben ik verhuisd naar [de vorige woongroep], omdat daar een plekje was. Toen ik daar aankwam, stond ik daar zo’n beetje in het hoekje en dacht, “o shit”. Het waren de bewoners [...] ... Ik had met één bewoner wel contact, maar voor de rest zat ik alleen maar boven, Goede Tijden, Slechte Tijden te kijken. Of ik ging voor de computer zitten en filmpjes kijken. En verder ging ik naar beneden om wat te drinken met de begeleiding, want met de andere bewoners had ik weinig aanspraak. Die zaten alleen maar televisie te kijken, of op de bank te zitten. Toen verhuisde ik naar [deze woongroep], en hier is de sfeer anders dan in de vorige groep. Ik heb ook contact met andere bewoners [ze noemt er drie]. “Dat zijn eigenlijk ook een beetje vrienden geworden.” (Patty; ‘Echt blij dat ik hier naartoe ben verhuisd’)*

Een ander element dat het welbevinden en de zelfstandigheid positief beïnvloedt, is dat van minder regeltjes en meer vrijheden. Dit is van belang voor jongeren die al op woongroepen hebben gewoond, maar ook voor jongere die nog niet (lang) uit huis zijn. Als de woongroep een stap voorwaarts is voor de jongere, wordt een vergroting van eigen beweegvrijheid genoemd en gewaardeerd. Bijvoorbeeld door het ontbreken van ouders die overal op letten of minder begeleiding in de avonden en nachten. Ook de regels rondom op tijd thuiskomen, spelen voor verschillende jongeren een rol. Een jongere geeft aan dat hij het maar kinderachtig vond als hij iets te laat terug was op de vorige woongroep en de deuren op slot zaten. Hij vindt het erg prettig dat hij binnen deze woonvoorziening nu zelf mag bepalen hoe laat hij thuiskomt. Een andere jongere vertelt:

*“Op de crisisplaatsing had je echt elke keer begeleiding, en je moest echt afspraken maken, over wat je wilde doen en hoe lang. En als je dan weg wou, moest je ook altijd een tijdsafpraak maken. Daarna ging ik trainen voor zelfstandig wonen, en toen kwam er meer vrijheid. Ik hoefde geen tijdsafpraak te maken, ik mocht gewoon zeggen ‘ik ga weg,’ en ik hoefde niet te zeggen hoe lang ik wegbleef. En hier op [deze woongroep] mag je gewoon weggaan, zonder het te zeggen. Ik vond wel dat ik vooruitging toen. Ik boek vooruitgang.” (Els; ‘Anders dan op de crisisplaatsing’)*

In één van de gesprekken kwam naast onderling contact tussen bewoners ook het contact met begeleiders en ouders ter sprake. De jongere vertelt dat begeleiders elke dag bespreken hoe het met alle jongeren gaat, via vergaderingen en overdrachten, en dat dit wordt vastgelegd in notulen en op de computer. Ook houden begeleiders volgens hem goed contact met de mentor, en wordt waar nodig mail of telefonisch contact gelegd met de ouders. Bijvoorbeeld om af te stemmen of de jongere toe is aan een – kleine of grotere – volgende stap naar zelfstandigheid. De jongere omschrijft het belang van het onderlinge contact, en dat hij na contact tussen begeleiders en ouders ook graag aftast wat er was besproken over hem.

Maar hij vertelt ook over onrust die rapportage over hem teweegbrengt. Over het algemeen denkt hij dat begeleiders eerlijk zijn over wat ze opschrijven, maar het gaat volgens hem ook wel eens fout.

*“Eén keer heb ik stiekem meegelezen. Ik zat op een kantoortje, en ik kon door het raam op een computer kijken. Niet vaak hoor, maar ik deed het wel. Er werd iets over mij geschreven, en ik was het daar helemaal niet mee eens. Maar zij sloegen dat op. Als ik er wat van gezegd zou hebben, konden zij weten dat ik heb meegelezen. En dan krijg ik ook weer wat te horen, of misschien krijg ik dan wel een straf; maar dat verschilt per groepsleiding natuurlijk. Ik heb er maar niks van gezegd.” (Willem; ‘Weet ik veel wat’)*

Een persoon die de jongere begrijpt en in vertrouwen kan en durft te nemen is belangrijk. Een jongere die graag een volgende stap wil zetten ten aanzien van werk, die dat kan aangeven bij een begeleider van de dagbesteding, en vervolgens geholpen wordt door een jobcoach en een goede werkplek vindt, zal zich gesteund voelen. Een jongere die bij geen van de begeleiders of een andere persoon kan aangeven wat hem echt bezighoudt, kan in een persoonlijke worsteling terecht komen. In alle verhalen van Dennis komt deze worsteling naar voren. Een paar verhaalfragmenten:

*“Ik zou graag weer een relatie aan willen gaan, maar dat is niet zo makkelijk. Ik weet niet goed waarom, maar misschien heeft het ook wel wat te maken met dat ze nog niet weten dat ik op jongens val. Ik heb het idee dat ik - sinds ik verhuisd ben - een stukje zelfvertrouwen kwijt ben geraakt. Dus die moet ik weer terugvinden. En die moeilijke stap van uit de kast komen opnieuw zetten.” (Dennis; ‘Relatie’)*

*“Maar ik moet zeggen, toen in 2011 voor het eerst vertelde dat ik op jongens val, heeft me dat wel zelfvertrouwen gegeven. Misschien als ik dat weer doe, dat het weer zelfvertrouwen geeft. Want om eerlijk te zijn, het is nu ook voor het eerst dat ik er weer over praat. Misschien is dat ook wel een steuntje in mijn rug. Want ik heb er lang over nagedacht, of ik het allemaal wel wilde zeggen.” (Dennis; ‘Zelfvertrouwen’)*

*“Inmiddels is het gebeurd. Ik heb [hier] verteld dat ik op mannen val. Ja, van de week heb ik toch die stap genomen. En ook dit keer was het weer een enorme opluchting. Eerst heb ik het zondag aan Michaëla, een begeleider, verteld. Ik had haar gevraagd, of ik haar even onder vier ogen kon spreken. Toen heb ik gewoon hier, op mijn kamer, verteld dat ik op jongens val. En op maandag heb ik het aan André, ook begeleider, verteld. Ze reageerden wel goed, dat het niet erg was. En dat was toch wel het moeilijkste, om die stap zetten.” (Dennis; ‘Toch die stap genomen’)*

Uit het verloop van deze verhalen valt op te maken dat een klein zetje (in dit geval het interview, waarin de jongere de persoonlijke worsteling nu toch wel durft te delen) opening kan bieden en uiteindelijk een boost kan geven in het zelfvertrouwen. Een vertrouwenspersoon, iemand in vertrouwen kunnen en ook durven nemen, leek een belangrijke stap voorwaarts voor Dennis.

Ook blijkt dat de verhuizing naar deze woonplek voor Dennis een onderbreking vormde, in zijn openheid over zijn homo-zijn, en daarmee zijn zelfvertrouwen.

Dat verhuizingen wel vaker als een onderbreking worden ervaren, wordt geïllustreerd in een verhaal van Mark. Hij had verschillende keren in zijn leven moeite met de verandering naar een andere woonomgeving, en ondervond daarbij onderbrekingen in werk en ontwikkeling:

*“Tussen de woongroepen door ben ik voor een tijdje weer bij mijn moeder thuis gaan wonen. Net als voor de woongroepen, had ik toen weer een gezinsvoogd die me hielp. Ze zei dat ze me eigenlijk nooit tijdelijk naar huis hadden mogen sturen. Maar omdat er geen plek was op [een vorige woongroep] – en ze waarschijnlijk doorstroming moesten hebben op de groep – ben ik dus tijdelijk naar huis gegaan. En toen er wel weer plek was, ben ik thuis weer weggehaald, en alsnog naar [die voorgaande woongroep] overgeplaatst. Ik vond het eigenlijk gewoon bullshit, want thuis ging het gewoon hartstikke goed. Toen ik klaar was bij [die voorgaande woongroep] ben ik overgeplaatst naar [een andere woonplaats]. Dat was op dat moment het dichtst bij mijn moeder. Ik heb die keuze voor verhuizen te snel gemaakt eigenlijk, want als ik het niet had gedaan, had ik al een houtdiploma en een heftruckcertificaat kunnen hebben. Dus dat heb ik eigenlijk allemaal opgegeven omdat ik daar weg wou, en dichterbij mijn moeder wou wonen. (Mark; ‘Anders verwacht’)*

Binnen deze woonvoorziening worden ook gesprekken tussen begeleiders, ouders en de jongere zelf gehouden. Volgens een jongere gaat dat dan over de gezondheid en over plannen maken. Uit een fragment van het gesprek met hem komt naar voren dat ouders en de jongere verschillen in hoe ze daarnaar kijken. De beleving van zowel ouders als de jongere kan in zo’n gesprek duidelijker worden en inzichten bieden. Daarover dit citaat van Erik:

*“Ik heb gesprekken hier, met mijn ouders erbij. Soms gaat dat lastig. Mijn ouders vinden dat ik in het hier en nu leef, en komen hier om dingen te plannen. Ik zit zelf ook wel iets te plannen, maar ik kijk niet zo ver vooruit. De gesprekken gaan dan over hoe het met mij gaat; over mijn gezondheid, en over hoe het in m’n hoofd is. Dat laatste is het allerbelangrijkste voor mij: hoe het in m’n hoofd gaat, of ik druk ben, of rustig ben. Ik heb ook heel veel gewandeld en heel veel m’n hoofd leeg gemaakt met muziekdraaien en zo. En ja, het lastige van mijn familie is dat ze vinden dat ik in het hier en nu leef. Maar zo leef ik nu. Ik kijk met de dag, ik ga niet naar de toekomst kijken. Dan word ik zo misselijk; ik word er ziek van en dat wil ik niet. Ja, dat is een beetje het lastige van hier, dat iedereen vooruit wil plannen...” (Erik; ‘Ik leef nu met de dag’)*

Het bijzondere van de beleving van jongeren komt ook naar voren in verhalen over coping strategieën. Allerlei manieren die jongeren zelf hebben gevonden om zich staande te houden en om rust kunnen vinden, zijn in de gesprekken naar voren gekomen. Bijvoorbeeld wandelen, samen fietsen en muziek luisteren. Maar het kan ook gaan om manieren die niet altijd begrepen worden, maar die voor de jongere met autisme van groot belang zijn. Ik noem enkele voorbeelden:

- ▶ Goede match via werk, waar de jongere in zijn element is en rust kan ervaren:

*“Ik ben graag op mijn werk, zeker als ik niet lekker in mijn vel zit. Van dieren word ik rustig. De dieren zijn eigenlijk mijn vrienden en vriendinnetjes. Dat is een belangrijke relatie voor mij. Binnenkort ga ik bij de koeien logeren. Dan pak ik gewoon een paar dekens uit de kantine, leg ik ze op een strobaal of kuilvoer neer. Je hebt daar van dat gras in een kuil. Dan heb je soms wel een stukje waar je gewoon lekker op kan liggen. En dan ga ik daarop liggen, en doe ik een dekentje over me heen. Als ik geluk heb, komt de hond ook bij me liggen. Ik heb er al een paar keer bijna geslapen.” (Mark; ‘Logeren bij de koeien’)*

- ▶ Social media gebruik. Social media gebruik kan helpen om het hoofd leeg te maken, maar kan ook zorgen baren bij ouders:

*“Mijn moeder stuurde laatst een berichtje van “ja, je bent zo in de ban van Facebook en Instagram, het beheerst gewoon je leven.” Dat vind ik een beetje overdreven. Maar ik zet er echt heel veel op; ik denk wel bijna tien statussen per dag. Maar dat komt gewoon om m’n hoofd leeg te maken. Ja die rol heeft het. Als ik dat een tijdje niet heb gedaan, dan mis ik heel veel. Ik begin helemaal te trillen. Ja ‘t gevoel, dat het m’n leven beheerst. Nouhou! Ik kan het ook niet meer stoppen, ik kan het ook niet meer verminderen. Ja, ze zeggen van ja minder berichten, minder foto’s, ja het ligt toch echt aan mezelf.” (Erik; ‘In de ban van Facebook’)*

De rol van social media is verschillend voor jongvolwassenen, maar is vaak besproken. Niet alleen als coping strategie, om zichzelf staande te houden en veilig te voelen, maar ook als het gaat om betrokkenheid en contacten met anderen.

Een aantal jongvolwassenen geeft aan dat Facebook belangrijk is bij het contact met anderen. Voor hen is het een manier om toch in contact te blijven met mensen die wat uit hun leven verdwenen zijn, of als toegankelijke manier om contact te maken met anderen als face-to-face contact en praten met anderen als lastig wordt ervaren (zie ook het verhaal ‘Facebook speelt best een goede rol’). Social media is voor deze jongvolwassenen een gebruiksvriendelijke en toegankelijke manier om contacten te onderhouden en ook om op de hoogte te blijven van nieuws en leuke dingen.

Maar niet door alle jongvolwassenen wordt social media gewaardeerd. Een van de jongere geeft aan wel te begrijpen dat anderen het leuk vinden, maar dat hij het zelf goed kan missen.

Soms is het ook niet eenvoudig voor de jongvolwassene om een gezonde maat van gebruik van social media en beeldschermen aan te leren. Begeleiding – met in achthouding van de behoeften van de jongvolwassene – kan dan wenselijk zijn. Vanuit de psychologische begeleiding is samen met Erik een plan opgesteld om zijn beeldschermgebruik te structureren en beperken, om zo zijn dag- en nachtritme en algemeen functioneren te verbeteren:

*“En sinds die tijd heb ik een afspraak met m’n ouders en de psycholoog: elke dag zet ik voor half elf de tv uit, en dan ga ik slapen. Als ik dat doe, dan ben ik de volgende dag frisser. Ook in het weekend, als ik bij mijn ouders ben, moet ik op tijd slapen, zeg voor elf*

*uur, twaalf uur. Doordeweeks moet ik voor half elf alles uitzetten. Een uur voor het slapen gaat m'n beeld weg." (Erik; 'Een uur voor het slapen gaat m'n beeld weg')*

## Resultaten

Belangrijke conclusie uit bovenstaand verhaal is dat het bieden van een gunstig leefklimaat, met goede aansluiting op het individu belangrijk is voor de jongere om zich prettig en veilig te voelen, en zich verder te kunnen ontwikkelen. Contact met en steun van medebewoners, begeleiders en ouders zijn heel belangrijk, liefst met tenminste één persoon in het leven waar de jongere ook heel persoonlijke onderwerpen kan en durft te bespreken. Maar ook van belang zijn voldoende bewegingsvrijheid, ruimte voor eigen coping strategieën. Een woonomgeving met die sfeer en ruimte, waar ook mogelijkheden zijn voor de verdere ontwikkeling in wonen, werk en de persoonlijke sfeer, kan zo'n gunstig klimaat vormen voor de jongere. Het gebruik van social media neemt vaak een belangrijke plek in in het leven van de jongvolwassenen. Jongeren geven aan dat het wel goed is om in gesprek te blijven over de rol en het gebruik, en om zo nodig begeleiding te krijgen in het gebruik van social media en beeldschermen als tv en computer.

