



Maatschappelijke participatie van jongeren met een licht verstandelijke beperking

“De professionele steunstructuur als katalysator”



Stichting Koraal Groep
Stichting Lunet zorg
Stichting Prisma

April 2012

Koraal Groep
Postbus 5109
6130 PC Sittard
info@koraalgroep.nl
www.koraalgroep.nl
t (046) 477 52 52

Lunet zorg
Postbus 3
5520 AA Eersel
info@lunetzorg.nl
www.lunetzorg.nl
t (0497) 55 81 00

Stichting Prisma
Postbus 637
5140 AP Waalwijk
info@prismanet.nl
www.prismanet.nl
t (0416) 67 13 00

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	3
Voorwoord	5
1. Inleiding.....	5
2. De doelgroep “jongeren met een licht verstandelijke beperking”	8
2.1 De doelgroepbepaling	8
2.2 Kenmerken van een licht verstandelijke beperking (LVB).....	10
2.3 Prevalentie jongeren met een licht verstandelijke beperking	12
3. Ondersteuning als sleutelbegrip in het burgerschapsmodel	15
3.1 Het burgerschapsmodel.....	15
3.2 De vraag als vertrekpunt voor ondersteuning	16
3.3 Kwaliteit van bestaan centraal.....	17
4. Ondersteuning vanuit het eigen sociale netwerk	21
4.1 De betekenis van het sociale netwerk.....	21
4.2 Natuurlijke hulpbronnen	22
4.3 De invloed van de maatschappelijke context.....	26
5. De gespecialiseerde steunstructuur	29
5.1 De (deliberatieve) dialoog.....	29
5.2 De professional in verbinding met de “eerste schil”	33
5.3 De presentiebenadering	34
5.4 De rol van de zorginstelling.....	36
5.5 “Normaal waar kan, speciaal waar nodig”	36
5.6 De professionele steunstructuur in verbinding met de “tweede schil”	38
5.7 Multidisciplinair werken in netwerken	40
6. Conclusie	42
6.1 Conclusie per onderzoeksvraag.....	42
6.2 Algemene conclusie.....	46
6.3 Ontwikkelen van een “proeftuin”	48
Literatuurlijst.....	49
Bijlage 1: Planningmodel Persoonlijke ondersteuning.....	53
Bijlage 2: Bruikbare methodieken	54

Samenvatting

Jongeren met een licht verstandelijke beperking zijn in de eerste plaats mens en burger functionerend in een maatschappelijke context (burgerschapsparadigma). Binnen dit huidige burgerschapsparadigma staat niet langer meer het defect, de aandoening of het intelligentietekort centraal (het medische model), maar het functioneren van de jongere met een licht verstandelijke beperking in de dagdagelijkse situaties (het sociale model). De klassieke patiëntenrol (diagnose & exclusie) moet worden omgebogen naar gebruik maken van de individuele mogelijkheden die worden verwezenlijkt binnen de samenleving (inclusie). Maatschappelijke participatie is het streven (VGN, 2007).

Echter maatschappelijke participatie is niet zo eenvoudig te verwezenlijken voor jongeren met een licht verstandelijke beperking. Zeker niet indien er sprake is van een meervoudige problematiek ofwel een cumulatie van problemen. Daar komt bij dat de maatschappij steeds complexer wordt en voortdurend hogere eisen stelt. De ondersteuningsbehoefte van veel jongeren met een licht verstandelijke beperking groeit dan ook gestaag en gezien de maatschappelijke ontwikkelingen wordt verwacht dat deze trend zich voortzet.

Om de doelstellingen van het huidige burgerschapsparadigma als zelfstandigheid en eigen verantwoordelijkheid te realiseren voor jongeren met een licht verstandelijke beperking is maatwerk noodzakelijk. Het sleutelbegrip hierbij is ondersteuning (Moonen, Buntinx & Didden, 2011) De vraag van de jongeren is het vertrekpunt voor deze ondersteuning.

Deze verschuiving van “zorg” naar “ondersteuning” plaatst de professionele krachten in een andere rol (Frederiks, Van Hooren & Moonen, 2009) . In plaats van dat de professionals allerlei zaken overnemen, is de professionele aandacht tegenwoordig gericht op het bevorderen van de keuzevrijheid van de cliënten en op het benutten van de mogelijkheden van de natuurlijke hulpbronnen. Doordat deze natuurlijke hulpbronnen winnen aan betekenis, zal de positie van de gespecialiseerde voorzieningen anders worden. De veronderstelling is dat zolang ondersteuning het exclusieve domein is van gespecialiseerde professionele krachten, maatschappelijke participatie een illusie is.

