



Adviesrapportage ☐
Werkgroep Licht Verstandelijk ☐
Gehandicapte Jongeren

Inhoudsopgave

1. Inleiding	3
2. Doelgroep	4
3 Knelpuntenanalyse	6
3.1 Afstemming en continuïteit in de keten	6
3.2 Capaciteit	7
4. Aanbevelingen	8
4.1 LVG-kinderen	8
4.2 Aanbod	8
4.3 1 Loket	8
4.4 Casemanagement	9
4.5 Bemoeizorg	9
4.6 Netwerk	10
4.7 Zorgkantoor	10
 Bijlage	
Leden werkgroep	11

1. Inleiding

In het voorjaar van 2005 heeft MEE het initiatief genomen om in Zuid-Holland Noord een aantal partijen rond de tafel te krijgen die te maken hebben met jongeren met een lichte verstandelijke beperking. Het grote aantal verschillende organisaties dat hiervoor werd uitgenodigd geeft al aan dat afstemming rond deze doelgroep van groot belang wordt geacht. Daarbij kwamen in de twee door MEE georganiseerde bijeenkomsten een aantal specifieke knelpunten naar voren rond de zorg aan LVG-jongeren. In maart 2005 heeft de Regionale Commissie Gezondheidszorg ZHN in overleg met de partijen besloten een werkgroep in te stellen om een verdere analyse te maken van de knelpunten en oplossingsrichtingen te formuleren voor de betrokken partijen. In deze werkgroep waren vertegenwoordigd MEE, 's Heerenloo West Nederland (VG), Gemiva-SVG (VG), de Bruggen-Specialistische Zorg (VG), Cardea (jeugdhulverlening) en de Binnenvest (dak- en thuislozenopvang). Deze werkgroep is drie bijeenkomsten bij elkaar geweest, hetgeen geleidt heeft tot deze adviesrapportage. De conceptrapportage is vervolgens besproken in het Platform OGGZ (Openbare Geestelijke Gezondheidszorg), waar door de betrokken organisaties de problematiek rond LVG-jongeren her- en erkend werd.

In de loop van de bijeenkomsten bleek dat op initiatief van de zorgkantoren in Zuid-Holland een provinciebreed project zou starten rond dezelfde doelgroep. In overleg is besloten de resultaten van de werkgroep als input mee te geven voor dit project.

De opzet van de rapportage is als volgt. De rapportage vervolgt met een beschrijving van de doelgroep. Vervolgens wordt een knelpuntenanalyse beschreven. Tot slot wordt een aantal aanbevelingen gedaan voor verbeteringen in de zorg.

Het advies heeft met name betrekking op knelpunten in de zorg rond de groep 15 tot 25 jarigen.

2. Doelgroep

De term 'lichte verstandelijke handicap' suggereert dat het een groep betreft die weinig zorg behoeft, ten onrechte. De doelgroep kan als volgt omschreven worden. Het betreft jongeren met een IQ tussen de 55 en 80 (soms nog hoger) met een beperkte sociale redzaamheid en bijkomende problematiek, zoals gedragsproblemen, psychiatrische problemen en ASS (autismespectrumstoornissen). Het intelligentieprofiel is vaak disharmonisch. Ze kunnen vaak wel contacten leggen maar hebben moeite om contacten en relaties te onderhouden. Ook seksueel kunnen ze onaangepast gedrag vertonen. Het ontbreekt vaak aan inzicht in de eigen situatie en mogelijkheden zodat hun verwachtingen vaak niet realistisch zijn. Ze zien zichzelf niet als gehandicapt. Ook overzien deze jongeren vaak niet de gevolgen van hun handelen. Verder is kenmerkend voor de doelgroep dat ze beïnvloedbaar en kwetsbaar zijn met risico's voor vroegtijdige schooluitval, werkloosheid, criminaliteit, zwerven, prostitutie, ongeplande zwangerschap, schuldenproblemen, misbruik en mishandeling. Jongeren zijn vaak hun hele leven te hoog aangesproken en moeten daardoor op hun tenen lopen met alle frustraties van dien. Vaak zijn ze wel 'streetwise'. Het gaat om een complex van problemen waarbij vaak een zwak sociaal milieu een rol speelt. Extra risico kan zijn een allochtone afkomst met name als het gaat om alleenstaande vluchtelingen en oorlogskinderen. Wat betreft de hulpverlening zijn ze 'moeilijk begeleidbaar' en hebben ze moeite om hulpverlening te accepteren. Wel hebben ze behoefte aan ondersteuning.