## Belangrijke elementen

- ▶ Veilig en sociaal thuisklimaat voor de jongere (op maat) – vertrouwenspersoon;
- ▶ Bewegingsvrijheid die structuur biedt, maar ook ruimte, met name voor eigen coping strategieën of andere specifieke zaken belangrijk voor de jongere in kwestie;
- ▶ In gesprek over de rol en het gebruik van social media en beeldschermen als tv en computer.

## 3. Besluitvorming

De beslissing om naar een volgende woongroep te verhuizen komt meestal van de begeleiders of de ouders (dikwijls van de moeder specifiek). Er zijn vele redenen voor die beslissing naar voren gekomen in de gesprekken. Naast dat ouders of begeleiders het soms tijd vinden voor een volgende stap in zelfstandigheid (zie bijvoorbeeld de verhalen 'Echt blij dat ik hier ben verhuisd' en 'Perfekte connectie') worden genoemd: reorganisatie/bezuiniging; lange wachtlijsten elders; het vrijkomen van een plekje op de locatie; jongere vond het zelf tijd voor een volgende stap; ouder(s) konden niet meer voor jongere zorgen.

Meestal nemen ouders de beslissing voor een volgende woongroep of voor woonplek. De jongere krijgt te horen dat hij of zij kan gaan kijken, van ouders of een begeleider/ zorgprofessional. Een enkele keer maakt de jongere zelf de keuze gemaakt te hebben, en heeft hij daar soms helaas spijt van achteraf (macroverhaal van Mark).

Soms is het ook een vanzelfsprekendheid voor de jongere, om door te schuiven naar een volgende groep. Of vinden jongeren het ook wel logisch dat anderen een besluit nemen.

Over het algemeen worden beslissingen vaak door ouders gemaakt, ook als de jongere de leeftijd van 16 is gepasseerd. Twee jongeren geven expliciet aan dat ook prima te vinden (zie ook de verhalen 'Beslissingen' en 'Perfekte connectie').

*"Ik denk dat m'n ouders de belangrijkste beslissingen nemen. En dat vind ik wel goed. Ja, ik vertrouw ze, want het zijn mijn ouders. Ze maken vast de goede keuzes voor mij..." (Patty; 'Beslissingen')*

De jongere voelt zich vaak wel gehoord en betrokken bij de beslissingen. Er zijn voldoende mogelijkheden om de eigen mening te delen.

De rol van jongere in beslissingen wordt groter. In de interviews komt duidelijk naar voren dat de jongere steeds meer zelfstandig doet, en ook steeds meer initiatief neemt. De jongere neemt ook beslissingen steeds meer (deels) zelf. In het verhaal 'Veel verschillende soorten beslissingen' wordt dat proces duidelijk beschreven, en met bijbehorend succes overigens. De vraag is of en in hoeverre dit voor andere bewoners ook (al) van toepassing is, of kan zijn. Wel wordt duidelijk dat beslissingen worden genomen door ouders of begeleiders met de jongere samen òf op initiatief van één van de partijen maar dan wel in afstemming met elkaar.

Als het gaat om copingstrategieën waar ouders zich zorgen over maken of meer beweging in wensen (bijvoorbeeld het gebruik van social media), dan komt dat initiatief van de ouder dat er iets moet veranderen. Soms herkent de jongere dan de zorgen, maar hij of zij maakt uiteindelijk zelf keuzes hoe er verder mee om te gaan. Dat wordt duidelijk uit het verhalen 'In de ban van Facebook' en 'Ik leef nu met de dag.'

Sommige beslissingen zijn en blijven aan de jongere zelf. Als de jongere ergens mee worstelt, of een bepaalde wens of behoefte heeft, blijft het aan hem of haar zelf om daar initiatief in te nemen. Zo vertelt Dennis [na een worsteling]:

*"Inmiddels is het gebeurd. Ik heb [hier] verteld dat ik op mannen val. Ja, van de week heb ik toch die stap genomen." (Dennis; 'Toch die stap genomen')*

Per jongere zal dit echter verschillen en ook per onderwerp. Want Dennis geeft ook aan prima in staat te zijn naar een begeleider te stappen, als hij ergens mee zit of ergens hulp bij nodig te hebben.

*"Alle woonhuizen zijn mij prima bevallen. De zorg is ook niet echt veranderd. Het enige verschil dat je minder uren per dag begeleiding krijgt. Maar ik ben grotendeels toch ook weg op een dag. Als ik ergens mee zit of ergens hulp bij nodig heb, dan ga ik daar wel mee naar de begeleider. Dat is altijd wel zo geweest." (Dennis; 'Zorg blijft goed, ik regel meer zelf').*

Els geeft aan (in het verhaal 'Jobcoach') dat ze de hulp van haar jobcoach niet zo belangrijk vindt, en dat ze zich best kan redden op het werk, en dat als ze problemen heeft ze deze zelf oplost.

De woonorganisatie en andere betrokkenen kunnen bij dit soort beslissingen waarschijnlijk vooral (indirect) helpen door het bieden van een zo gunstig mogelijk klimaat voor de jongere.

Bij beslissingen kan onmacht en ongewisse ervaren worden. Situaties kunnen voor geïnterviewde jongeren onduidelijk zijn, en hen het gevoel geven in het ongewisse te worden gelaten. Zo begrijpt Patty niet goed waarom zij eerst in een gewoon korfbalteam zat en nu in een G-team (zie verhaal 'Beslissingen'). Voor Dennis is het moeilijk in te schatten wat begeleiders al wel of misschien nog niet van hem weten, en hangt dat samen met zijn ontwikkeling op sociaal gebied (zie verhaal 'Relatie'). Willem geeft aan dat anderen ook wel eens met elkaar besproken iets over hem. Wat er dan besproken wordt, en hoe een beslissing dan precies verloopt, is hem niet duidelijk. Hij geeft aan:

*“Begeleiders en mijn mentor hebben ook wel vaak contact gehad met mijn ouders, bijvoorbeeld mailcontact of telefonisch contact. Die bespraken dan wat er nodig is, of weet ik veel wat. Als ik dan hoorde van mijn mentor dat hij mijn ouders aan de lijn had gehad, dan ging ik altijd wel vragen waar het over was gegaan. Ik was altijd wel benieuwd daarnaar. Of als mijn ouders zeiden dat ze met een begeleider hadden gesproken, dan vroeg ik er ook altijd naar. Ja, daar was ik natuurlijk wel benieuwd naar, omdat het over mij gaat.” (Willem; ‘Weet ik veel wat’).*

In deze situaties vindt de jongere het niet altijd zo vervelend dat er beslissingen worden gemaakt, maar ervaart een zekere nieuwsgierigheid, wil weten waar het over gaat, en begrijpen waarom erover wordt gesproken door anderen.

In andere situaties, bij andere beslissingen ‘door anderen, over de jongere’, kan er echter een gevoel van onmacht ontstaan. De jongere vindt de beslissing onplezierig, en heeft er geen of weinig invloed op, of heeft de ervaring er weinig aan te kunnen veranderen.

Al eerder noemde ik de onder-curatele-stelling (zie ‘Anders verwacht’), waarin de jongere zich belemmerd voelt in het zelfstandiger worden door een beslissing waar hij geen invloed op lijkt te hebben. Overigens is dat een onderwerp dat hij wel ter sprake kan brengen, maar waar ook begeleiders in vele gevallen niet (snel) iets in kunnen betekenen voor hem.

Ook bij overplaatsingen heeft Mark veel moeite gehad met beslissingen die genomen zijn. Het gaat daarbij om beslissingen door anderen, maar ook om een beslissing waar hij zelf meer invloed op heeft gehad:

*“Tussen de woongroepen door ben ik voor een tijdje weer bij mijn moeder thuis gaan wonen. Net als voor de woongroepen, had ik toen weer een gezinsvoogd die me hielp. Ze zei dat ze me eigenlijk nooit tijdelijk naar huis hadden mogen sturen. Maar omdat er geen plek was op [een vorige woongroep] – en ze waarschijnlijk doorstroming moesten hebben op de groep – ben ik dus tijdelijk naar huis gegaan. En toen er wel weer plek was, ben ik thuis weer weggehaald, en alsnog naar [die voorgaande woongroep] overgeplaatst. Ik vond het eigenlijk gewoon bullshit, want thuis ging het gewoon hartstikke goed. Toen ik klaar was bij [die voorgaande woongroep] ben ik overgeplaatst naar [een andere woonplaats]. Dat was op dat moment het dichtst bij mijn moeder. Ik heb die keuze voor verhuizen te snel gemaakt eigenlijk, want als ik het niet had gedaan, had ik al een houtdiploma en een heftruckcertificaat kunnen hebben. Dus dat heb ik eigenlijk allemaal*

*opgegeven omdat ik daar weg wou, en dichterbij mijn moeder wou wonen. En na [die andere woonplaats] ben ik naar hier verhuisd. Eerst wilde ik hier niet wonen, maar toen ik van Mireille (mijn jongste zus) hoorde dat het hier wel gezellig was, toen wilde ik hier wel wonen. Maar later bleek dat ze bij een andere instelling woonde. Dat is toch een kleine fout geweest. (Mark; 'Anders verwacht').*

Bij Mark hebben beslissingen van vroeger zoals deze tot grote onmacht en frustratie in zijn mogelijkheden nu geleiden.

*"Ik zie niet zo veel in de toekomst gebeuren, omdat ik hier de verantwoordelijkheid en de zelfstandigheid niet krijg. Ik vraag me wel eens af 'wat schiet ik er eigenlijk allemaal mee op?'" (Mark; 'Dat is gewoon wat ik mis')*

Willem vertelt over een situatie waarin een verslaglegging – een handeling/ beslissing van één van de begeleiders – een vervelende indruk op hem maakte, maar dat hij er op dat moment ook niet veel aan kon doen (zie 'Weet ik veel wat').

## Resultaten

Veel beslissingen worden door ouders of begeleiders genomen, zoals de keuze om naar deze woonvoorziening te verhuizen. Maar de rol van de jongere, in beslissingen nemen, wordt steeds groter. Jongeren vinden het vaak goed en logisch dat anderen helpen bij het nemen van (grote) beslissingen, maar willen wel graag betrokken worden en weten wat en waarom er veranderingen optreden. Sommige beslissingen trekt de jongere meer naar zich toe, bijvoorbeeld als het gaat om copingstrategieën die voor de jongere belangrijk zijn maar soms moeilijk zijn voor of volgens de omgeving.

Onmacht kan ontstaan als anderen een beslissing nemen die grote impact heeft op de bewegingsvrijheid en groeimogelijkheden van de jongere, of als de jongere zelf niet zo goed raad weet met een persoonlijk issue. Soms kunnen begeleiders daar niet direct invloed op uitoefenen, omdat ze niet weten van het persoonlijke issue dat speelt, of als ook zij geen of weinig invloed op de situatie hebben.

## Belangrijke elementen:

- ▶ Gunstig sociaal klimaat voor de jongere (op maat) – vertrouwenspersoon;
- ▶ Openheid naar en goede communicatie met de jongere.

## 4. Levensinvulling

Vrijwel alle jongeren willen het liefst zijn als andere jongeren. Ze vinden het fijn als alles zo normaal mogelijk is en gaat. En ze willen graag ook normaal behandeld worden. Ze willen vaak meer verantwoordelijkheid (zie 'Anders dan de crisisopvang'). En soms ook meer verantwoordelijkheid dan



ze krijgen (zie de verhalen 'Anders verwacht' en 'Dat is gewoon wat ik mis'). Erik geeft aan dat mensen zich eerlijk en rechtstreeks tegen hem zouden moeten uiten:

*"... die durven het niet tegen mijzelf te zeggen, want die kwetsen mij dan, heb ik laatst gehoord van mijn zusje. Dat vind ik dus wel heel duidelijk. Ik vind dat vervelend. En ik vind dat mensen het recht in m'n gezicht moeten zeggen. Ik ben hard aan het werk om gewoon korter en minder op Facebook te zijn, en ook om minder foto's en niet zulke lange berichten te plaatsen. Ik doe mijn best, maar ik krijg nog steeds commentaar van heel veel mensen. Daar heb ik een beetje pfuh aan!" (Erik; 'In de ban van Facebook')*

Het anders zijn, en moeite hebben met zijn en leven zoals andere jongeren, geeft soms ook een rotgevoel of pijn:

*"Tja, een relatie, dat geeft me best wel een rotgevoel. Dan zie ik zondag bij mijn ouders, mijn broertje en mijn zusje, met een vriendje of een vriendinnetje..." (Patty; 'Rotgevoel')*

Het willen zijn zoals andere jongeren, komt ook naar voren in ambities waar ze over spreken. Ze geven vaak aan waar ze aan werken of willen werken (zie bijvoorbeeld 'Zelfvertrouwen' en 'Nooit verwacht, maar...').

*"Maar ja, op een gegeven moment wil je ook wel meer leren, en wil je zelfstandiger worden. En dat wil ik nu ook nog steeds." (Willem; 'Nooit verwacht, maar...')*

Bewoners willen leren, en zelfstandig worden (zie bijvoorbeeld de verhalen 'Volwassen worden' en 'In de ban van Facebook'). Ze lijken zich erg bewust van het leerproces wat ze doormaken. Vaak geven ze aan dat het wel wennen was in het begin, maar ook dat dat normaal is in het proces. Soms blijkt achteraf dat een jongere wel lang alleen geworsteld heeft met iets, en een zekere angst ervaarde, om daar mee om te gaan (zie 'Zelfvertrouwen' en 'Toch die stap genomen'). Maar als een stap genomen is, of er vooruitgang is geboekt, is de jongere er trots op en deelt hij of zij enthousiast erover met de mensen om zich heen (zie 'Uit huis geplaatst' en 'Perfekte connectie').