In deze notitie wordt nader ingegaan op de wijze waarop de ondersteuning moet worden vormgegeven teneinde maatschappelijke participatie van deze doelgroep te garanderen. Hierbij is de volgende vraagstelling leidend:

Gezien de groeiende ondersteuningsvraag van jongeren met een licht verstandelijke beperking en het feit dat, door de zeer dynamische maatschappelijke omgeving waarin we ons bevinden, de kans op maatschappelijke participatie van deze jongeren afneemt - terwijl de noodzaak tot participatie vanwege de maatschappelijke ontwikkelingen toeneemt - is het van belang dat wij, als professionele



zorgorganisaties, ons bezinnen op het huidige ondersteuningsaanbod voor jongeren met een licht verstandelijke beperking en een strategie formuleren waarmee we anticiperen op de maatschappelijke ontwikkelingen, maar waarmee we wel optimaal kunnen aansluiten bij de ondersteuningsbehoefte van de jongeren met een licht verstandelijke beperking.

De gewenste ondersteuningstrategie wordt schematisch weergegeven in een model. In dit model worden de verschillende (f)actoren, zoals beschreven in deze notitie, en hun onderlinge verhoudingen tot elkaar in kaart gebracht.

Voorwoord

Jong en Lastig ?!, Jeugdigen met een licht verstandelijke beperking (LVB) vormen een kwetsbare groep in onze samenleving. Ze ervaren de wereld en de eisen die de samenleving stelt als lastig en hebben moeite om het tempo van de ontwikkelingen bij te benen.

Deze jongeren doen een groot beroep op de hulpverlening, zijn oververtegenwoordigd in justitiële inrichtingen, onder daklozen en komen zo in toenemende mate naast of buiten de samenleving te staan.

De Waaggroep wil deze trend doorbreken en met deze jongeren in gesprek over wat wij voor hen kunnen betekenen bij het krijgen of behouden van een gewoon en goed leven.

Wij zien deze jongeren dan ook niet alleen als probleemjongeren die vooral lastig zijn. Het zijn, naar ons idee, primair jonge mensen die horen in onze samenleving.

Jonge mensen die op zoek zijn naar erkenning van hun eigenheid, naar een zichtbare en zinvolle plaats in onze maatschappij. Waarbij ze aangesproken worden op hun mogelijkheden, deze kunnen ontwikkelen maar ook kunnen rekenen op adequate ondersteuning op de kwetsbare momenten.

Dat is de ambitie die de Waaggroep heeft. Hier gaan we samen hard aan werken en hier willen we ook op aangesproken worden.

Om dit te kunnen realiseren, moet er veel veranderen.

Het begint met een verandering van het beeld dat wij van deze jongeren hebben.

Het resulteert ook in andere vormen van ondersteuning die gericht zijn op het bevorderen van keuzevrijheid, de versterking van de eigen mogelijkheden, de draagkracht verhoging van de gezinnen waarin deze jongeren opgroeien, het voorkomen van problemen en het inzetten van natuurlijke hulpbronnen.

Het vraagt ook om begrip voor deze jongeren in de buurten, wijken, scholen en bedrijven waarin ze verblijven. Wij willen daarbij buurten, wijken, scholen en bedrijven ook graag ondersteunen.

Daar waar professionele hulp nodig is, brengen wij partijen bij elkaar en zorgen we ook voor de noodzakelijke verbindingen en inzet.

De ontdekkende dialoog neemt hierbij een centrale rol in. Betrokken en professioneel gaan we in gesprek met de jongeren, hun ouders en andere sleutelpersonen uit hun omgeving. In deze dialoog sluiten we aan bij de eigen kracht en zijn we op zoek naar perspectief als dat nodig is. In de dialoog leren we de jongeren kennen en ontdekken we samen met hen wat gedaan en gelaten moet worden om ze een volwaardige plaats in onze samenleving te geven.

Boxtel, maart 2012.

Hank van Geffen; Stichting Koraal Groep

Jopie Nooren; Lunet zorg

Peter Nouwens; Stichting Prisma



1. Inleiding

Door maatschappelijke ontwikkelingen als individualisering, verzakelijking en informatisering worden de eisen die de samenleving stelt steeds zwaarder. Het leven wordt hectischer, ingewikkelder en sneller. Hierdoor wordt het voor veel van de jongeren met een licht verstandelijke beperking moeilijker zich te handhaven in onze samenleving. Er wordt steeds meer een beroep gedaan wordt op de zelfstandigheid en eigen verantwoordelijkheid van het individu.