Gedurende hun hele jeugd lopen LVG-kinderen en jongeren risico's. Ze kunnen in hun jonge leven met veel verschillende instanties te maken krijgen. Knelpunt is dat geen enkele instantie de verantwoordelijkheid heeft om een jongere te volgen en waar nodig in te grijpen. Ook opvoedingsondersteuning, van groot belang voor ouders, kent geen continuïteit. Op verschillende momenten hebben verschillende instanties een aanbod op dit gebied. Voor de jongeren zelf is weerbaarheid van groot belang. De aandacht daarvoor is nu beperkt en versnipperd. Daardoor raken jongeren geleerde vaardigheden weer kwijt.

Met 18 jaar worden jongeren als volwassen beschouwd. Ze kunnen geen gebruik meer maken van de jeugdzorg en jeugdhulpverlening. Tegelijkertijd worden ze geacht zelfstandig te kunnen wonen en met geld om te gaan. Dit levert vaak veel problemen op. Extra knelpunt is dat deze jongeren vaak niet over een sociaal netwerk beschikken waar ze op terug kunnen vallen. Juist bij het onderhouden van hun sociale netwerk hebben ze begeleiding nodig. Een probleem is dat ze moeite hebben hun grenzen aan te geven. Daarmee zijn ze erg beïnvloedbaar. Een ander aspect van het netwerk is dat een deel van de LVG-jongeren uit een zwak sociaal milieu komt waar ze weinig ondersteuning van krijgen. Aan de andere kant kunnen er in het netwerk van een jongere ook juist personen zijn die een positieve rol kunnen spelen. Deze kunnen ingeschakeld worden in het traject van hulpverlening. Het blijven "kinderen in een volwassen lijf". Een deel van deze jongeren blijft zorg nodig hebben, bijvoorbeeld ook als ze een relatie hebben. Vaak zijn er problemen rond seksualiteit door slechte ervaringen en slechte voorbeelden. Ook daar is begeleiding voor nodig.

Wanneer jongeren, met ondersteuning, zelfstandig kunnen wonen is passende huisvesting vaak een probleem. Ook ontbreekt het aan voldoende passende dagbesteding voor deze groep. De ervaring is dat de Sociale Dienst alle zwervende jongeren bijvoorbeeld doorstuurt naar De Zijlbedrijven (WSW). Daar vallen ze snel uit. Dit is een voorbeeld van een te licht aanbod voor deze jongeren. De doelgroep kan sowieso steeds minder vaak gebruik maken van de WSW omdat ze te veel individuele begeleiding nodig hebben.

Meerderjarigen kunnen nog bij hun ouders wonen. Ze kunnen gevangen zitten in het gezinssysteem waarbij ze nog steeds afhankelijk zijn van hun ouders die misbruik van ze maken. Als hulpverlener kan je dan niets doen. De enige mogelijkheid is dat een jongere aangifte doet. Anderzijds kunnen ouders ook slachtoffer zijn van hun gehandicapte kind.

3. Knelpuntenanalyse

3.1 Afstemming en continuïteit in de keten

In de praktijk blijkt dat LVG-jongeren vaak niet op het juiste moment passende zorg krijgen. Hier is een aantal oorzaken voor aan te wijzen. Het betreft een groep die vaak tijdens hun hele jeugd specifieke aandacht vraagt omdat continu het risico bestaat dat er problemen ontstaan. Dit betekent meestal niet dat er continue intensieve zorg nodig is. Echter, in periodes waarin jongeren niet in zorg zijn, zijn ze nu ook niet in beeld bij de hulpverlening. Een belangrijk kenmerk van de doelgroep is dat ze niet actief vragen om zorg. Wanneer puur afgegaan wordt op de gestelde zorgvraag of deze vraag helemaal niet wordt gesteld, blijven LVG-jongeren verstoken van de benodigde zorg. Dit zou in veel gevallen voorkomen kunnen worden.