In de verhalen 'Een gewone werkplaats, dat is andere koek' en 'Nooit verwacht, maar...' komt zowel het willen zijn als andere jongeren, ambities van de jongere en de (blijvende) wens om te leren en zelfstandiger te worden heel duidelijk naar voren. En ook de trots die de jongere erbij ervaart. Hij is zich heel bewust van het proces dat hij achter de rug heeft daaromtrent. Maar ook van de pijn die het anders zijn soms geeft:

*"Dat vind ik wel jammer, maar ook daar kan ik niks aan doen, want het komt door mijn autisme. En dat is ook weer een van die dingen die ik heel jammer vind... Het liefst had ik gewoon een studie afgerond en was ik daarna gewoon vijf dagen betaald gaan werken. Alleen, door mijn autisme, kan dat dus niet. Al die gevolgen van autisme..., dat doet me soms wel pijn." (Willem; 'Nooit verwacht, maar...')*

Bij alle jongeren komen wel elementen van zelfreflectie terug. In de gesprekken blikken ze terug op het persoonlijke ontwikkelingsproces tot nu toe, bewust bezig zijn met wat ze hebben geleerd, en nog willen leren, en wat wellicht kan helpen daarbij.

Dennis heeft geleerd dat openheid geven over zijn geaardheid, hem weer zelfvertrouwen kan geven (zie 'Zelfvertrouwen'). Willem werkt en woont steeds zelfstandiger, maar heeft ook nog dromen voor de toekomst (zie 'Nooit verwacht, maar...'). Els vond het eerst moeilijk dat ze niet meer thuis kon wonen, maar zou dat nu echt niet meer willen.

*"Eerst vond ik het wel moeilijk, dat ik niet meer thuis kon wonen. Nu wil ik echt niet meer thuis gaan wonen." (Els; 'Uit huis geplaatst')*

Maar terugblikken is niet altijd een positief verhaal. Soms speelt er frustratie, en onbegrip over het allemaal is gegaan. Bijvoorbeeld bij Mark (zie verhalen 'Ja, hulp, hulp, hulp...' en 'Anders verwacht').

De woonsituatie binnen deze woonvoorziening geeft naast zelfstandiger leren wonen ook veel mogelijkheden richting dagbesteding en werk. Samenwerking met een jobcoach is mogelijk om te werken aan een betere werksituatie. Jongeren waarderen allemaal het werk. Het geeft een gevoel van zelfstandigheid. Een jongere vertelt:

*"Ja, je wordt steeds ouder. En je gaat ook steeds andere dingen doen, zoals werken. Werken is belangrijk bij het volwassen worden. En wonen. Toen ik hier kwam wonen, voelde ik me zelfstandig. Hier woon ik op een normale groep, moesten we samen tafeldekken en zo. Ik moet meer zelf doen." (Patty; 'Volwassen worden')*

Naast een gevoel van zelfstandigheid geeft werken ook voldoening, zoals beschreven in bijvoorbeeld 'Dat is gewoon wat ik mis'. Willem vertelt in 'Een gewone werkplek, dat is andere koek' met trots over zijn weg naar werk op een normale werkplaats.

Voor de jongeren is het van belang dat ze ook in werken niet of minder verschillen van leeftijdsgenoten die geen beperking hebben. Dat is een wens die – zij het in verschillende mate – bij de jongere speelt. Het werk kan echter ook leiden tot nieuwe frustraties verbonden aan de beperking:

*"Maar ja, op een gegeven moment wil je ook wel meer leren, en wil je zelfstandiger worden. En dat wil ik nu ook nog steeds. Ik bedoel, dit is dan een woning van 's Heeren Loo, maar uiteindelijk zou ik ook wel in een normaal huurhuis willen wonen. Maar daar is niet altijd het geld voor, want ik heb een uitkering. Dat vind ik ook een nadeel, dat je niet gelijk een betaalde baan kan hebben. Dat vind ik wel jammer, maar ook daar kan ik niks aan doen, want het komt door mijn autisme. En dat is ook weer een van die dingen die ik heel jammer vind... Het liefst had ik gewoon een studie afgerond en was ik daarna gewoon vijf dagen betaald gaan werken. Alleen, door mijn autisme, kan dat dus niet. Al die gevolgen van autisme..., dat doet me soms wel pijn." (Willem; 'Nooit verwacht, maar...')*

De toekomst is voor sommige jongeren een moeilijk onderwerp. Mark ziet niet zo veel mogelijkheden en kent veel zorgen over zijn toekomst. Maar hij geeft wel duidelijk aan dat hij met dieren wil werken:

*“Ik zie niet zo veel in de toekomst gebeuren, omdat ik hier de verantwoordelijkheid en de zelfstandigheid niet krijg. Ik vraag me wel eens af ‘wat schiet ik er eigenlijk allemaal mee op?’ Ik zou wel een leuke vriendin willen in de toekomst. En ik wil graag met dieren blijven werken. Ja, bij de dieren zie ik wel toekomst.” (Mark; ‘Dat is gewoon wat ik mis’)*

Ook voor Erik is kijken naar de toekomst ingewikkeld, en zelfs ziekmakend:

*“En ja, het lastige van mijn familie is dat ze vinden dat ik in het hier en nu leef. Maar zo leef ik nu. Ik kijk met de dag, ik ga niet naar de toekomst kijken. Dan word ik zo misselijk; ik word er ziek van en dat wil ik niet. Ja, dat is een beetje het lastige van hier, dat iedereen vooruit wil plannen...” (Erik; ‘Ik leef nu met de dag’)*

De meeste jongeren hebben wel een idee hoe ze hun leven verder richting willen geven. Ze hebben plannen voor hun ambities. Het gaat veelal om ambities om verder te leren, (nog) zelfstandiger te werken en wonen. Ook willen vele jongeren in de toekomst liefst een relatie. En ze wensen daarbij enig geduld en waardering van de omgeving, in het feit dat ze echt hard werken aan hun persoonlijke doelen (zie bijvoorbeeld het verhaal ‘In de ban van Facebook’).

*“Dat ik straks mijn eigen huisje heb. En helemaal op mezelf woon. Misschien met mijn vriend samen, maar dat moet ik nog kijken. En dat ik straks mijn eigen auto heb, eigen rijbewijsje heb. En dat ik gewoon een vast contract straks heb, bij de Albert Heijn. Zo zie ik mijn toekomst. En dat ik er ook echt blijf werken, bij de Albert Heijn.” (Els; ‘Zo zie ik mijn toekomst’)*

## Resultaten

Jongeren hebben een sterke wens om te zijn en te leven net als andere jongeren. En ook om gelijk behandeld te worden. Lukt dat niet, dan levert dat vaak een rotgevoel, pijn of frustraties op.

Ze hebben persoonlijke ambities, en veelal hoort zelfstandiger worden, prettig werk doen, een relatie hebben en vooral leren – wat dan ook – daar zeker bij. Dat zien ze ook als onderdeel van de toekomst. Dat geeft hun leven richting.

In de interviewgesprekken komt ook naar voren dat ze op zichzelf kunnen reflecteren, terugzien op hun ontwikkelingsproces tot nu toe. Dat het niet altijd ineens goed gaat, een worsteling kan zijn, wordt gezien als een normaal onderdeel binnen het proces.

## Belangrijke elementen

- ▶ Zo gelijkwaardig mogelijk benaderen; streven naar zo normaal mogelijke doelen, net als in het leven van andere jongeren. En tegelijkertijd enige acceptatie van het ‘anders zijn’;

- ▶ Aandacht voor wat de jongeren echt zelf willen, ook als het gaat om het werken aan loskomen van verwachtingen van familie;
- ▶ Een veilig klimaat, waar het oké is als het moeilijk gaat. Steun om verder te werken, aan de persoonlijke doelen.

## 5. Zorg en begeleiding

In de gesprekken kwamen ook verhalen naar voren over ontvangen zorg en begeleiding. De meeste jongvolwassenen lijken de aangeboden begeleiding, van ouders en/of woongroep, een vanzelfsprekendheid in hun leven te vinden. Ze zijn veelal tevreden over de zorg die ze hebben ontvangen op deze woonplek en ook daarbuiten. Er is waardering voor de steun bij zelfstandiger worden. Als de jongeren terugblikken op hoe dat verlopen is, wordt als faciliterend voor steun bij het zelfstandiger worden specifiek genoemd:

- ▶ Een gezinsvoogd die thuis begeleiding geeft ('Anders verwacht');
- ▶ Een jobcoach ('Een gewone werkplek, dat is andere koek' en 'Jobcoach');
- ▶ Een financieel beheerder, hulp bij financiën ('Zorg blijft goed, ik regel meer zelf' en 'Dat is wel een vooruitgang');
- ▶ Zelfstandigheidstraining ('Anders dan op de crisisplaatsing');
- ▶ Het contact dat begeleiders, ouders, mentor etc. met elkaar hebben, om de zorg en begeleiding voor de jongeren af te stemmen ('Weet ik veel wat'); en,
- ▶ Een goede klik met een psychomotorisch therapeut in een levensfase waarbij de jongere veel behoefte heeft aan een vertrouwenspersoon en dat bij begeleiding niet goed kan vinden ('Ja, hulp, hulp, hulp...')

Of de hulp nodig is, wordt af en toe wel betwist door de jongere. Soms vinden jongeren dat ze meer zorg en begeleiding ontvangen dan (nog) nodig is. Els vertelt:

*"Iedere week komt mijn jobcoach kijken hoe het met me gaat. En als er wat is, gaat hij met mij mee om het te bespreken, en het op te lossen. Ik vind dat zelf eigenlijk niet belangrijk. Ik kan het best wel redden op het werk. Als ik zelf problemen heb, los ik het zelf op. Dat doet hij niet hoor..." (Els; 'Jobcoach')*

In bovenstaand verhaalfragment heeft de – als overbodig ervaren – zorg en begeleiding weinig impact. Maar de vele zorg rondom de jongere kan ook leiden tot langdurige consequenties die de jongere beperkt in zijn of haar mogelijkheden, en veel frustraties geeft:

*"Het is toch niet voor niets begeleid wonen? Ik vind dat als je iemand door wil laten stromen, je hem wel wat meer verantwoordelijkheid moet geven, en dan ook vanaf het begin. ... En ik leer zo niets. Ik wil gewoon zelf leren omgaan met geld. Dat is ook een stukje verantwoordelijkheid wat ik niet krijg." (Mark; 'Anders verwacht')*

Uit de gesprekken blijkt wel een doorgaande afname van zorg en begeleiding. Zorg wordt minder intensief, er is steeds minder begeleiding aanwezig. En dat vinden alle bewoners ook goed, want ze

gaan immers ook steeds meer hun eigen gang (zoals beschreven in 'Zorg blijft goed, ik regel meer zelf).

Er is ook echt een duidelijke behoefte aan afname in zorg en begeleiding. Dat geeft immers ruimte voor de zo gewenste persoonlijke ontwikkeling, meer verantwoordelijkheden en eigen vrijheden in keuzes en beslissingen. Jongeren willen voortgang maken, meer zelf doen. Soms willen zij dat sneller dan hun omgeving, die nog zorgen heeft over het welzijn van de jongere. Zo vertelt Willem:

*“Mijn moeder zei wel dat ze het heel snel vond, dat ik dus maar een jaar en drie maanden op [deze woongroep] heb gewoond, en zo snel van de 24/7 begeleiding af ben gegaan. En dat ik hier dan opeens maar een paar keer in de week een beetje begeleiding heb. Dat is natuurlijk ook wel een heel groot verschil.” (Willem; ‘Veel verschillende soorten beslissingen)*

## Resultaten

Zorg en begeleiding wordt gewaardeerd en draagt bij aan de ontwikkeling in zelfstandigheid. De intensiteit van de zorg en begeleiding neemt af en dat is ook wat de jongeren wensen. Ze willen vooral vooruitgang maken en daarin niet belemmerd worden.

## Belangrijke elementen

- ▶ Hulp waar nodig bieden, maar zo veel mogelijk aan de jongere overlaten;
- ▶ Vertrouwen geven, en een veilige omgeving bieden met minimaal één vertrouwenspersoon.
- ▶ Bewust zijn dat de behoefte aan zorg en begeleiding sterk individueel verschilt, en daarmee ook de behoefte aan een afname in de zorg en begeleiding. Soms worden jongeren onderschat, soms worden ze ook overschat.

## 6. Verhuizingen en transities (rond het 18e jaar)

De jongvolwassenen hebben in de gesprekken ook verteld over de verhuizing naar deze woonvoorziening, en over andere transities en wat er zoal speelt rond de 18e verjaardag.

### Informatie over verhuizingen

#### Verhuizing naar deze woonvoorziening

In de gesprekken met twee jongvolwassenen komt de verhuizing specifiek naar deze woonvoorziening uitvoerig aan de orde. Daarbij vertellen ze dat je als jongvolwassene bij het uit huis gaan echt nieuwe dingen tegenkomt. Erik vertelt dat hij zich in het begin geconfronteerd voelde met de drukte in huis, en met onverwachte en oncontroleerbare geluiden van medebewoners (zie 'Ik weet nog precies, die nacht'). Patty vertelt dat ze vanuit huis eerst naar een andere woonvorm was verhuisd, daar onvoldoende aansluiting bij de andere bewoners vonden ze zich om die reden graag terugtrok in haar eigen kamer. Bij deze woongroep voelt ze (vanaf het begin) wel meer verbondenheid bij de medebewoners en dit heeft haargeholpen bij het wennen aan de nieuwe omgeving. De verhalen van Erik en Patty vertellen dat ervaren sfeer, je thuis en op je plek voelen, belangrijke aspecten zijn bij een verhuizing.

De verhuizing zelf vonden Erik en Patty allebei erg spannend, maar ook leuk en een stap vooruit. Beide jongvolwassenen hebben manieren gevonden om de overgang toch goed te laten verlopen. Genoemde manieren zijn:

In het verhaal 'Ik weet nog precies, die nacht' wordt genoemd dat het helpt om niet in één keer te verhuizen, maar eerst eens te komen kijken, dan rustig de kamer in te richten en dan de echte overstap te maken.