Verschillende rapporten tonen aan dat de ondersteuningsbehoefte van de jongeren met een licht verstandelijke beperking toeneemt (zie paragraaf 2.3.), en dit is ook terug te zien in de cijfers betreffende AWBZ consumptie. Tevens geven sommige van deze rapporten aan dat deze jongeren niet de juiste steun krijgen op het juiste moment (zie bijvoorbeeld IGZ, 2010). Volgens de Vereniging voor Orthopedagogische Behandelcentra (VOBC) behoort ongeveer 25% van de jongeren binnen de justitiële jeugdinrichtingen (JJI's) tot de doelgroep van jongeren met een licht verstandelijke beperking en zeker 25% van de zwerfjongeren voldoet aan de criteria van deze doelgroep (VOBC, 2009). Verontrustende cijfers, die laten zien dat het niet goed gesteld is met de maatschappelijke participatie van deze jongeren. Terwijl maatschappelijke participatie wel een belangrijk streven is van en voor deze doelgroep. Dat willen de jongeren zelf, maar deze participatie staat ook hoog op de politieke beleidsagenda.

Juist de discrepantie tussen die zwaardere eisen van de omgeving en de wens van de jongeren om mee te kunnen doen met alles wat de samenleving te bieden heeft, maakt goede ondersteuning noodzakelijk. Als die ondersteuning er niet is, zullen er nog vaker en mogelijk veel ernstigere problemen zijn. Dat kost niet alleen de maatschappij veel geld, maar de mogelijkheden voor deze jongeren om daadwerkelijk te participeren worden daar nog kleiner van.

Een licht verstandelijke beperking (LVB) wil niet zeggen dat er sprake is van een lichte problematiek (Verstegen & Moonen, 2010). Door de complexiteit van de problematiek zijn er voor jongeren met een licht verstandelijke beperking vaak geen eenvoudige pasklare oplossingen. Het realiseren van de juiste ondersteuning voor deze doelgroep, is geen gemakkelijke opgave. De jongeren hebben vaak met meerdere problemen tegelijk te maken zoals emotionele en gedragsproblemen, psychische stoornissen, risico's / verleidingen van middelengebruik en gebrek aan steun vanuit de thuissituatie. Deze problemen kunnen elkaar versterken en hebben vaak ernstige gevolgen zoals verslaving, schulden en criminaliteit. Door deze complexe problemen hebben de jongeren veel verschillende soorten hulp of ondersteuning nodig, die momenteel nogal een gefragmenteerd wordt aangeboden (IGZ, 2010). Er wordt met deze doelgroep gewerkt op de snijvlakken van onder andere onderwijs, de jeugdhulpverlening, justitie, de psychiatrie en de verstandelijk gehandicaptenzorg. In de praktijk blijkt het moeilijk om alle professionals in het onderwijs, (gespecialiseerde) hulpverlening, zorg, politie en



dergelijke op één lijn te krijgen. Daarnaast is de hulpverlening momenteel, mede door de genoemde fragmentatie, beperkt in zijn handelingsrepertoire én blijkt het in de praktijk moeilijk om jongeren met een licht verstandelijke beperking als zodanig te herkennen en te beoordelen; een licht verstandelijke beperking wordt niet altijd (h)erkend. Dit heeft nadelige gevolgen voor de leden van de doelgroep; als het namelijk ontbreekt aan begrip en aan adequate opvang en begeleiding wordt de afstand tussen de mogelijkheden van het individu en de eisen die de maatschappij stelt groter. Met als gevolg dat de gedragsproblemen verergeren en het risico toeneemt dat deze jongeren zelfs buiten de maatschappij worden geplaatst (Moonen, 2012).

Er zullen creatieve oplossingen moeten worden bedacht om de juiste en gevraagde ondersteuning daadwerkelijk te kunnen bieden. Wij, als professionals, hebben hierin de verantwoordelijkheid en de plicht om het initiatief te nemen om te komen tot deze adequate ondersteuning. Om optimaal aan te sluiten bij de mogelijkheden van deze jongeren en hun maatschappelijke participatie mede te kunnen realiseren, zullen we de kennis en ervaringen van alle daarbij betrokken partijen moeten delen, bundelen en verder ontwikkelen. Alleen door het bundelen van krachten is het mogelijk om echt een stap voorwaarts te kunnen zetten. Dat wil zeggen: een verbetering te realiseren in de kwaliteit van leven van jongeren met een licht verstandelijke beperking, maar ook preventief of oplossend te interveniëren in hun leven om de maatschappelijke overlast te beperken die deze jongeren kunnen veroorzaken.

Tegelijkertijd bevinden we ons momenteel in een zeer dynamische maatschappelijke omgeving. Door de maatregelen zoals geformuleerd in het Regeerakkoord die ten grondslag liggen aan het beleid van het kabinet Rutte is er op dit moment sprake van een nieuw beleid in de richting van een nieuw zorg- en jeugdstelsel. In een dergelijke dynamische omgeving is het belangrijk om als zorginstelling een duidelijke (pro-actieve) strategie te formuleren op zowel micro-, meso- als macroniveau.