Dat LVG-jongeren niet altijd tijdig passende zorg ontvangen blijkt ook uit het feit dat een deel bij de dak- en thuislozenopvang¹ terechtkomt. Daar ontvangen jongeren opvang en begeleiding terwijl vaak pas later blijkt dat het om LVG-jongeren gaat.

Ook wanneer een jongere wel in beeld is, maar niet in zorg, kan geen 'bemoeizorg' geboden worden. Het is dan nauwelijks mogelijk een ingang te vinden om een jongere (weer) in een zorgtraject te krijgen. Bemoeizorg wordt gedefinieerd als zorg waar de cliënt niet om vraagt, maar wel nodig heeft. Het gaat dan om "de vraag achter de vraag". Wanneer de benodigde zorg toch geboden wordt, zijn jongeren daar meestal wel erg blij mee.

Ook jongeren die continu zorg nodig hebben, ontvangen deze vaak niet. Indicatie en financiering is sterk gericht op kortdurende begeleiding en minder intensieve begeleiding. Deze groep heeft het als jong volwassene juist vaak nodig om middels een traject van intensievere begeleiding op eigen benen te leren staan. Daarna volstaat ambulante begeleiding vaak. Intensievere begeleiding met de mogelijkheid om als zorgverlener pro-actief zorg te bieden is alleen mogelijk in een 24-uurs verblijfssetting. Veel LVG-jongeren hebben een vangnet nodig, in de vorm van (kleinschalig) 'verblijf'. Probleem is dat het moeilijk is daar een indicatie voor te krijgen. De zorg verbreekt door afzonderlijke indicaties. Dat maakt het ook voor aanbieders lastig om naar buiten toe een aanbod neer te zetten. Aanbieders kunnen een passend aanbod bieden, maar de financiering blijft achter. LVG-jongeren zijn gebaat bij een gedifferentieerd aanbod dat op maat aangeboden kan worden. Tussen beperkte ambulante ondersteuning aan huis en 24 uurszorg in een verblijfssetting zou meer mogelijk moeten zijn. Veel jongeren zouden gebaat zijn bij een steunpunt waar ze, naast zorg op afspraak, op terug kunnen vallen. Het gaat vaak om zeer kwetsbare situaties waarin het evenwicht snel verstoord is. Wanneer er een vangnet is kunnen tijdelijke 'dalen' opgevangen worden.

Een groot knelpunt is dat wanneer jongeren zijn uitbehandeld in een intramurale setting de overgang naar ambulante hulpverlening erg groot is. De term 'uitbehandeld' suggereert dat zij voldoende hebben aan lichte vormen van zorg. In de praktijk blijken deze jongeren vaak juist intensieve zorg nodig hebben om vanuit een zeer beschermde omgeving te leren leven in de maatschappij. Het aantal uren zorg dat jongeren dan kunnen krijgen is echter beperkt. De mogelijkheden van ambulante hulp is vaak ontoereikend. Echt uitbehandeld zijn ze ook niet. Ze hebben vaak nog (een tijdje) intensieve begeleiding nodig om zelfstandig vorm te kunnen geven aan hun leven. Een voorbeeld is dat wanneer een jongere die een behandelsetting goed om kon gaan met zijn zakgeld, dit niets zegt over zijn mogelijkheid om zelfstandig financieel een huishouden te draaien.

¹ Landelijk blijkt 28,5% van de zwerfjongeren licht verstandelijk gehandicapt.

Een andere oorzaak dat LVG-jongeren vaak niet op het juiste moment passende zorg krijgen ligt in de situatie dat er veel mogelijke instanties betrokken zijn bij de zorg. Afhankelijk van de problematiek van jongeren tot 18 jaar zijn ze het meest aangewezen op VG-zorg of jeugdzorg. Het ontbreekt nu aan één punt waar jongeren zich kunnen aanmelden voor zorg. Voor deze jongeren, die geneigd zijn tot zorgmijding, kan het funest zijn wanneer ze bij verschillende instanties een intakegesprek moeten aangaan.

Op dit moment is met name de afstemming tussen MEE en Jeugdzorg een belangrijk aandachtspunt.