In het verhaal 'Goed rekening houden met elkaar' komen nog drie manieren naar voren:

- ▶ Gebruik van vaste schema's en routines, om structuur aan te brengen;
- ▶ Bewust zijn van wat eigen gedrag met de ander kan doen (en daarom bijvoorbeeld de deuren zachtjes te leren sluiten);
- ▶ Sociaal zijn richting medebewoners (bijvoorbeeld, door hen welterusten te wensen, of vriendelijk gedag te zeggen).

*"Aan de ene kant denk ik weer van, het is wel leuk. Maar andere kant is het ook best druk. En je moet goed rekening houden met elkaar. De deuren goed dichtdoen en niet te hard dichtslaan, dichtdoen. Dat is wel een probleem voor mij, dat moet ik nog even leren. Dat ik goed rekening moet houden met iedereen die hier woont. Ik heb natuurlijk ook vaste schema's. Ik vraag veel waar Joost is geweest, en wens hem een fijne avond toe en dan weer zeg ik 'werkze', voor de volgende dag. En bij Christi gaat het net zo. En elke avond wens ik iedereen welterusten. Dat is heel sociaal." (Erik; 'Goed rekening houden met elkaar')*

Verhuizing naar andere woongroepen

Dennis en Mark spreken zich minder positief uit over verhuizingen naar andere groepen. Een verhuizing is – zoals eerder aangegeven – vaak niet een initiatief van de jongvolwassene zelf, maar vaker van de omgeving. Een verhuizing kan bijvoorbeeld plaatsvinden door een reorganisatie, waarbij de jongere gedwongen wordt een transitie door te maken (met bijbehorende consequenties), terwijl het zo goed beviel in de woonsituatie, zoals in een verhaal van een jongere:

*"Ik ben in verschillende internaten geweest. En uit de vierde moest ik toen weg vanwege reorganisatie. Al die verhuizingen waren af en toe wel wennen, maar uiteindelijk is het wel goed gekomen. Maar het is wel jammer dat ik daar weg moest, want ik had het daar erg naar m'n zin. Ik heb er ook best lang gewoond, ja, zes jaar. En veel meegemaakt. En ik heb toen ook wel bepaalde dingen over mezelf ontdekt. Heel belangrijke ontdekking, een moeilijke stap gezet voor mezelf. Ik ben namelijk uit de kast gekomen, toen bij een begeleider daar; dat was wel moeilijk maar ook een grote opluchting. En toen ik moest verhuizen, heb ik er voor de rest niet meer mee gedaan eigenlijk. Hier heb ik het nog nooit verteld. Dus ik moet op een of andere manier dat beeld nog verzetten hier." (Dennis; 'Reorganisatie')*

Enkele jongeren hebben later in hun wooncarrière ook meer eigen keuzes gemaakt rondom verhuizingen of overplaatsingen. Maar ook dat verloopt niet altijd aangenaam. Het is soms moeilijk voor de jongere om zich een voorstelling te maken van hoe het zal zijn op een nieuwe woonplek, en welke consequenties dat – op de langere duur – met zich mee kan brengen.

*“Toen werd ik, omdat ik daar klaar was, overgeplaatst naar X. Dat was op dat moment het dichtstbijzijnde. Ik heb te snel die keuze gemaakt, om te verhuizen. Anders had ik al een diploma kunnen hebben en een Z-certificaat. Dus dat heb ik eigenlijk allemaal opgegeven omdat ik daar weg wou, en dichterbij mijn moeder wou wonen.” (Mark; ‘Daarom verhuizen’)*

*“Ik wilde hier eerst niet wonen, maar toen ik van Mireille (mijn jongste zus) hoorde dat het hier wel gezellig was, toen dacht ik, nou dan wil ik hier wel wonen. Maar ze woonde dus bij een andere instelling. Dat is toch een kleine fout geweest.” (Mark; ‘Daarom verhuizen’)*

Dergelijke lastige transitie kunnen een onderbreking vormen in de ontwikkeling, of zelfs leiden tot verminderd vertrouwen in hulpsystemen en in de eigen toekomst.

### Informatie over 18 worden (en transitie daarbij)

Volwassen worden en de 18e verjaardag worden meestal niet direct met elkaar verbonden (zie bijvoorbeeld ‘Volwassen worden’ en ‘Op mijn achttiende...’). Belangrijker is de persoonlijke ontwikkeling naar zo groot mogelijke zelfstandigheid, waarbij men meer ‘andere’ dingen gaat doen, zoals werken en wonen. Ook de daarbij behorende eigen mogelijkheden, keuzes en verantwoordelijkheden zijn van belang.

Een jongere geeft aan dat ze zich volwassen is gaan voelen toen ze op haar achttiende van school af ging en steeds meer zelf ging betalen (‘Dat is wel een vooruitgang’). Als de mogelijkheden van verdere ontwikkeling er niet zijn – ook niet na het 18e jaar, bijvoorbeeld bij doorgaande bewindsvoering, mentorschap of onder-curatele-stelling – voelt de jongere zich beperkt in zijn groei. Een jongere vertelt:

*“Maar wat ik moeilijk vind, is dat ik hier geen verantwoordelijkheden krijg, ook niet met mijn geldzaken. Daarom denk ik dat het niet gaat lukken in de toekomst, en dat ik altijd iemand nodig blijf hebben die dat voor mij doet. Daar heb ik geen zin in. Als ik nu gewoon een nieuwe start kan maken, met een eigen appartementje, en met meer zelfstandigheid en verantwoordelijkheid, dan weet ik zeker dat het gewoon goed gaat komen. Dat is gewoon wat ik mis.” (Mark; ‘Dat is gewoon wat ik mis’)*

De organisatie van zorg verandert in Nederland vaak wel rond de 18e verjaardag. In de gesprekken met de jongvolwassenen komt dat niet vaak ter sprake. Willem vertelt er wel kort iets over, maar niet als iets wat een impact heeft gehad op hem. Hij vertelt dat hij na zijn 18e verjaardag niet langer in contact was met de kinderpsychiater, en dat dat volgens hem ook niet meer zo nodig was (Willem; ‘Kinderpsychiater, dus dat is tot je achttiende’).

## Resultaten

De beslissing van overplaatsing of verhuizing naar een andere woongroep of woonplek gaat soms moeizaam. Vaak zijn het ouders die deze beslissing in gang zetten. Soms vindt een transitie plaats vanwege reorganisatie of vinden ouders of begeleiders het 'tijd voor een volgende stap.' Voor jongeren blijkt de keuze voor een transitie ook niet altijd eenvoudig. Het is moeilijk om een goede voorstelling te maken van hoe het zal zijn, en soms kan de jongvolwassene onvoldoende inschatten wat consequenties van een verhuizing zullen zijn.

Verhuizen naar een nieuwe woonplek (zoals naar deze woongroep) is vaak spannend voor de jongvolwassenen. Er kan sprake zijn van onverwachte en oncontroleerbare geluiden en het is de vraag of aansluiting met medebewoners gevonden kan worden. Een goede voorbereiding en begeleiding is van belang. Er is een aantal aspecten naar voren gekomen die bewoners hebben geholpen. Bijvoorbeeld: een geleidelijke transitie, gebruik van schema's, leren en/of toepassen van sociale vaardigheden, en in gesprek blijven over de beleving en gewenste stappen.

Volwassen worden en de 18e verjaardag worden niet direct met elkaar verbonden. Jongvolwassenen ervaren weinig impact van zorgsysteem en financieringsveranderingen. Belangrijk voor hen is vooral dat er mogelijkheden zijn voor verdere groei naar (financiële) zelfstandigheid.

## Belangrijke elementen

- ▶ Bij intake, voorbereiding en begeleiding rekening houden met het feit dat jongere vaak niet zelf het initiatief heeft genomen tot de transitie.
- ▶ Goede voorbereiding van transitie. NB langere termijn doelen; (mogelijke) consequenties van de transitie; stappen die nodig zijn voor individu om de transitie te realiseren.
- ▶ Goede begeleiding van transitie. Zo nodig geleidelijk laten verlopen, gebruik maken van algemene tips en adviezen en in gesprek blijven over wat specifieke behoeften.
- ▶ Rond de 18e verjaardag kijken naar de groei naar zelfstandigheid en mogelijke belemmeringen die daarbij worden ervaren door bewoner, ouders en/of zorgprofessionals.



### Conclusie

Deze woonvoorziening biedt volgens de jongvolwassenen een veilige omgeving met gunstige sfeer en in de meeste gevallen voldoende bewegingsvrijheid en mogelijkheden voor verdere ontwikkeling van jongvolwassenen in wonen, werk en de persoonlijke sfeer. Opvallend is dat de bewoners hebben een grote drive om te leren, en waarderen de mogelijkheden via zorg en begeleiding (waaronder ook een jobcoach) om voortuitgang te kunnen maken.

De beslissing om naar deze woonvoorziening te verhuizen komt meestal niet van de jongvolwassene zelf, en het is vaak wennen in het begin. Maar na een tijdje willen de meeste jongeren niet meer anders. Of zij denken juist aan nog een stap voorwaarts, nog zelfstandiger worden. Belangrijke ambities daarbij zijn zo zelfstandig mogelijk wonen, prettig werk, blijven leren, en liefst een relatie op den duur. Jongeren vertellen zelf dat zij een toename van verantwoordelijkheden wensen en aankunnen.

Belangrijk is wel dat de jongvolwassene zich veilig voelt, dat er voldoende ruimte is voor eigen coping stijlen of andere specifieke zaken belangrijk voor de bewoner en voor mogelijkheden om persoonlijke vooruitgang te boeken. Ook belangrijk is dat er tenminste één vertrouwenspersoon is in de directe omgeving om ook moeilijke onderwerpen mee te kunnen bespreken. Zorg en begeleiding is erg nodig, maar meer hulp dan nodig kan belemmeren en frustreren. Liefst heeft de jongvolwassene begeleiding naast zich, een omgeving die open is naar hem of haar en die goed afstemt en direct communiceert met hem of haar zelf.

De jongvolwassenen lijken in staat om (zij in verschillende mate) te reflecteren op hun leven. Ze zien wat heeft bijgedragen en ook wat moeilijk is geweest en frustraties oplevert. Het besef van leven met autisme kan pijn en een rotgevoel geven. De jongvolwassene met autisme wil het liefst wat andere leeftijdsgenoten ook doen met hun leven: zo zelfstandig mogelijk functioneren en ook zo gelijkwaardig behandeld en benaderd worden door anderen.

Terugkomend op de hoofdvraag binnen dit onderzoek – “Wat zijn de ervaringen van jongvolwassenen met ASS en een licht verstandelijke beperking, woonachtig in deze woonvoorziening, met (zorg-)transities in hun leven, waaronder de transitie rondom het achttiende levensjaar?” kan gesteld worden dat de ervaringen divers zijn. Er zijn echter onder de zes bewoners ook overeenkomsten te zien. Meestal zijn ervaringen positief; soms komen er duidelijk zorgen uit naar voren. Jongvolwassenen waarderen de geboden zorg en begeleiding en vinden het ook wat vanzelfsprekend. Ze willen graag – net als andere leeftijdsgenoten – leuk werk, zo zelfstandig mogelijk wonen, verder leren en een relatie. Ze werken hard en kunnen trots zijn als ze zelfstandiger worden. De soms frequente overplaatsingen en verhuizingen of andere beslissingen in het verleden waar ze weinig invloed op hebben, worden niet altijd begrepen en kunnen leiden tot discontinuïteit in ontwikkeling en frustraties en onmacht.

Uit de interview gesprekken zijn een aantal elementen naar voren gekomen die belangrijk kunnen zijn voor jongvolwassenen in deze levensfase. Jongeren zien in de ideale woonvoorziening de volgende elementen:

#### EEN VEILIGE EN SOCIALE OMGEVING BIEDEN

Waar de bewoner (tenminste) één vertrouwenspersoon heeft, en waarbij aansluiting met leeftijdsgenoten mogelijk is. Als het moeizaam gaat voor de jongvolwassene is dat iets wat oké is en bij het proces hoort. Er is steun om stap voor stap verder te werken aan de persoonlijke doelen. Ook is er een bewegingsvrijheid voor de bewoners die structuur biedt, maar ook ruimte. Er is vooral ruimte voor eigen coping strategieën of andere specifieke zaken belangrijk voor de jongere in kwestie.

#### GELIJKWAARDIGE EN OPENHARTIGE BENADERING

Er is openheid voor de wensen van de bewoner, en goede communicatie met de bewoner. De jongeren worden in alle besluiten gekend en betrokken. Ze besluiten zoveel mogelijk zelf, of worden in elk geval zoveel mogelijk betrokken. Algemeen gesproken, worden ze zo gelijkwaardig mogelijk benaderd en geholpen bij zo normaal mogelijke doelen, vergelijkbaar met die van leeftijdsgenoten zonder ASS en LVB. Er is vertrouwen in de jongvolwassene. Waar nodig wordt hulp geboden, waar mogelijk handelt de bewoner zelfstandig. Er is bewustzijn bij de bewoners, hun ouders en zorgprofessionals over de betekenis, rol en het gebruik van social media en beeldschermen zoals tv en computer. Er is aandacht voor wat de jongvolwassenen echt zelf willen, ook als het gaat om het werken aan loskomen van verwachtingen van familie. Er zijn voldoende mogelijkheden die voor de jongvolwassenen een stap vooruit kunnen betekenen.

#### TRANSITIE – 18E VERJAARDAG: VOORBEREIDING, BEGELEIDING.

Een verhuizing of andere transitie moet goed worden voorbereid met de jongere. Met aandacht voor langere termijn doelen en (mogelijke) consequenties van de transitie, en stappen die nodig zijn voor de toekomstige bewoner om de transitie te realiseren. Tijdens de transitie (bijvoorbeeld de periode van verhuizing-overgaan) en in de periode daarna wordt gebruik gemaakt van algemene tips en adviezen (die andere bewoners hebben geholpen bij hun transitie) en blijft men in gesprek blijven over wat de jongere zoal beleeft en nodig heeft.

Rond de 18e verjaardag kijken de jongvolwassene, ouders en zorgprofessionals gezamenlijk naar de groei naar zelfstandigheid en mogelijke belemmeringen die daarbij worden ervaren door.