Samenvattend komen we tot de volgende probleemstelling:

Gezien de groeiende ondersteuningsvraag van jongeren met een licht verstandelijke beperking en het feit dat, door de zeer dynamische maatschappelijke omgeving waarin we ons bevinden, de kans op maatschappelijke participatie van deze jongeren afneemt - terwijl de noodzaak tot participatie vanwege de maatschappelijke ontwikkelingen toeneemt - is het van belang dat wij, als professionele zorgorganisaties, ons bezinnen op het huidige ondersteuningsaanbod voor jongeren met een licht verstandelijke beperking en een strategie formuleren waarmee we anticiperen op de maatschappelijke ontwikkelingen, maar waarmee we wel optimaal kunnen aansluiten bij de ondersteuningsbehoefte van deze jongeren.

In dit rapport gaan we nader in op bovenstaande probleemstelling, dit doen we aan de hand van de volgende onderzoeksvragen:

Welke ondersteuningsbehoefte heeft een jongere met een licht verstandelijke beperking?



Welke ondersteuning is gewenst en passend binnen het huidige burgerschapsparadigma, wanneer de ondersteuningsbehoefte van de jongere met een licht verstandelijke beperking het vertrekpunt is?

Welke rol heeft de professional in deze ondersteuning en welke rol heeft de gespecialiseerde professionele zorgorganisatie in deze context?

Welke strategie kan men als gespecialiseerde professionele zorgorganisatie formuleren waarmee men zowel anticipeert op de maatschappelijke ontwikkelingen als optimaal kan aansluiten bij de ondersteuningsbehoefte van de jongere met een licht verstandelijke beperking?

Dit rapport komt voort uit het initiatief *Jong en Lastig?!*. Dit initiatief is geïnitieerd door de drie zorgorganisaties Prisma, Lunet Zorg en Koraal Groep en heeft als doel om de complexe problematiek van jongeren met een licht verstandelijke beperking in kaart te brengen en gezamenlijk te zoeken naar oplossingen.

Leeswijzer

In hoofdstuk 2 wordt de doelgroep van licht verstandelijk beperkte jongeren beschreven. De onderscheidende kenmerken van deze doelgroep worden in deze paragraaf beschreven. Vervolgens wordt in hoofdstuk 3 nader ingegaan op de ondersteuningsbehoefte van de jongere met een licht verstandelijke beperking. In hoofdstuk 4 komt de betekenis van het eigen sociale netwerk aan bod en welke rol deze netwerken hebben in het bieden van ondersteuning aan de jongere met een licht verstandelijke beperking. Doordat deze natuurlijke hulpbronnen (eigen netwerk) winnen aan betekenis, zal de rol van de professional en de positie van de zorgorganisatie anders worden. Dit wordt beschreven in hoofdstuk 5. De notitie wordt afgesloten met een conclusie (hoofdstuk 6) waarin de geformuleerde onderzoeksvragen worden beantwoord.

Als lezer zult u merken dat dezelfde thema's, vanuit een wisselend perspectief, op meerdere plekken terugkeren in deze notitie. Hier is voor gekozen ten behoeve van het totaaloverzicht en het zicht op de verbanden tussen de genoemde factoren.

Voorliggende notitie is primair bedoeld als onderbouwing van het model “maatschappelijke participatie van jongeren met een licht verstandelijke beperking”. Daarnaast dient deze notitie als een eerste aanzet tot discussie om de beschreven inzichten nader te verfijnen en nieuwe visies uit te kunnen kristalliseren. Daarmee vormt deze notitie een eerste stap in een vernieuwingsproces voor professionals. Elementen in dat vernieuwingsproces zijn: leren, reflecteren, in gesprek gaan, veranderen en groeien. De ervaringen met het vernieuwingsproces en nieuwe inzichten op grond van intensieve discussies in de organisaties zouden op hun beurt kunnen leiden tot een aanpassing van de voorliggende notitie.

In de notitie zal omwille van de leesbaarheid steeds worden uitgegaan van de mannelijke vorm. Waar “hij” staat, kan uiteraard ook “zij” worden gelezen.