Er zit een knip in de hulpverlening bij 18 jaar. De jeugdhulpverlening stopt bij 18 jaar. Er is juist veel behoefte aan voorzieningen voor LVG-jongeren tussen de 18 en 25 jaar omdat jongeren dan moeten leren zelfstandig te leven.

De regeling dat de instelling waar een jongere op de wachtlijst staat ook de overbruggingszorg kan ongunstige gevolgen hebben voor de doelgroep. Ten eerste is het al een probleem dat de wachttijd erg lang kan zijn. De jongere heeft intensieve behandeling nodig maar krijgt ambulante behandeling. De situatie kan daardoor verslechteren. Ten tweede zijn behandelingsinstellingen primair ingesteld op behandeling binnen een verblijfssetting. Ambulante hulpverlening vraagt een andere deskundigheid die niet altijd aanwezig is in behandelingsinstellingen.

3.2 Capaciteit

Een aantal knelpunten in de keten heeft te maken met capaciteitsproblemen. Een belangrijke groep LVG-jongeren die ook psychiatrische problemen heeft kan tegenwoordig worden behandeld bij Kristal (samenwerking tussen VG en GGZ). Als jongeren uitbehandeld zijn, zijn er echter onvoldoende plaatsen voor verdere zorg. Zo heeft de Bruggen, gespecialiseerde zorg voor deze groep, te weinig plaatsen. Wachtlijsten zijn funest voor de doorstroming in de keten. Als jongeren verstoken zijn van de benodigde zorg, zal hun situatie verslechteren of verdwijnen ze uit beeld. Ook ontbreekt het aan voldoende crisisplekken.

Specifiek knelpunt in het aanbod betreft LVG-jongeren met autisme of ADHD, dakloze jongeren en jongeren met kinderen. Voor deze groepen bestaat geen passend woonzorgaanbod op dit moment in de regio. Deze problematiek wordt vaak al op jongere leeftijd geconstateerd. Door het ontbreken van passend aanbod loopt het toch vaak mis met deze jongeren. MEE constateert een toename van deze groepen.

4. Aanbevelingen

4.1 LVG-kinderen

Centrale aanbeveling voor de leeftijdscategorie tot 15 jaar betreft continuïteit van de keten. Belangrijk daarbij is dat voor elke leeftijdsgroep één organisatie de verantwoordelijkheid heeft voor deze kinderen en jongeren zodat ingegrepen kan worden wanneer dit nodig is. Dit vraagt ook om een systeem van monitoring.

Daarnaast is vroegtijdige onderkenning van (mogelijke) problemen van groot belang. Wanneer ouders tijdig geïnformeerd worden over de beperking van hun kind en de gevolgen daarvan kunnen ze het kind beter begeleiden.

Wanneer er problemen ontstaan is het van groot belang dat alle betrokken organisaties een samenhangend netwerk vormen rond de cliënt. Daarbij is het onvoldoende om uit te gaan van de geformuleerde zorgvraag van ouders en cliënt. Waar nodig moet actief ingegrepen kunnen worden. Eén organisatie zorgt daarbij voor het casemanagement. De onderdelen 'bemoeizorg' en 'casemagement' worden hieronder verder uitgewerkt.

Daarnaast is de continue aandacht voor opvoedingsondersteuning van de ouders en weerbaarheidstraining van de kinderen en jongeren een aanbeveling.

De volgende aanbevelingen hebben met name betrekking op de groep 15 tot 25-jarigen.

4.2 Aanbod

Wat betreft het aanbod kunnen verschillende aanbevelingen gedaan worden. Er is behoefte aan een gedifferentieerd aanbod tussen 24-uurszorg en ambulante ondersteuning. Jongeren zouden meer flexibel van het aanbod gebruik moeten kunnen maken. De indicaties zouden hier op afgestemd moeten worden. Door tijdelijk te 'investeren' in intensievere vormen van zorg, hebben jongeren op den duur vaak voldoende aan ambulante ondersteuning. Daarbij is het wel belangrijk dat er een vangnet aanwezig is. Het beste is als deze jongeren lokaal opgevangen kunnen worden en verder begeleid.

Zorgaanbieders zouden niet belemmerd moeten worden om de benodigde zorg te creëren. De risico's om crisisplaatsen of tijdelijke plaatsen voor langere tijd op te zetten zouden aanvaardbaar moeten zijn.