Bovenstaande beschrijving van de ideale woonvoorziening geeft ook antwoord op de overkoepelende doelstelling: Welke zorgnormen/handvatten kunnen ontleend worden aan de ervaringen van jongvolwassenen met ASS en hun ouders rondom transitie in de zorg?

Voor de openheid voor de wensen van de bewoner, en het kennen en betrekken van de jongeren in alle besluiten, (of in elk geval hen er zoveel mogelijk bij betrekken) lijken belangrijke normen.

### Discussie

Dit onderzoek onder bewoners was gericht op de ervaringen rondom de zorg(transitie) rond het 18e jaar en onderwerpen die verder in het leven en de zorg spelen of hebben gespeeld. De zes deelnemers zijn elk tweemaal geïnterviewd. De eerste keer open en over de gehele levensloop, ruimte gevend aan eigen keuze van onderwerpen. De tweede keer zijn meer gericht vragen gesteld door de interviewer. De deelnemers waren in de leeftijd van 20 tot en met 28 jaar. De praatstijl was soms kort en staccato, er werd veel over eenzelfde onderwerp gesproken, en er speelde enige onzekerheid of mogelijk onvermogen mee bij de jongvolwassene. Deze kenmerken gaan niet voor elke deelnemer in gelijke mate op, maar lijken samen te hangen met kenmerken van ASS en LVB en de doelgroep van de woonvoorziening. Het aantal deelnemers was beperkt. Generaliseren was geen doel; juist de beleving en ervaring stond centraal in het onderzoek. Maar ook het vangen van die beleving en ervaringen bleek moeilijk, wanneer de deelnemer die niet goed kon duiden.

Vanwege de soms beperkte diepgang in de interviews is bij de analyse gekozen voor de storytelling methode. De meest betekenisvolle verhalen, met een duidelijke verhaallijn, emotie en voor het onderzoek relevante onderwerpen, zijn leidend geweest voor het duiden van deze thema's. Dit houdt in dat niet alle informatie (even zwaar) is meegenomen in de analyse, maar vooral de informatie uit verhalen die tot de verbeelding spraken. Aan de hand van 33 verhalen kwam een zestal gezamenlijke thema's naar voren. Uiteraard hebben de persoonlijke keuzes van betrokken onderzoekers ook een rol gespeeld in dataverzameling en -analyse.

Bewoners zijn leerbaar. Met de juiste omgeving en ondersteuning, kan veel vooruitgang worden behaald in wensen en doelen in zelfstandigheid, werk en sociale situatie. Die omgeving wordt deels gecreëerd door begeleiders en andere hulpverleners, maar deels ook door de jongvolwassenen zelf, via invulling van het leven en diverse coping strategieën of andere zaken die belangrijk zijn in het persoonlijke leven. De beleving van de jongvolwassene daarbij wordt niet altijd begrepen door de omgeving. Verschil in beleving leidt wel eens tot beslissingen waar de jongvolwassene zich niet in kan vinden, of onmacht en frustratie. Eigen regie, bewegingsvrijheid, openheid, goede afstemming en communicatie met de bewoner, dienen mee te groeien met het individu, en afname in (intensiteit van) zorg en begeleiding is wenselijk.

Moeilijk te duiden lijkt of en wanneer het individu klaar is voor een volgende stap in het zelfstandiger worden. Hoe worden doelstellingen gecommuniceerd tussen ouders en (diverse) begeleiders en de jongvolwassene? Wanneer is er sprake van overschatting van eigen mogelijkheden door de jongvolwassene? En wanneer is er sprake van onderschatting vanuit de omgeving?

Een ander aandachtspunt lijkt dat niet alleen de jongvolwassene frustraties meemaakt bij ervaren belemmeringen van bijvoorbeeld een overplaatsing, een onder-curatele-stelling of onvoldoende verantwoordelijkheden, maar ook ouders of begeleiders. Sommige beslissingen zijn niet eenvoudig terug te draaien (onder-curatele-stelling). En soms is het voor de persoon met ASS ook heel moeilijk

om aan te geven dat hij of zij ergens mee worstelt. In gesprek blijven over wat de jongvolwassene zoal bezighoudt, en de aanwezigheid van tenminste één vertrouwenspersoon, en erkenning en acceptatie dat het soms gewoon moeizaam is (maar dat dat oké is) lijken nuttige elementen daarin.

Het passeren van de leeftijd van 18 jaar en veranderingen daarbij in het zorgsysteem en de zorgfinanciering, lijken bij de bewoners van deze woongroep niet sterk gespeeld te hebben. Dit sluit ook aan bij de bevinding dat de transitie van Kinder- en Jeugdpsychiatrie naar de Volwassenen psychiatrie rond het 18e geen duidelijke betekenis heeft voor jongeren [6]. Verwacht wordt dat ook de LVB kenmerken en bijbehorende zorgsystemen daarbij van invloed zijn. Belangrijker dan de 18e verjaardag zijn de mogelijkheden die de jongvolwassene ervaart aan verdere ontwikkeling naar zelfstandigheid en vooruitgang, en het zich prettig voelen in de huidige situatie.

De betrokkenheid van ouders en het belang daarvan zoals beschreven door Beltman en Van Staa [6] wordt enerzijds onderstreept: jongvolwassenen hebben wellicht een duwtje in de rug nodig in deze levensfase. Anderzijds lijkt ook het loskomen van de ouders en het vergroten van eigen keuzes en verantwoordelijkheden heel belangrijk voor de bewoners; betrokkenheid van ouders kan daarbij ook tot belemmeringen leiden in de beleving van de jongvolwassene.

Het lijkt zinvol om verder met elkaar in gesprek te gaan aan de hand van de ervaringen van jongvolwassenen zelf. Zowel binnen deze woonvoorziening van 's Heeren Loo als elders. Worden in vergelijkbare woonvormen voor jonge mensen met ASS en LVB soortgelijke bevindingen gedaan? Zijn er (financieel en organisatorisch) mogelijkheden op grotere schaal in Nederland - voor grotere aantallen en mogelijk ook net andere groepen jongvolwassenen? En op welke fronten kunnen we leren van elkaar? En wie heeft welke informatie nodig, bijvoorbeeld in een Transitie Toolkit Autisme of een Transitie Wijzer?

Opvallend is dat de jongeren zelf bijna niet gesproken hebben over hun LVB (en wel over hun autisme) en de belemmeringen of gevolgen die zij als gevolg daarvan ervaren. Dit roept ook de vraag op of de resultaten heel anders zouden zijn bij jongeren met ASS zonder LVB, met een 'normaal' IQ. Een vergelijkbare studie bij jongvolwassenen met ASS zonder verstandelijke beperking (Waltz et al. 2016) laat zien dat er vergelijkbare thema's spelen en belangrijk zijn.

De meest opvallende bevinding van deze studie is de sterke drive van de geïnterviewde jongeren om meer te leren en zelfstandiger te worden. Voor de zorg en begeleiding biedt dit aanknopingspunten en de uitdaging om de leerbehoefte en -capaciteit van deze jongeren niet te onderschatten.

## Vervolgactiviteiten, suggesties voor verbeteringen

Onderzoekers stellen voor om de resultaten terug te koppelen naar deelnemende bewoners en naar betrokken zorgprofessionals binnen 's Heeren Loo.

### Terugkoppeling naar deelnemende bewoners.

- ▶ Voorgesteld wordt om in een bijeenkomst met de deelnemende bewoners aan de hand van drie verhaalfragmenten de jongvolwassenen zelf mee te laten denken over mogelijke verbeteringen in hun zorg en begeleiding. Bij een dergelijke bijeenkomst kan eventueel ook een van de onderzoekers aanwezig zijn.
- ▶ Daarnaast kunnen de deelnemers worden uitgenodigd om hun eigen macroverhaal en geduide verhalen te lezen, en daarover in gesprek te gaan met hun persoonlijke begeleider. Dit kan een extra reflectie en gespreksmoment zijn op de persoonlijke ervaringen in een vertrouwde setting.

### Reflectie bijeenkomst zorgprofessionals.

- ▶ Er wordt een reflectie bijeenkomst voorgesteld met betrokken zorgprofessionals binnen 's Heeren Loo. Zij kunnen daarin zelf, na het lezen van het complete verslag, hun visies en ervaringen met elkaar delen, en gezamenlijk stil staan bij verbetermogelijkheden. Bij voorkeur zal een van de onderzoekers ook aanwezig zijn bij een dergelijke bijeenkomst.
- ▶ Uiteraard kunnen geduide verhalen en verhaalfragmenten ook voor andere, toekomstige, doeleinden worden gebruikt, met in acht neming van anonimiteit van betrokken deelnemers.

Nadere uitwerking van voorgestelde vervolgactiviteiten zal worden aangeboden aan en besproken worden met de opdrachtgever van 's Heeren Loo.

## Literatuur

Academische Werkplaats Autisme - Samen Doen!. Werkgroep Zorgtransities [Internet]. Barendrecht: Samen Doen!; z.j. [ geraadpleegd op 2015 okt 7]. Van: [http://autisme-samendoen.nl.server11.firstfind.nl/Leaflet%20werkgroep%206\\_DEF.pdf](http://autisme-samendoen.nl.server11.firstfind.nl/Leaflet%20werkgroep%206_DEF.pdf)

Beltman M.A.C., van Staa A.L. (2016) *Ervaringen en aanbevelingen van jongeren met autisme, ouders, en professionals bij de transitie naar volwassenenpsychiatrie*. Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme 15(4):144-153.

Tesselaar, S. & Scheringa, A. (2013). *Storytelling handboek: organisatieverhalen voor managers, trainers en onderzoekers* (3rd. ed.) Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Waltz, M., Speelmans, G., Cardol, M. (2016). *Supporting young adults on the autism spectrum towards independence: lessons from the Netherlands*. Gap 17 (2): 5-15.

## Aanleiding voor het onderzoek

Rond het achttiende levensjaar maken jongvolwassenen in de kinder- en jeugdpsychiatrie de transitie naar de volwassenpsychiatrie. De ervaringen rondom deze transitie in het Nederlandse zorgsysteem zijn nog niet eerder onderzocht. Een cohortstudie uit Engeland toonde aan dat minder dan 5% van de transities van kinder- en jeugdpsychiatrie naar volwassenpsychiatrie optimaal verliep [1]. Uit verschillende studies blijkt dat onvoldoende planning en een gebrek aan communicatie en coördinatie de beleving van de zorgtransitie negatief beïnvloeden [2-4].

Academische Werkplaats Autisme - Samen Doen! (AWA) is september 2014 gestart. Deze werkplaats heeft als doelstelling het vergroten van de participatie van mensen met autisme in de samenleving. Aan de werkplaats zijn verschillende werkgroepen verbonden. Werkgroep 6 richt zich op de transitie in de zorg voor jongvolwassenen met autisme. Deze werkgroep heeft zich toegelegd op het ontwikkelen van een TransitieWijzer ASS (autisme spectrum stoornis) [5]. Deze TransitieWijzer ASS moet een zorgstandaard vormen voor transitie in de zorg voor jongvolwassenen met autisme. Een belangrijke stap in het ontwikkelen van deze TransitieWijzer ASS is het in kaart brengen van de ervaringen rondom zorgtransities van jongvolwassenen met autisme, rondom het achttiende levensjaar. Vanuit Kenniscentrum Zorginnovatie Hogeschool Rotterdam zijn het afgelopen jaar een aantal verkennende onderzoeken aangestuurd. In het kader van een minorproject hebben studenten acht zorgprofessionals bij De Bascule en het Universitair Medisch Centrum Nijmegen, evenals een jongere met ASS en een ouder van deze jongere, geïnterviewd. Daarnaast zijn voor een afstudeeronderzoek acht jongeren, een ouder en twee zorgprofessionals van de GGZ-instelling Yulius geïnterviewd. In 2015 is een focusgroep gevormd waaraan vragen met betrekking tot transitie van zorg en een aantal stellingen zijn voorgelegd. Uit de data, verkregen uit deze onderzoeken, blijkt dat de ervaringen verschillen tussen ervaringsdeskundigen, hun ouders en professionals. Binnen deze drie groepen zijn de verschillen eveneens groot. De transitie wordt niet altijd bewust beleefd en is voor sommigen een ongrijpbaar proces.

Opvallend is dat meerdere momenten van transitie gezien worden, op verschillende levensdomeinen [Beltman M 2015, presentatie halfjaarlijkse bijeenkomst AWA, 21 mei].

Uit deze bevindingen kan geconcludeerd worden dat breder onderzoek wenselijk is. Deze verbreding kan gezocht worden in het uitbreiden van de levensperiode en levensdomeinen waarin de transities plaatsvinden, en van het aantal en de verscheidenheid van participanten.

In W bestaat vanuit 's Heeren Loo Zorggroep een woongroep waarin enkele jongvolwassenen (vanaf 18 jaar) met een licht verstandelijke beperking en een autisme spectrum stoornis wonen. Zij zijn hier vanuit de GGZ (via stichting MEE) of via Dr. Leo Kannerhuis ingestroomd. Dit is een tijdelijke trainingswoning, waar de jongvolwassenen een aantal jaar kunnen wonen. Bij 's Heeren Loo bestaat de behoefte om de ervaring van de cliënten bij de verhuizing naar deze woongroep in kaart te brengen.

Deze behoefte sluit aan bij de onderzoeksvraag die ten grondslag ligt aan het ontwikkelen van de TransitieWijzer ASS.



## BIJLAGE 2

### De 33 verhalen in alfabetische volgorde

In deze bijlage staan alle verhalen in alfabetische volgorde weergegeven. Ze illustreren de bevindingen en kunnen eventueel gebruikt worden binnen vernieuwende en educatieve activiteiten binnen deze woonvoorziening.