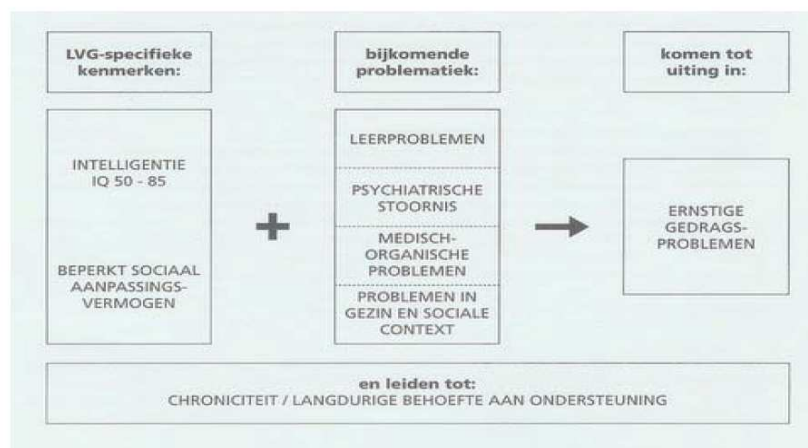
2. De doelgroep “jongeren met een licht¹ verstandelijke beperking”

Ondanks dat er veel onderzoek is verricht naar personen met een (licht) verstandelijke beperking, is er geen ‘harde’ definitie van “jongeren met een licht verstandelijke beperking” te geven. In de praktijk blijkt het ook lastig te zijn om exact vast te stellen wie nu wel en wie nu niet tot deze doelgroep behoort.

Daarnaast bestaat dé LVB-er natuurlijk niet, elke jongere is uniek.

2.1 De doelgroepbepaling

Op basis van ervaringsgegevens en wetenschappelijk onderzoek zijn wel een aantal overkoepelende kenmerken te onderscheiden. Het Landelijk Kenniscentrum LVG² (Moonen & Verstegen, 2006) hanteert het volgende model (zie figuur 1). Met dit model wordt de heterogeniteit van de doelgroep jongeren met een licht verstandelijk beperking gebundeld in aantal kenmerkende factoren:



Figuur 1: “LVG-model Landelijk Kenniscentrum LVG”

¹ Verstegen en Moonen pleiten voor het gebruik van het adjectief licht in plaats van lichte alhoewel dit taalkundig niet juist is. Zijn koppelen daarbij licht aan het begrip verstandelijk en niet aan het begrip beperkt. Zij doen dit omdat de problemen van de mensen in deze doelgroep niet licht zijn maar vaak heel zwaar.

² De afkorting LVG is de afgelopen decennia in gebruik geraakt als aanduiding voor de groep Licht Verstandelijk Gehandicapten. In de afgelopen jaren is er gepleit om de term *handicap* te vervangen door *beperking*. Dit heeft als achtergrond dat in de terminologie onderscheid wordt gemaakt tussen een (a) *stoornis* of aandoening; waardoor een (b) *beperking* in functioneren kan ontstaan; die kan leiden tot een (c) *handicap* in het maatschappelijk functioneren. Vanuit deze benadering is er voor gekozen om te spreken over mensen met een verstandelijke beperking en hierdoor ontstond het gebruik van de afkorting LVB. Het door elkaar gebruiken van LVG en LVB hoeft op zich geen probleem te zijn, als maar duidelijk is wie of wat ermee wordt aangeduid. (Verstegen & Moonen, 2010)

Het model geeft goed weer dat een licht verstandelijke beperking in de praktijk niet alleen bepaald wordt door een IQ-score. Een IQ-score zegt lang niet alles. In principe geeft de IQ-score slechts een indicatie dat er mogelijk sprake zou kunnen zijn van een licht verstandelijke beperking. Met een IQ-score tussen de 50 en 70 is daar in alle gevallen sprake van, bij een score tussen de 70 en 85 is nader onderzoek op andere terreinen nodig om de licht verstandelijke beperking te kunnen vaststellen.

De IQ-score is slechts een getal. Dit getal geeft niet aan in welke mate de jongere zich staande weet te houden in de maatschappij en of hij problemen ervaart in het dagdagelijkse functioneren. In de loop van de jaren is om pragmatisch politieke redenen steeds meer de nadruk te komen liggen op de exacte IQ-score, terwijl dit een onbruikbare indicator is om zorgbehoefte te kunnen bepalen (Moonen et al., 2010). Het (in)competent gedrag in de dagdagelijkse situaties is eveneens een belangrijkere indicator, maar deze is veel moeilijker vast te stellen. Dit verklaart waarom er nog geen “harde” definitie is te geven voor de doelgroep van jongeren met een licht verstandelijke beperking; het beperkt sociaal aanpassingsvermogen en de uitingsvormen hiervan zijn moeilijk strak te omkaderen.

Kort gezegd is een licht verstandelijke beperking meer dan alleen de uitslag op een IQ-test. De beperking wordt met name bepaald door het beperkte sociaal aanpassingsvermogen.