Ook is er behoefte aan meer gespecialiseerde zorg. Daarnaast ontbreekt het nu aan aanbod voor LVG-jongeren met autisme of ADHD, dakloze jongeren en jongeren met kinderen, terwijl hier wel een vraag bestaat.

Het zou bevorderlijk zijn wanneer organisaties wat vrijer om zouden kunnen gaan met leeftijdsgrenzen met name wat betreft de overgang naar volwassenheid. Jongeren zouden gebruik moeten kunnen maken van het meest passende aanbod, ongeacht hun leeftijd.

4.3 1 loket

Een aanbeveling is dat Jeugdzorg en MEE samen 1 loket moeten vormen voor alle LVG-jongeren. Voor volwassen LVG-cliënten is een apart loket nodig omdat zij met andere (niet VG) organisaties te maken hebben. Uitgangspunt is dat een jongere in een zo vroeg mogelijk stadium in een passend traject terecht komt.

Na aanmelding zou er meteen goed gekeken moeten worden naar IQ (vooral naar de scores om de afzonderlijke onderdelen verbaal en performaal) en sociale redzaamheid. Ook jongeren met een relatief hoog IQ kunnen aangewezen zijn op VG-zorg.

Met een gezamenlijke intake kan snel duidelijk worden of jongeren het meest gebaat zijn bij VG-zorg, jeugdzorg of andere zorg- of hulpverlening. Indicatie en financiering zouden dan vanzelf moeten volgen. Het is erg belangrijk dat jongeren maar één intakegesprek hoeven te hebben, waarin alles boven tafel kan komen wat relevant is voor de zorgvraag. Voor een goede doorverwijzing zouden bij deze loketten ook de GGZ en AMW betrokken moeten worden.

Wanneer de doelgroep zich meldt het gemeenteloket met een (lichte of eenvoudige) zorgvraag is het ook goed wanneer MEE en/of Jeugdzorg daarbij betrokken zijn om een jongeren snel en efficiënt toe te leiden naar passende zorg.

4.4 Casemanagement

Wanneer duidelijk is welke zorg een jongere nodig heeft is het goed om de verantwoordelijkheid voor het casemanagement te leggen bij de organisatie die de meeste en belangrijkste zorg levert. Binnen deze organisatie kan de medewerker die de meeste contacten heeft met de cliënt het beste de rol van casemanager op zich nemen. Een aparte coördinator werkt niet. Bovendien is het wenselijk het aantal hulpverleners waarmee een cliënt te maken heeft te beperken.

Voor risicogeveallen is altijd een professioneel netwerk om de cliënt nodig met een casemanager. Het is afhankelijk van de situatie wie deze rol het beste op zich kan nemen. Wanneer een jongere na detentie weer vrijkomt kan de Reclassering die rol vervullen. Ook MEE kan in veel gevallen deze rol goed op zich nemen.

Zelfstandig wonende jongeren zouden een soort mentor moeten hebben die de vinger aan de pols houdt. Deze begeleiding zou niet alleen 'op afroep' moeten zijn. De mentor zou zelf regelmatig met de jongeren moeten kijken welke ondersteuning nodig is.

4.5 Bemoeizorg

Veel LVG-jongeren zouden baat hebben bij een vorm van 'bemoeizorg'. Om bemoeizorg te kunnen bieden moet eerst aan de voorwaarde worden voldaan dat LVG-jongeren continu 'in beeld' zijn zodat problemen tijdig gesignaleerd kunnen worden. Ook moet de verantwoordelijkheid duidelijk zijn welke organisatie ingrijpt wanneer dit nodig is. In een setting waarin wonen en zorg worden gecombineerd heeft de zorgverlener meer mogelijkheden om pro-actief zorg te bieden. Een zelfstandig wonende jongere kan makkelijk hulp weigeren met alle gevolgen van dien. De wijze waarop de 'bemoeizorg' het beste geboden kan worden dient verder uitgewerkt te worden. Begrippen als 'verleiden' en 'uitlokken' zouden daar een rol in kunnen spelen.

In het algemeen geldt voor de hulpverlener dat het belangrijk is om autoriteit uit te stralen zonder zich autoritair te gedragen. Gezien de neiging tot zorgmijding bij de doelgroep werkt deze houding vaak het beste.