Nr	Verhaal titel	Verteller	Leer- baarheid	Veilig en sociaal thuis klimaat	Besluit- vorming	Levens- invulling	Zorg en begelei- ding	Transitie rond het 18e jaar	Pagina nr
1	Anders dan op de crisisplaatsing	Els		x		x	x		42
2	Anders verwacht	Mark	x	x	x	x	x		42
3	Beslissingen	Patty			x	x			43
4	Daarom verhuizen	Mark			x			x	44
5	Dat is gewoon wat ik mis	Mark		x	x	x		x	44
6	Dat is wel een vooruitgang	Els	x	x		x	x	x	45
7	Echt blij dat ik hier naartoe ben verhuisd	Patty	x	x				x	45
8	Een gewone werkplek, dat is andere koek	Willem	x	x		x	x		45
9	Een uur voor het slapen, gaat m'n beeld weg	Erik		x					46
10	Facebook speelt best een goede rol	Patty		x					46
11	Goed rekening houden met elkaar	Erik						x	46
12	Ik leef nu met de dag	Erik		x	x	x			47
13	Ik weet nog precies, die nacht	Erik	x	x				x	47
14	In de ban van Facebook	Erik		x	x	x			47
15	Ja, hulp, hulp, hulp...	Mark				x	x		48
16	Jobcoach	Els		x	x		x		48
17	Kinderpsychiater, dus dat is tot je 18 <sup>e</sup>	Willem						x	48
18	Logeren bij de koeien	Mark		x					48

19	Nooit verwacht, maar...	Willem	x	x		x		49
20	Op mijn achttiende...	Willem					x	49
21	Perfekte connectie	Erik	x		x	x		50
22	Relatie	Dennis		x	x	x		50
23	Reorganisatie	Dennis					x	50
24	Rotgevoel	Patty				x		51
25	Toch die stap genomen	Dennis		x	x	x		51
26	Uit huisgeplaatst	Els	x	x		x		51
27	Veel verschillende soorten beslissingen	Willem	x	x	x		x	51
28	Volwassen worden	Patty		x	x	x	x	52
29	Volwassen zijn en 18 worden	Mark				x	x	52
30	Weet ik veel wat	Willem		x	x		x	53
31	Zelfvertrouwen	Dennis		x	x	x		53
32	Zo zie ik mijn toekomst	Els				x		54
33	Zorg blijft goed, ik regel meer zelf	Dennis	x		x		x	54

## 1. Anders dan op de crisisplaatsing

(Els, een rond verhaal)

Op de crisisplaatsing had je echt elke keer begeleiding, en je moest echt afspraken maken, over wat je wilde doen en hoe lang. En als je dan weg wou, moest je ook altijd een tijdsafpraak maken. Daarna ging ik trainen voor zelfstandig wonen, en toen kwam er meer vrijheid. Ik hoefde geen tijdsafpraak te maken, ik mocht gewoon zeggen 'ik ga weg,' en ik hoefde niet te zeggen hoe lang ik wegbleef. En hier op [deze woongroep] mag je gewoon weggaan, zonder het te zeggen. Ik vond wel dat ik vooruitging toen. Ik boek vooruitgang.

## 2. Anders verwacht...

(Mark, een samengesteld verhaal)

Tussen de woongroepen door ben ik voor een tijdje weer bij mijn moeder thuis gaan wonen. Net als voor de woongroepen, had ik toen weer een gezinsvoogd die me hielp. Ze zei dat ze me eigenlijk nooit tijdelijk naar huis hadden mogen sturen. Maar omdat er geen plek was op [een vorige woongroep] – en ze waarschijnlijk doorstroming moesten hebben op de groep – ben ik dus tijdelijk naar huis gegaan. En toen er wel weer plek was, ben ik thuis weer weggehaald, en alsnog naar [die voorgaande woongroep] overgeplaatst. Ik vond het eigenlijk gewoon bullshit, want thuis ging het gewoon hartstikke goed. Toen ik klaar was bij [die voorgaande woongroep] ben ik overgeplaatst naar [een andere woonplaats]. Dat was op dat moment het dichtst bij mijn moeder. Ik heb die keuze voor verhuizen te snel gemaakt eigenlijk, want als ik het niet had gedaan, had ik al een houtdiploma en een heftruckcertificaat kunnen hebben. Dus dat heb ik eigenlijk allemaal opgegeven omdat ik daar weg wou, en dichterbij mijn moeder wou wonen. En na [die andere woonplaats] ben ik naar hier verhuisd. Eerst wilde ik hier niet wonen, maar toen ik van Mireille (mijn jongste zus) hoorde dat het hier wel gezellig was, toen wilde ik hier wel wonen. Maar later bleek dat ze bij een andere instelling woonde. Dat is toch een kleine fout geweest. Ik had het hier wel wat anders verwacht. Andere jongeren ook. Niet zo'n klootzak als [naam bewoner]. Eerst was het gewoon een lieve normale jongen, maar tegenwoordig echt niet meer... Ik had hier ook meer verantwoordelijkheden verwacht. Dat we zelf moesten koken, en ook in het algemeen, meer verantwoordelijkheden. Als ik meer verantwoordelijkheid had gekregen vanaf het begin, dan was mijn kamer waarschijnlijk ook al wel wat netter geweest. En ik wil vier dagen in de week koken, maar van de leiding moet ik het rustig opbouwen. Terwijl ik in de vorige groep ook vier dagen in de week kookte. Dus dat vind ik een beetje onzin. Het is toch niet voor niets begeleid wonen? Ik vind dat als je iemand door wil laten stromen, je hem wel wat meer verantwoordelijkheid moet geven, en dan ook vanaf het begin. Met geldzaken heb ik nog nooit wat mee te maken gehad. Ik ben onder curatele gezet, wat eigenlijk niet hoort, want ik heb geen schulden. En ik leer zo niets. Ik wil gewoon zelf leren omgaan met geld. Dat is ook een stukje verantwoordelijkheid wat ik niet krijg. Ik weet niet waarom; ze zijn denk ik bang dat ik mijn geld aan andere dingen ga uitgeven ofzo. Ik heb wel een tijd gehad dat ik graag geld uitgaf, maar daar ben ik wel bewuster op geworden. Anders had ik nooit het geld bij elkaar gekregen om een nieuwe lens voor mijn camera te kopen. Als ze mij nooit laten proberen om zelf met geld om te gaan, dan leer ik het nooit. Ik zou toch kunnen beginnen met één rekening? Het kan toch allemaal automatisch af laten schrijven, dus zo mogelijk is het in principe niet.

### 3. Beslissingen

(Patty, drie korte verhaalfragmenten)

Ik denk dat m'n ouders de belangrijkste beslissingen nemen. En dat vind ik wel goed. Ja, ik vertrouw ze, want het zijn mijn ouders. Ze maken vast de goede keuzes voor mij...

Mijn ouders zeiden dat hier waarschijnlijk nog een plekje was en dat ik dan waarschijnlijk hiernaar toe zou komen.

Ik zit op korfbal. Eerst zat ik in een normaal team, nu in een G-team, voor mensen met een beperking. Ik weet niet waarom ik in dit team ben gekomen.

## 4. Daarom verhuizen

(Mark, een samengesteld verhaal)

Vanuit huis ben ik overgeplaatst naar [een vorige woongroep]. Nou ja, toen had ik weer een gezinsvoogd, en die zei dat ze me eigenlijk nooit tijdelijk naar huis hadden mogen sturen. Maar omdat daar geen plek was – en waarschijnlijk moesten ze gewoon doorstroming hebben daarzo – ben ik tijdelijk naar huis gegaan, en daarna dan weer door. Die gezinsvoogd die was er al eigenlijk voor ik het huis uit ging hoor. Ja en toen er weer plek was, toen ben ik weer thuis weggehaald ja. Terwijl ik het eigenlijk gewoon bullshit vond, omdat het thuis gewoon hartstikke goed ging. Toen werd ik, omdat ik daar klaar was, overgeplaatst naar [een andere woonplaats]. Dat was op dat moment het dichtstbijzijnde. Ik heb te snel die keuze gemaakt, om te verhuizen. Anders had ik al een houtdiploma kunnen hebben en een heftruckcertificaat. Dus dat heb ik eigenlijk allemaal opgegeven omdat ik daar weg wou, en dichterbij mijn moeder wou wonen. En daarna naar hier verhuisd. Ik had het hier wel wat anders verwacht. Andere jongens, jongeren. Niet zo'n klootzak als Piet. Eerst was het gewoon ene lieve normale jongen, maar tegenwoordig is het gewoon zo'n vies vuil kreng. Nog netjes gezegd. Want je weet zelf hoe breed de gang is van de keuken naar de woonkamer. Ik sta aan de zijkant en in één keer gaat die zo lopen, en da loopt die zo met zijn arm tegen mij aan. Ja, ik ben hier dankzij Mireille zeg maar een beetje gekomen. Dat ik het aan haar vroeg, hoe vind je het hier. Ik wilde hier eerst niet wonen, maar toen ik van Mireille (mijn jongste zus) hoorde dat het hier wel gezellig was, toen dacht ik, nou dan wil ik hier wel wonen. Maar ze woonde dus bij een andere instelling. Dat is toch een kleine fout geweest. En ja, het valt ook wat tegen hier. Ik had hier wel meer verantwoordelijkheden verwacht. Dat we zelf moesten koken, gewoon algemeen, meer verantwoordelijkheden. Als ik meer verantwoordelijkheid had gekregen vanaf het begin, dan was mijn kamer waarschijnlijk ook al wel wat netter geweest. Want ik wil vier dagen in de week koken, maar ik moet het rustig opbouwen. Terwijl ik in de vorige groep ook vier dagen in de week kookte. Dus dat vind ik een beetje onzin. Het is toch niet voor niets begeleid wonen. Want dan denk ik wel, als je iemand door wil laten stromen, moet je hem wel wat meer verantwoordelijkheid geven. En dan wel vanaf het begin. Want op deze manier gaan mensen d'r juist 'misbruik' van maken. Ja, als het niet verwacht wordt, dan doe je het ook niet uit jezelf.

## 5. Dat is gewoon wat ik mis

(Mark, een rond verhaal)

Ik zie niet zo veel in de toekomst gebeuren, omdat ik hier de verantwoordelijkheid en de zelfstandigheid niet krijg. Ik vraag me wel eens af 'wat schiet ik er eigenlijk allemaal mee op?' Ik zou wel een leuke vriendin willen in de toekomst. En ik wil graag met dieren blijven werken. Ja, bij de dieren zie ik wel toekomst. Maar wat ik moeilijk vind, is dat ik hier geen verantwoordelijkheden krijg, ook niet met mijn geldzaken. Daarom denk ik dat het niet gaat lukken in de toekomst, en dat ik altijd iemand nodig blijf hebben die dat voor mij doet. Daar heb ik geen zin in. Als ik nu gewoon een nieuwe start kan maken, met een eigen appartementje, en met meer zelfstandigheid en verantwoordelijkheid, dan weet ik zeker dat het gewoon goed gaat komen. Dat is gewoon wat ik mis.

## 6. Dat is wel een vooruitgang

(Els, een rond verhaal)

Ik ben hier komen wonen toen ik ongeveer 19 was. Nu woon ik dus echt soort van zelfstandig. Ik heb niet echt veel begeleiding meer nodig. Toen ik op mijn 18e van school af ging, voelde ik me ook wel volwassenen. En ook toen ik zelf meer moest gaan betalen. Ik heb nog wel een financieel beheerder. Die betaalt de rekeningen, maar ik moet zelf doorgeven als er veranderingen zijn. En als ik hier een rekening binnenkrijg, moet ik hem zelf doormailen. Ik mag zelf ook geld aanvragen, en ik heb een eigen rekening met bankpas. Iedere maand wordt er geld op gestort. Voorheen betaalden mijn ouders dat allemaal, en merkte ik niet hoe dat ging met geld. Dat is echt een vooruitgang.

## 7. Echt blij dat ik hier naartoe ben verhuisd

(Patty, een samengesteld verhaal)

Vroeger zat ik de hele tijd thuis en toen bedacht mijn moeder dat het goed was om een stapje verder te gaan. Toen ben ik verhuisd naar [de vorige woongroep], omdat daar een plekje was. Toen ik daar aankwam, stond ik daar zo'n beetje in het hoekje en dacht, "o shit". Het waren de bewoners [...] ... Ik had met één bewoner wel contact, maar voor de rest zat ik alleen maar boven, Goede Tijden, Slechte Tijden te kijken. Of ik ging voor de computer zitten en filmpjes kijken. En verder ging ik naar beneden om wat te drinken met de begeleiding, want met de andere bewoners had ik weinig aanspraak. Die zaten alleen maar televisie te kijken, of op de bank te zitten. Toen verhuisde ik naar [deze woongroep], en hier is de sfeer anders dan in de vorige groep. Ik heb ook contact met andere bewoners [ze noemt er drie]. "Dat zijn eigenlijk ook een beetje vrienden geworden." Nu ben ik echt blij dat ik hiernaar toen ben verhuisd.

## 8. Een gewone werkplek, dat is andere koek

(Willem, een samengesteld verhaal, oorspronkelijk twee ronde verhalen)

Op een gegeven moment, op mijn 16e, ging ik voor het eerst stage lopen bij een dagbesteding. Dat begon met twee dagen; een jaar later werd dat drie dagen en ging ik ook nog naar een nieuwe plek. Op mijn 17e werd het zelfs vier dagen. Ik zat nog maar één dag op school. Zo deed ik werkervaring op en kon ik kijken hoe het werken gaat. Ik heb verschillende soorten stages gedaan. Eentje was productiewerk; toen moest ik allemaal dingen inpakken en sorteren. Een andere stage was op een zorgboerderij, en daar werk ik nog steeds. Vorig jaar had ik aangegeven dat ik eigenlijk ook wat anders wilde dan dagbesteding. Ik kwam toen uit bij een jobcoach. Ik heb allerlei lijsten ingevuld en gesprekken gehad over wat voor een werkplek ik zocht. Op een gegeven moment mocht ik naar een echt normaal bedrijf. Dus geen dagbesteding, maar een normale werkplek. Ik heb toen een rondleiding gehad en een gesprek gehad met de baas, en toen mocht ik daar proefstage lopen. Dat was in een magazijn, dus weer iets heel anders voor mij. Maar ik houd wel van afwisseling moet ik zeggen. Daar heb je verder allemaal mensen zonder beperking. En daar heb je ook veel langere werktijden dan op een dagbesteding, minder pauze, allemaal dat soort dingen. Er wordt meer van je

verwacht, en er is minder begeleiding en controle dan op een dagbestedingsplek. Dus dat vind ik wel lekker moet ik zeggen. Het beviel me heel goed. Dus na een paar maanden hadden we weer een gesprek. Ik had gezegd wat ik ervan vond, en zij hadden gezegd wat zij van mij vonden. En dat was allebei positief. En mijn jobcoach die wou dat ik rustig aan begon daar, voor twee dagen per week. Maar het mooie was, die baas zelf zei al dat ik er ook wel drie dagen van hem mocht zijn. Dus dat vond ik wel mooi om te horen... Ik ben blij met deze normale werkplek. Het zijn natuurlijk heel andere mensen, bijna allemaal zonder beperking verder. Daar praat je toch heel anders mee. Op de dagbesteding ben ik misschien één van de slimmere en één van de zelfstandigere. En daar op mijn werkplek, ben ik juist misschien één van de minste. Dat is wel heel anders, maar ik vind het leuk. Ook die afwisseling. En ook een stap omhoog. Dus dat is echt wel andere koek, dan een dagbesteding.