Dit wordt onderschreven in recente internationale literatuur (Greenspan, 2011) waarin de theorie van “common sense” wordt beschreven. In deze theorie wordt de persoon met een verstandelijke beperking gekarakteriseerd als een persoon met een laag risicobewustzijn (Common Sense Deficit Disorder). Door een laag risicobewustzijn is de kans op incompetent gedrag in dagdagelijkse situaties groter. De basis voor dit incompetente gedrag wordt gevormd door onverstandige beslissingen die de jongere neemt. Een (onverstandige) beslissing is een optelsom van situatie, cognitie, persoonlijkheid (onder andere verlangens en behoeften) en emotioneel welbevinden. Deze theorie benadert de jongere met een licht verstandelijke beperking in zijn totaliteit en stelt niet alleen de cognitie centraal. Het risicobewustzijn heeft invloed op de ondersteuningsvraag; hoe lager het risicobewustzijn hoe groter de ondersteuningsbehoefte, waarbij binnen die ondersteuning aandacht nodig is voor het verminderen of vermijden van fysieke en sociale risico's.

In feite is er sprake van een *risicomodel van LVB*, zoals ook blijkt uit het model van het Landelijk Kenniscentrum LVG. Het hebben van een licht verstandelijke beperking hoeft niet persé te leiden tot specialistische zorg. Maar indien er sprake is van bijkomende problemen ofwel een cumulatie van problemen, neemt de noodzaak aan speciaal onderwijs en / of specialistische zorg wel toe. Een dergelijk risicomodel impliceert o.a. dat wanneer de jongere met een licht verstandelijke beperking de juiste ondersteuning ontvangt vanuit zijn sociale netwerk – met name het primaire milieu heeft hierbij een belangrijke rol - hij of zij zich vaak prima kan handhaven in de maatschappij en geen beroep hoeft te doen op de gespecialiseerde zorg (Van Gennep & Steman, 1997). Wanneer het sociaal netwerk tekort schiet of juist een risico vormt voor de ontwikkeling van de jongere, ontstaat er een cumulatie van problemen en is speciaal onderwijs en / of specialistische zorg noodzakelijk. Dit betekent dat de

mogelijkheden om te werken aan verbetering of verandering niet alleen bij de jongere liggen maar ook bij zijn netwerk.

Door deze constatering wordt in feite nog een derde element toegevoegd aan de doelgroepbepaling, naast cognitief vermogen en sociaal aanpassingsvermogen, namelijk de mate van sociale redzaamheid (ofwel samenredzaamheid) van het eigen sociale netwerk.

In voorliggende notitie worden de drie elementen; de lage IQ score (< 85), het beperkt sociaal aanpassingsvermogen (in combinatie met het laag risicobewustzijn) en de mate van sociale redzaamheid c.q. samenredzaamheid van het netwerk, als leidraad genomen voor de doelgroepbepaling.

Een slotopmerking bij de doelgroepbepaling is: tot welke leeftijd behoort men tot de doelgroep jongeren met een licht verstandelijk beperking? Er wordt wel vaker gesproken over jongvolwassenen, maar ook dan is onduidelijk op welke leeftijdscategorie dit betrekking heeft. Men kan verschillende indelingen hanteren. Zo heeft het Centrum voor Jeugd en Gezin initiatieven ontwikkeld voor jongeren tot 23 jaar. Meerdere zorgorganisaties hebben deze leeftijdsrange overgenomen en richten zich dan ook op jongeren tot 23 jaar. Wellicht is het verstandiger om de leeftijdsrange voor jongeren met een licht verstandelijke beperking, gezien de vertraagde en / of achterblijvende ontwikkeling, nog iets ruimer te nemen. Zeker gezien het recente inzicht dat het brein zich ontwikkelt tot de leeftijd van ongeveer 25 jaar. Daarnaast is het door het gewijzigde kabinetsbeleid pas mogelijk om op 27 jarige leeftijd een uitkering aan te vragen. Tot die tijd is de gemeente verplicht om de jongeren, die na het verlaten van school geen werk kunnen vinden, een aanbod te doen. Dit is opgenomen in de Wet Investeren in Jongeren (WIJ). Het is hiermee goed verdedigbaar dat de doelgroep van *Jong en lastig?!* reikt tot 27 jaar (conform de leeftijdsgrens voor Wajong). Mocht volwaardige participatie van een jongere in kwestie dan nog steeds niet tot de mogelijkheden behoren of is er alsnog sprake van een chronische zorgvraag, dan dient gezorgd te worden voor een goede overdracht naar de dan noodzakelijke (volwassenen)zorg.

2.2 Kenmerken van een licht verstandelijke beperking (LVB)

Naast de eerder genoemde belangrijkste kenmerken van de definitie van een licht verstandelijke beperking; lage IQ-score en een beperkt sociaal aanpassingsvermogen, kan een licht verstandelijke beperking ook aan de hand van een aantal specifieke kenmerken beschreven worden (De Wit, Moonen & Douma, 2011). In deze notitie worden daarbij de volgende categorieën gehanteerd: cognitief, sociaal, emotioneel, persoonlijkheid, medisch en context. Het is van belang om rekening te houden met deze specifieke kenmerken bij de ondersteuning van de jongere met een licht verstandelijke beperking.