Een andere aanbeveling om 'gaten' in de zorgverlening tegen te gaan is om een grotere verantwoordelijkheid te leggen bij de organisatie waar de cliënt uit zorg gaat. Een cliënt mag pas 'losgelaten' worden wanneer een andere organisatie de zorg overneemt. Ook zou de uitplaatsende organisatie in haar advies meer nadruk kunnen leggen op welke vervolgzorg

de jongere daadwerkelijk nodig heeft. Daarbij dient voorkomen te worden dat de nadruk te veel ligt op dat de jongere uitbehandeld is.

Wanneer een jongere zelfstandig gaat wonen en weinig of geen ondersteuning meer krijgt, kan deze verantwoordelijkheid bijvoorbeeld ook overgedragen worden aan een wijkagent. Daarbij is het belangrijk dat er contact blijft met de jongere en wanneer dit nodig is actie ondernomen kan worden om te voorkomen dat een jongere afglijdt.

4.6 Netwerk

Bij de zorg aan LVG-jongeren is het altijd van belang om uit te gaan van het sociale netwerk waar de jongere deel van uit maakt. Het is zinvol om inzicht te hebben in de onderlinge relaties die daar spelen. Daarbij is het belangrijk dat zorgverleners het netwerk accepteren. Ze kunnen de krachten eruit gebruiken, maar kunnen het niet veranderen. Veel LVG-jongeren komen uit een zwak sociaal milieu. Enerzijds kan hun netwerk een negatieve invloed hebben, bijvoorbeeld wanneer jongeren zich laten gebruiken voor criminele activiteiten. Anderzijds kan een jongere ook veel steun van zijn netwerk hebben, hoe zwak het ook lijkt. Elk sociaal netwerk heeft ook zijn krachten. Het is goed om te kijken hoe deze ingezet kunnen worden. Dit kan ook heel praktisch zijn door familieleden in te zetten voor hulp bij het huishouden.

In de discussie over de rol van het sociale netwerk is het van groot belang om te realiseren dat LVG-jongeren juist een hulpvraag hebben omdat hun netwerk tekort schiet. Dit onderscheidt deze jongeren juist van andere jongeren met een lichte verstandelijke beperking die het wél redden. Het betrekken en versterken van het sociale netwerk kan een onderdeel zijn van de zorg, maar kan de zorg nooit vervangen.

Bij het netwerk kan ook gedacht worden aan bijvoorbeeld de kerk en het Leger des Heils. Het is echter vaak moeilijk om voor deze groep vrijwilligers te vinden die jongeren kunnen ondersteunen.

4.7 Zorgkantoor

Het zorgkantoor zou een belangrijkere rol moeten spelen in de continuïteit van de zorgverlening. Het zorgkantoor zou moeten kunnen vaststellen wanneer en 'gaten' vallen en daar verantwoordelijkheid voor nemen. Voorwaarde is dat het zorgkantoor goed zicht heeft op de wachtlijst en vast kan stellen welke extra capaciteit of nieuwe vormen van zorg gecreëerd zouden moeten worden. Zorgaanbieders kunnen aangesproken worden om deze zorg te realiseren.

Ook zou het wenselijk zijn wanneer het zorgkantoor meer toezicht zou uitoefenen op de overbruggingszorg. In de praktijk is het goed mogelijk dat een andere organisatie dan waar de cliënt op de wachtlijst staat, veel beter passende overbruggingszorg kan bieden. Hierbij dient rekening gehouden te worden met het mechanisme dat door de huidige wijze van financiering zorgaanbieders belemmerd worden om productie weg te geven.

Bijlage

Leden werkgroep

Mevrouw T. Bleecke (MEE Zuid-Holland Noord)

Mevrouw C. de Bruine (Cardea Jeugdzorg)

Mevrouw L. Hakkenberg (Gemiva-SVG/PAD)

De heer Th. Bentvelzen (De Bruggen- Specialistische Zorg)

Mevrouw E. Molenaar (de Binnenvest)

Mevrouw L. van Rijn ('s Heerenloo West Nederland)

Mevrouw A. Slavenburg (Regionaal Bureau Gezondheidszorg ZHN)