## 9. Een uur voor het slapen gaat m'n beeld weg

(Erik, een rond verhaal)

Ik heb trouwens ook een psycholoog gehad, vanuit het Leo Kannerhuis. Die kwam ook bij mij thuis om te praten over het slapen en zo. Ik had namelijk heel veel slaapproblemen. Dat kwam door zorgen en dingen, maar die houd ik even privé. Dan hadden we het er heel vaak over en dan gaf hij me tips. En sinds die tijd heb ik een afspraak met m'n ouders en de psycholoog: elke dag zet ik voor half elf de tv uit, en dan ga ik slapen. Als ik dat doe, dan ben ik de volgende dag frisser. Ook in het weekend, als ik bij mijn ouders ben, moet ik op tijd slapen, zeg voor elf uur, twaalf uur. Doordeeweeks moet ik voor half elf alles uitzetten. Een uur voor het slapen gaat m'n beeld weg.

## 10. Facebook speelt best een goede rol

(Patty, een intermezzo verhaal)

Facebook speelt best wel een goede rol. Via Facebook praat ik namelijk met m'n vrienden. Ik plaats ook leuke foto's en zet er andere dingen op. Ik zit er best vaak op, als ik thuis ben of bij mijn ouders. En tijdens de pauze van het werk.

## 11. Goed rekening houden met elkaar

(Erik, een rond verhaal)

Toen ik hier kwam, woonden we natuurlijk nog met vier man en nu wonen we al met zes man, dus het is heel veel veranderd in twee komma zes jaar. Aan de ene kant denk ik weer van, het is wel leuk. Maar andere kant is het ook best druk. En je moet goed rekening houden met elkaar. De deuren goed dichtdoen en niet te hard dichtslaan, dichtdoen. Dat is wel een probleem voor mij, dat moet ik nog even leren. Dat ik goed rekening moet houden met iedereen die hier woont. Ik heb natuurlijk ook vaste schema's. Ik vraag veel waar Joost is geweest, en wens hem een fijne avond toe en dan weer zeg ik werkze, voor de volgende dag. En bij Christi gaat het net zo. En elke avond wens ik iedereen welterusten. Dat is heel sociaal.

## 12. Ik leef nu met de dag

(Erik, een intermezzo verhaal)

Ik heb gesprekken hier, met mijn ouders erbij. Soms gaat dat lastig. Mijn ouders vinden dat ik in het hier en nu leef, en komen hier om dingen te plannen. Ik zit zelf ook wel iets te plannen, maar ik kijk niet zo ver vooruit. De gesprekken gaan dan over hoe het met mij gaat; over mijn gezondheid, en over hoe het in m'n hoofd is. Dat laatste is het allerbelangrijkste voor mij: hoe het in m'n hoofd gaat, of ik druk ben, of rustig ben. Ik heb ook heel veel gewandeld en heel veel m'n hoofd leeg gemaakt met muziekdraaien en zo. En ja, het lastige van mijn familie is dat ze vinden dat ik in het hier en nu leef. Maar zo leef ik nu. Ik kijk met de dag, ik ga niet naar de toekomst kijken. Dan word ik zo misselijk; ik word er ziek van en dat wil ik niet. Ja, dat is een beetje het lastige van hier, dat iedereen vooruit wil plannen...

## 13. Ik weet nog precies, die nacht

(Erik, een rond verhaal)

"Eerst ging ik altijd de weekenden naar het logeershuis. Daar zeiden ze "je gaat binnenkort bij een woonvorm in Wageningen kijken, bij 's Heeren Loo." Ik dacht "huh? Dat is een hele vooruitgang!" Ik heb natuurlijk negentien jaar thuis gewoond en toen ik voor het eerst ging kijken, wat het heel druk daar. Toen woonde [naam bewoner] er nog, die muziek aan het draaien was met een goede vriend van hem. Ik was toen heel zenuwachtig, heel gespannen. We gingen het eerst inrichten en de week erna ging ik er pas slapen. Ik weet nog precies, die nacht, dat kun je niet geloven. Dat was een hele rare nacht, want ik heb de hele nacht niet geslapen en de volgende dag moest ik bij Leo Kannerhuis werken. Dat was echt heel raar."

## 14. In de ban van Facebook

(Erik, een rond verhaal)

Mijn moeder stuurde laatst een berichtje van "ja, je bent zo in de ban van Facebook en Instagram, het beheerst gewoon je leven." Dat vind ik een beetje overdreven. Maar ik zet er echt heel veel op; ik denk wel bijna tien statussen per dag. Maar dat komt gewoon om m'n hoofd leeg te maken. Ja die rol heeft het. Als ik dat een tijdje niet heb gedaan, dan mis ik heel veel. Ik begin helemaal te trillen. Ja 't gevoel, dat het m'n leven beheerst. Nouhou! Ik kan het ook niet meer stoppen, ik kan het ook niet meer verminderen. Ja, ze zeggen van ja minder berichten, minder foto's, ja het ligt toch echt aan mezelf. Degenen die er moeilijk over doen, die het via m'n ouders, via mijn familie zeggen... die durven het niet tegen mijzelf te zeggen, want die kwetsen mij dan, heb ik laatst gehoord van mijn zusje. Dat vind ik dus wel heel duidelijk. Ik vind dat vervelend. En ik vind dat mensen het recht in m'n gezicht moeten zeggen. Ik ben hard aan het werk om gewoon korter en minder op Facebook te zijn, en ook om minder foto's en niet zulke lange berichten te plaatsen. Ik doe mijn best, maar ik krijg nog steeds commentaar van heel veel mensen. Daar heb ik een beetje pfuh aan!

## 15. Ja, hulp, hulp, hulp...

(Mark, een rond verhaal)

Ja, hulp, hulp, hulp... Als ik heel eerlijk mag zijn, voel ik me in de hele zorg niet echt geholpen. Ja, dat is gewoon mijn gevoel erbij. Bij de vorige groep ook, daar voelde ik me helemaal niet geholpen. Ik heb daar alleen maar gezeten in m'n kamertje. Ja, ik heb een kamertje gekregen, er stond al een bed en zo, maar ik ben daar niks mee opgeschoten. Die groep ervoor, daar ben ik in principe ook niks vooruitgegaan. Bij Karakter volgens mij wel, want daar ging het al beter met mijn agressie. Dat is eigenlijk een beetje het enige wat mij wat geholpen heeft. Dat was met psychomotorische therapie, dat ik mijn gedrag meer onder controle kon houden. Dat was ook wel omdat ik in die tijd heel erg met mijn vader zat, en dat ik dan iemand buiten de groep had waar ik mijn verhaal gewoon tegen kwijt kon. Want met de psychomotorische therapeut klikte het wel. Met de begeleiders had ik eigenlijk nooit echt een klik of een vertrouwensband. En als ik dan een klik had met een begeleider, als ik wel iets had met iemand, en iets zou kunnen zeggen tegen die persoon, dan mocht ik er niet mee praten, want dan ik moest bij mijn persoonlijke begeleider zijn...

## 16. Jobcoach

(Els, een rond verhaal)

Iedere week komt mijn jobcoach kijken hoe het met me gaat. En als er wat is, gaat hij met mij mee om het te bespreken, en het op te lossen. Ik vind dat zelf eigenlijk niet belangrijk. Ik kan het best wel redden op het werk. Als ik zelf problemen heb, los ik het zelf op. Dat doet hij niet hoor...

## 17. Kinderpsychiater, dus dat is tot je achttiende

(Willem, een rond verhaal)

Ik ging ook altijd één keer in het half jaar naar de kinderpsychiater toen, in het UMC in Utrecht. Zij ging altijd wel over mijn medicatie. Daar ging ik met mijn moeder naar toe. En dan hadden we ook zo'n bespreking, van hoe gaat het met me. Wat ik nog moeilijk vind, wat gaat makkelijk, wat heb ik geleerd, wat ben ik aan het leren, dat soort dingen... En dat was tot mijn achttiende, want ze is een kinderpsychiater, dus dat is tot je achttiende. En daarna ben ik ook niet meer naar een andere psychiater geweest, voor volwassenen. Daar is het eigenlijk gewoon gestopt, bij haar. Ik denk ook dat het niet meer nodig is, eerlijk gezegd. Ik heb het daar eigenlijk nooit over gehad. Van zou ik niet naar een andere moeten, nee. Dat heb ik ook nooit aan mijn moeder gevraagd, of aan iemand anders. Dus misschien was het ook gewoon niet meer nodig, dat denk ik dan eigenlijk. Maar, die kinderpsychiater, zij kende mij wel en zij was ook degene die erachter kwam dat ik autisme had. We zijn echt vanaf jongs af aan bij haar geweest. Volgens mij had zij ook wel een aandeel in die beslissingen. Omdat zij er ook heel veel verstand van heeft van autisme.

## 18. Logeren bij de koeien

(Mark, een samengesteld verhaal)



Ik ben graag op mijn werk, zeker als ik niet lekker in mijn vel zit. Van dieren word ik rustig. De dieren zijn eigenlijk mijn vrienden en vriendinnetjes. Dat is een belangrijke relatie voor mij. Binnenkort ga ik bij de koeien logeren. Dan pak ik gewoon een paar dekens uit de kantine, leg ik ze op een strobaal of kuilvoer neer. Je hebt daar van dat gras in een kuil. Dan heb je soms wel een stukje waar je gewoon lekker op kan liggen. En dan ga ik daarop liggen, en doe ik een dekentje over me heen. Als ik geluk heb, komt de hond ook bij me liggen. Ik heb er al een paar keer bijna geslapen.

## 19. Nooit verwacht, maar...

(Willem, een samengesteld verhaal, oorspronkelijk twee ronde verhalen)

Vroeger moest mijn vader wel een half uur met me zitten om me rustig te krijgen. Ik kon slecht tegen veranderingen. Mijn ouders hadden nooit verwacht dat ik nu ben zoals ik ben. Ze hebben me weleens verteld dat ze vroeger niet hadden verwacht dat ik kon leven zoals ik nu leef. Zoals op mezelf wonen, bij een sportvereniging sporten, zelfstandig naar werk en school gaan, en mijn eigen huishouden doen. Ze zeggen dat dat echt komt omdat ik op een woongroep heb gewoond, in plaats van bij hen. Ik kan daar weinig over zeggen. Maar ja, op een gegeven moment wil je ook wel meer leren, en wil je zelfstandiger worden. En dat wil ik nu ook nog steeds. Ik bedoel, dit is dan een woning van 's Heeren Loo, maar uiteindelijk zou ik ook wel in een normaal huurhuis willen wonen. Maar daar is niet altijd het geld voor, want ik heb een uitkering. Dat vind ik ook een nadeel, dat je niet gelijk een betaalde baan kan hebben. Dat vind ik wel jammer, maar ook daar kan ik niks aan doen, want het komt door mijn autisme. En dat is ook weer een van die dingen die ik heel jammer vind... Het liefst had ik gewoon een studie afgerond en was ik daarna gewoon vijf dagen betaald gaan werken. Alleen, door mijn autisme, kan dat dus niet. Al die gevolgen van autisme..., dat doet me soms wel pijn.

## 20. Op mijn achttiende...

(Willem, een samengesteld verhaal)

Op mijn achttiende heb ik het grootste deel nog op deze woongroep gewoond. Het was een paar weken voordat ik negentien werd, dat ik hier ging wonen. Op mijn achttiende heb ik niet veel verschil gewerkt. Bij mij is het gewoon vooral zo op het moment gegaan, dat ik met de tijd mee ben gegaan, qua wonen en qua school en werk. Het heeft niet zo zeer met de leeftijd te maken eigenlijk. Ik denk dat als ik op mijn twintigste nog op deze woongroep zou wonen en vijf dagen dagbesteding zou doen, dat ik me dan hetzelfde zou voelen als wanneer ik achttien ben. Maar als het gaat om bewindvoering... Mijn vader heeft volgens mij het bewindvoederschap over mij en mijn moeder het mentorschap. We zijn daarvoor naar de rechter geweest. Dat was omdat mijn ouders zeiden dat mensen met een beperking vaak wat kwetsbaarder zijn en wat sneller geld zullen uitlenen aan anderen. En daarom vond ze het wel fijn. Ik ben daar wel boos over. Ik vind het gewoon niet eerlijk dat het bij mij zo gaat, en bij mijn broer en zus niet. Ja, ik blijf die mening houden. En ze weten ook dat ik dat liever niet wel. Maar ja, zij bepalen en zij willen liever dat het wel zo gaat. Dat vind ik jammer, dat ik dat niet zelf kan bepalen, ook al ben ik boven de achttien.

## 21. Perfecte connectie

(Erik, een rond verhaal)

Ik vind het een heel goede vraag, wie besliste er dat ik hier ging wonen? Vooral mijn moeder wilde graag dat ik zelfstandig werd, dat ik op mezelf ging wonen. Van m'n vader weet ik het niet. Mijn ouders zagen een connectie tussen [woonplaats A] en [woonplaats B]. [Woonplaats B] is dicht bij mijn werk. Ik hoef alleen maar de pont over; 6,8 kilometer fietsen naar m'n werk, of naar m'n ouders. En dat is gewoon een perfecte connectie. Zo is het gekomen eigenlijk. Gewoon om te kijken of ik zelfstandig kon wonen. Ik moest er in het begin aan wennen, maar later raakte ik gewend en vond ik het heel leuk. Toen was ik elk weekend heel enthousiast bij vrienden: "Ja! Ik woon begeleid tegenwoordig. Ik heb een eigen kamer." En dan vroegen een paar mensen na een tijdje, 'hoe bevalt het?' En dan ging ik vertellen.