Cognitief:

Beperkt denkvermogen; het leren en denken is situatiegebonden en concreet, moeite met abstract denken, moeilijk te reflecteren op hun eigen handelen, moeite om zich te verplaatsen in een ander. Ervaringen worden niet vanzelf gegeneraliseerd, de transfer kan betrokkene moeilijk zelf maken.

Men leert het best door het concreet te ervaren, door voorbeelden, uitleg en herhaling.

Beperkt inzicht; minder gevoelig voor details en het inzien van juiste verhoudingen, geen hoofd- en bijzaken kunnen onderscheiden, moeite met rangschikken, groeperen en categoriseren.

Beperkte focus; aandachtsspanning is lastig, een beperkte beleving van tijd, waarbij het hier en nu belangrijk is en er weinig focus is op de toekomst.

Slecht tijdsbesef; men denkt in het hier en nu, het is moeilijk om te denken in termen van gisteren, over drie weken, laat staan over volgend jaar.

Beperkt logisch redeneren; moeilijk om te begrijpen dat bepaalde gedragingen bepaalde consequenties zullen hebben. De daden staan voor hen vaak los van de gevolgen.

Sociaal:

Moeite om sociale situaties op de juiste manier in te schatten; door een beperkt cognitief niveau hebben veel jongeren moeite om verbale informatie op de juiste manier te verwerken (begrijpen), maar ook de non-verbale communicatie ontgaat hen vaak (toon van de stem, gezichtsuitdrukking en dergelijke). Sociale codes zijn vaak niet gekend en in een aantal gevallen bestaat de neiging om gedrag te kopiëren.

Moeilijk perspectief kunnen nemen.

Beperkt aanpassingsvermogen; moeite om zich aan te passen aan wisselende situaties.

Moeite met sociale vaardigheden.

Loyaliteit ten opzichte van belangrijke anderen is groot.

Beperking is vaak niet zichtbaar; de jongeren komen capabel en “streetwise” over. Zij worden daardoor aangesproken op “hoger” niveau, waardoor de gedragsproblemen kunnen verergeren.

Communicatieve beperkingen; moeite met het begrijpen van taal en begrippen zowel receptief (boodschap wordt niet goed ontvangen) als expressief (boodschap kan niet goed onder woorden worden gebracht);

Emotioneel:

Wens om sociaal geaccepteerd te zijn.

Problemen met agressieregulatie.

Vaak emotionele- en gedragsproblemen.

Humor wordt slecht begrepen en kan boosheid / onzekerheid oproepen.



Persoonlijkheid:

Gewetensontwikkeling is zwak.

Laag zelfbeeld, met soms hoog aspiratieniveau.

Egocentrische beleving.

Zwakke impulscontrole.

Medisch:

Drie tot vier maal zo grote kans op een psychiatrische stoornis.

Vaak sprake van meervoudige problematiek; naast de verstandelijke beperking hebben deze jongeren vaak te maken met ADHD, autisme, depressieve en angststoornissen, persoonlijkheidsstoornissen en antisociaal gedrag.

Er is relatief meer sprake van specifieke medisch-organische aandoeningen. Deze aandoeningen vormen op hun beurt weer een belangrijke aanleiding tot de ontwikkeling van gedragsproblemen.

Context:

Vaak moeilijkheden in de opvoedingssituatie; vaak sprake van transgenerationale overdracht van problemen.

Jongeren met een licht verstandelijke beperking komen vaak uit gezinnen met een zwakke sociaal-economische positie, gekenmerkt door bijvoorbeeld verslaving, financiële problemen, mishandeling en misbruik, psychiatrische problematiek.

Moeite om zich in het dagelijks leven in praktische zin staande te houden; moeite met primaire taken, zoals persoonlijke hygiëne, op tijd opstaan, een dagindeling hanteren, kamer schoonhouden et cetera. Ook hebben ze moeite met complexere situaties, zoals verkeersdeelname en het aangaan en onderhouden van sociale relaties;

Jongeren met een licht verstandelijke beperking zijn vaak zorgmijddend, ze hebben sterk de neiging te ontkennen dat ze beperkingen hebben.

Strafbare feiten worden vaker en sneller ontdekt (oververtegenwoordiging in justitiële inrichtingen).

Kwetsbaarheid in het justitiële systeem (formele omgangsvormen worden niet begrepen).

Hoger risico om problemen met het gebruik van alcohol en drugs te ontwikkelen.