## 22. Relatie

(Dennis, een rond verhaal)

Ik zou graag weer een relatie aan willen gaan, maar dat is niet zo makkelijk. Ik weet niet goed waarom, maar misschien heeft het ook wel wat te maken met dat ze nog niet weten dat ik op jongens val. Ik heb het idee dat ik - sinds ik verhuisd ben - een stukje zelfvertrouwen kwijt ben geraakt. Dus die moet ik weer terugvinden. En die moeilijke stap van uit de kast komen opnieuw zetten. Want toen ik nog in [die andere woonplek] woonde, ging ik ook regelmatig naar het COC. Maar op een gegeven moment ben ik daar mee gestopt. Ik weet niet precies waarom, maar ik denk dat het te maken heeft met de verhuizing naar [deze woonvoorziening], dat ik mijn zelfvertrouwen verloren ben. Want nu heb ik toch weer moeite, om die stap te zetten. Het is gewoon een stukje onzekerheid.

## 23. Reorganisatie

(Dennis, een samengesteld verhaal)

Ik ben in verschillende internaten geweest. En uit de vierde moest ik toen weg vanwege reorganisatie. Al die verhuizingen waren af en toe wel wennen, maar uiteindelijk is het wel goed gekomen. Maar het is wel jammer dat ik daar weg moest, want ik had het daar erg naar m'n zin. Ik heb er ook best lang gewoond, ja, zes jaar. En veel meegemaakt. En ik heb toen ook wel bepaalde dingen over mezelf ontdekt. Heel belangrijke ontdekking, een moeilijke stap gezet voor mezelf. Ik ben namelijk uit de kast gekomen, toen bij een begeleider daar; dat was wel moeilijk maar ook een grote opluchting. En toen ik moest verhuizen, heb ik er voor de rest niet meer mee gedaan eigenlijk. Hier heb ik het nog nooit verteld. Dus ik moet op een of andere manier dat beeld nog verzetten hier. Maar misschien weten ze het toch, want het is toen ook in een verslag gezet dat in mijn map zit. En ik ben ook lid van een mannenblad. Dus misschien dat ze het wel weten.

## 24. Rotgevoel

(Patty, een samengesteld verhaal)

In de toekomst wil ik een eigen appartementje. Ik wil wel dat er begeleiding komt, om de twee weken of zo, want ik heb dan nog wel hulp nodig met koken en met geld. Ik wil dan eigenlijk wel een eigen appartementje samen met een vriend. Ik heb nog geen vriend gehad, omdat jongens me niet zagen zitten. Tja, een relatie, dat geeft me best wel een rotgevoel. Dan zie ik zondag bij mijn ouders, mijn broertje en mijn zusje, met een vriendje of een vriendinnetje...

## 25. Toch die stap genomen

(Dennis, een rond verhaal)

Inmiddels is het gebeurd. Ik heb [hier] verteld dat ik op mannen val. Ja, van de week heb ik toch die stap genomen. En ook dit keer was het weer een enorme opluchting.

Eerst heb ik het zondag aan Maaike verteld. Ik had haar gevraagd, of ik haar even onder vier ogen kon spreken. Toen heb ik gewoon hier, op mijn kamer, verteld dat ik op jongens val. En op maandag heb ik het aan Arend verteld. Ze reageerden wel goed, dat het niet erg was. En dat was toch wel het moeilijkste, om die stap zetten.

## 26. Uit huis geplaatst

(Els, een samengesteld verhaal)

De relatie met mijn moeder gaat niet zo goed. Dat is pas sinds ik uit huisgeplaatst ben. Ze is onzeker geworden en ze denkt nu dat ze alles fout doet. Toen ik nog thuis woonde en ik veel woede-uitbarstingen had, kwam er iedere week een gezinsbegeleider kijken hoe het met me ging. Op een gegeven moment, toen de gezinsbegeleider was geweest, escaleerde het. Mijn vader maakte tijdens het avondeten een geintje. Ik snapte het geintje niet, en ik vond het niet leuk. Ik zei toen dat hij moest ophouden, maar hij bleef doorgaan. Mijn moeder toen 'pas op, straks wordt Els boos.' En toen werd ik kwaad. De dag daarna, op een vrijdag, werd ik uit huisgeplaatst, midden in de zomervakantie. Dat vond ik niet fijn. Ik was verdrietig, ik vond het eng en iedere keer wilde ik naar huis. Het was ook de bedoeling dat ik op een gegeven moment weer thuis zou gaan wonen. Maar dat mocht niet meer. Ik kwam wel in het weekend thuis. Dat werd langzaam opgebouwd. En dan botsten we nog steeds wel met elkaar. In de loop van de jaren gaat het wel steeds beter. Eerst vond ik het wel moeilijk, dat ik niet meer thuis kon wonen. Nu wil ik echt niet meer thuis gaan wonen. Ik vind het fijner hier. Je hebt 's nachts en 's avonds geen begeleiding. Als je thuis woont met je ouders, letten je ouders overal op. En dat is nu dus niet. Nu heb ik veel rust. En ik ben ook oud genoeg om zelf te redden.

## 27. Veel verschillende soorten beslissingen

(Willem, een rond verhaal)

Als ik naar een volgende groep doorschoof, dan was het vaak een beslissing van mijn ouders, mijn mentor, en de psycholoog ofzo. Ik heb wel het gevoel dat ik invloed had op die beslissingen over verhuizingen. Ze vroegen wel wat mijn mening was, en of ik zelf ook vond dat ik daaraan toe ben. En of ik het zou willen ook uiteraard. Er zijn ook heel veel verschillende soorten beslissingen. Ik geef een voorbeeld. Toen ik veertien of vijftien was, wilde ik meer dingen zelf kunnen. Toen had ik bij mijn mentor aangegeven dat ik graag wilde leren om met de bus te reizen. Ik weet eigenlijk niet meer of ze dat ook met mijn ouders hebben besproken, maar ik denk het haast wel. Zo'n kleinere beslissing, dat doet ik dan zelf. Een ander voorbeeld is dat ik op een gegeven moment had aangegeven dat ik een andere baan wilde, geen dagbesteding. Ik weet niet eens meer bij wie ik dat had gezegd. Misschien was het wel gewoon bij de begeleider op de dagbesteding. Toen vroeg ik ook aan mijn ouders of zij denken dat ik dat kan, en ook aan mijn begeleider op [deze woongroep]. En ik heb ook gesprekken gehad met de jobcoach op een gegeven moment. Die vroeg wat voor werk ik zou willen doen. Daar heb ik lang en vaak gezeten. En op een gegeven moment ben ik daar wezen kijken en kon ik kiezen of ik daar een proefstage wou lopen. Dat heb ik gedaan. Na zoveel maanden heb ik er weer een gesprek gehad en vertelde ik wat ik ervan vond, en zij vertelden wat zij van mij vinden. Dat was dus iets waar ik zelf mee kwam. Want de enige die dat [die behoefte] voelde, dat ben ik, niet mijn begeleider. En ook toen ik hoorde dat dit appartementje vrijkwam, heb ik dat aangekaart. Ik kende de vorige bewoonster, en mijn begeleider kende haar ook. Toen het vrij kwam, ben ik gelijk naar Ineke gegaan. Ik heb tegen haar verteld dat ik het vrij kwam en dat ik er naartoe zou willen verhuizen. Ik vroeg haar wat ze ervan vond, en of ze dacht dat ik het zou kunnen en wat ik moest weten als ik daar zou gaan wonen. Ja, toen ben ik echt, een paar dagen nadat ik dat hoorde, gelijk naar haar gegaan en heb ik al die vragen gesteld. Toen heeft zij contact met mijn ouders opgenomen en het hen voorgesteld, met de vraag of ze dachten dat het verstandig is of dat ze dachten dat ik het nog niet aan kan. En uiteindelijk was ik dus op tijd, en was ik de eerste. En zo ben ik hier ook gekomen. Mijn moeder zei wel dat ze het heel snel vond, dat ik dus maar een jaar en drie maanden op [deze woongroep] heb gewoond, en zo snel van de 24/7 begeleiding af ben gegaan. En dat ik hier dan opeens maar een paar keer in de week een beetje begeleiding heb. Dat is natuurlijk ook wel een heel groot verschil. Maar als het ging over andere beslissingen, bijvoorbeeld over die medicijnen of over het verhuizen van de groep, daar ging ik nooit over. Nee. Dus dat soort dingen kwam ik niet mee.

## 28. Volwassen worden

(Patty, een intermezzo verhaal)

Ja, je wordt steeds ouder. En je gaat ook steeds andere dingen doen, zoals werken. Werken is belangrijk bij het volwassen worden. En wonen.. Toen ik hier kwam wonen, voelde ik me zelfstandig. Hier woon ik op een normale groep, moesten we samen tafeldekken en zo. Ik moet meer zelf doen. Toen ik 18 werd... dat weet ik niet goed, of er iets veranderde. Dat regelen mijn ouders.

## 29. Volwassen zijn en achttien worden

(Mark, een fragment)

Ik voel me volwassen in dat ik geen alcohol drink, het merendeel van de tijd. Het ligt eraan in wat voor vorm je het wilt zien. Ik voel me gewoon prettig hoe ik ben. Ik ben er niet zo mee bezig, met volwassen zijn. En als ik me wat jonger gedraag, vooral als ik bij dieren ben, dan voel ik me gewoon lekker jong, rustig en ontspannen. Achttien worden, dat vond ik niets bijzonders. Ik mag neuken halen, ik mag alcohol halen, maar ja, verder vond ik het nooit echt iets bijzonders.

## 30. Weet ik veel wat

(Willem, een rond verhaal)

Als je jonger bent, heb je natuurlijk ook wel wat meer hulp nodig nog. Vroeger had ik op elke groep twee of drie [groepsleiders] per dag, waarvan er eentje bleef slapen. Op mijn achtste, toen ik begon met mijn kamer schoonmaken, ging de groepsleiding me nog helpen. Maar op een gegeven moment, toen ik ook doorstroomde naar andere groepen, deed ik het alles zelf en moest ik aangeven wanneer ik klaar was, en dan kwamen ze alleen nog maar even controleren. Begeleiders en mijn mentor hebben ook wel vaak contact gehad met mijn ouders, bijvoorbeeld mailcontact of telefonisch contact. Die bespraken dan wat er nodig is, of weet ik veel wat. Als ik dan hoorde van mijn mentor dat hij mijn ouders aan de lijn had gehad, dan ging ik altijd wel vragen waar het over was gegaan. Ik was altijd wel benieuwd daarnaar. Of als mijn ouders zeiden dat ze met een begeleider hadden gesproken, dan vroeg ik er ook altijd naar. Ja, daar was ik natuurlijk wel benieuwd naar, omdat het over mij gaat. De groepsleiding zelf hadden ook elke dag besprekingen met elkaar, over alle jongeren. Dan hadden ze vergaderingen, maakten ze notulen, en er waren ook veel overdrachten via de computer. Zo weten ze altijd wat er allemaal is gebeurd. Er werd echt op heel veel manieren over jou geschreven of getypt. Ik kan het wel begrijpen. Eén keer heb ik stiekem meegelezen. Ik zat op een kantoortje, en ik kon door het raam op een computer kijken. Niet vaak hoor, maar ik deed het wel. Er werd iets over mij geschreven, en ik was het daar helemaal niet mee eens. Maar zij sloegen dat op. Als ik er wat van gezegd zou hebben, konden zij weten dat ik heb meegelezen. En dan krijg ik ook weer wat te horen, of misschien krijg ik dan wel een straf; maar dat verschilt per groepsleiding natuurlijk. Ik heb er maar niks van gezegd. Over het algemeen ga ik ervanuit dat het wel gewoon eerlijk is wat ze opschrijven. Maar, ik had ook een keer een groepsleiding uitgescholden, en die sloeg ook op de computer op wat ik had gezegd. Maar hij schreef een veel erger scheldwoord op. En toen dacht ik, hallo, dat woord heb ik helemaal niet gezegd!

## 31. Zelfvertrouwen

(Dennis, een samengesteld verhaal)

Voordat ik hier kwam wonen, had ik hier al een paar keer gekeken. Het leek me wel een geschikte locatie. Maar mijn vorige woongroep was natuurlijk ook geschikt... In het begin was het natuurlijk wennen. Dat is altijd zo. Het wordt er niet makkelijker op. Ik word natuurlijk ook wat ouder, en daar moet ik allemaal wel rekening mee houden. Ik zou eigenlijk moeten gaan werken aan mijn zelfvertrouwen. Ik heb nog een hoop dingen te doen. Maar ik moet zeggen, toen in 2011 voor het

eerst vertelde dat ik op jongens val, heeft me dat wel zelfvertrouwen gegeven. Misschien als ik dat weer doe, dat het weer zelfvertrouwen geeft. Want om eerlijk te zijn, het is nu ook voor het eerst dat ik er weer over praat. Misschien is dat ook wel een steuntje in mijn rug. Want ik heb er lang over nagedacht, of ik het allemaal wel wilde zeggen.

## 32. Zorg blijft goed, ik regel meer zelf

(Dennis, een samengesteld verhaal)

Alle woonhuizen zijn mij prima bevallen. De zorg is ook niet echt veranderd. Het enige verschil dat je minder uren per dag begeleiding krijgt. Maar ik ben grotendeels toch ook weg op een dag. Als ik ergens mee zit of ergens hulp bij nodig heb, dan ga ik daar wel mee naar de begeleider. Dat is altijd wel zo geweest. Sinds ik 18 jaar ben, regel ik steeds meer zelf, ook mijn financiën. Ik betaal dan een vast bedrag aan het CAK, en die regelt het verder. Eén keer per maand moet ik betalen om hier te wonen. Sinds ik hier ging wonen, regel ik dan zelf, via het Internet. Eerst met wat hulp, en nu alleen.

## 33. Zo zie ik mijn toekomst

(Els, een intermezzo verhaal)

Dat ik straks mijn eigen huisje heb. En helemaal op mezelf woon. Misschien met mijn vriend samen, maar dat moet ik nog kijken. En dat ik straks mijn eigen auto heb, eigen rijbewijsje heb. En dat ik gewoon een vast contract straks heb, bij de Albert Heijn. Zo zie ik mijn toekomst. En dat ik er ook echt blijf werken, bij de Albert Heijn.