2.3 Prevalentie jongeren met een licht verstandelijke beperking

Er zijn verschillende rapporten die een schatting geven van de landelijke prevalentie van mensen met een licht verstandelijke beperking.

In de nota “Kopzorgen” (2007, p. 8) concludeert de Algemene Rekenkamer: “Gegevens over de



exacte omvang van de totale groep jeugdigen met psychi(atri)sche problemen en/of een lichte verstandelijke handicap ontbreken”. Op basis van haar onderzoek concludeert ze ook dat het zorgaanbod onvoldoende aansluit op de ontwikkelingen in de vraag en dat daarom veel jeugdigen niet (op tijd) de zorg krijgen die ze nodig hebben. Dit is een verontrustende constatering.

Uit het brancherapport Gehandicaptenzorg 2008 (in Schuurman, 2010, p. 2) blijkt dat het aantal cliënten in de gehandicaptenzorg gestaag groeit. Bijzondere aandacht, aldus het Brancherapport, verdient de toename van het aantal jeugdige cliënten.

“De groei binnen de VG-sector wordt voor een belangrijk deel verklaard door de groeiende vraag van kinderen en jeugdigen en dan in het bijzonder bij kinderen en jeugdigen met licht verstandelijke beperking al dan niet in combinatie met gedragsproblemen”.

Belangrijke redenen lijken het wegvallen van traditionele gezinnen en sociale controle. De maatschappij stelt voortdurend hogere eisen en wordt steeds complexer. Zelfstandigheid en eigen verantwoordelijkheid staan hoog in het vaandel en creëren daarmee de noodzaak voortdurend eigen keuzes te maken. Voor jongeren met een licht verstandelijke beperking zijn dit eisen, waaraan zij niet altijd kunnen en willen voldoen. De toename van het aantal jeugdige cliënten lijkt dus een trend waarvan verwacht mag worden dat die zich voortzet (Schuurman, 2010).

Ook TNO beschrijft in haar trendanalyse verstandelijk gehandicaptenzorg (2011), dat naar verwachting een toename zal plaatsvinden van het aantal licht verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden in de gehandicaptenzorg. Als reden voor deze toename noemen zij dat de maatschappij steeds hogere eisen stelt aan individuen waardoor mensen met een lager dan gemiddeld IQ en met bijkomende problemen zich genoodzaakt kunnen voelen of gedwongen of overgehaald worden hulp in te roepen (Rapport TNO, januari 2011).

Op basis van de ervaringsgegevens en extrapolatie van het concrete aantal aanmeldingen van jongeren met de kenmerken van een licht verstandelijke beperking in de voorzieningen van Koraal Groep en Prima, schatten de bestuurders van deze organisaties de doelgroep met urgente, openstaande vragen, die niet op een passende plaats ondersteund en geholpen worden of moeten “doorstromen”, op minimaal 40.000. (Van Geffen & Nouwens, 2010).

Deze schatting komt in de buurt van de cijfers van de IGZ. Zij geven aan dat volgens officiële schattingen er 36.000 cliënten³ zijn met een licht verstandelijke beperking (IGZ-rapport; gebrekkige indicatiestelling en samenwerking bedreiging voor kwaliteit van zorg voor licht verstandelijke gehandicapten, november 2010). Tevens gaan zij ervan uit dat deze groep waarschijnlijk veel groter is, alleen wordt lang niet bij iedereen de handicap vastgesteld. Veel betrokkenen zijn “onzichtbaar” in systemen, worden uitgesloten in de tellingen op basis van rigide criteria (IQ of leeftijd) of zitten op plaatsen waar ze inadequaat geholpen worden. Je vindt ze in de gevangenis, in de

³ Het betreft hier *cliënten* met een licht verstandelijke beperking, waarvan jongeren met een LVB een (deel)groep zijn.

schuldhulpverlening en ze zijn oververtegenwoordigd bij uitkeringen. Naar verwachting zal de groep ook alleen maar groter worden, aangezien onze samenleving complexer wordt en deze mensen steeds minder mee komen.

Samengevat kan worden geconcludeerd dat de ondersteuningsbehoefte van de doelgroep jongeren met een licht verstandelijke beperking toeneemt. Verschillende hiervoor genoemde rapporten beschrijven dit. Daarnaast is dit ook terug te zien in de AWBZ-cijfers. Het lijkt er sterk op dat deze doelgroep het steeds moeilijker heeft om zich te handhaven in onze samenleving, waarin steeds meer een beroep gedaan wordt op de zelfstandigheid en de eigen verantwoordelijkheid van het individu.

Bovendien komt het steeds vaker voor dat jongeren met een licht verstandelijke beperking niet op school zitten of werken, maar in detentie verblijven of tot de categorie zwerfjongeren behoren. Volgens het Landelijk Kenniscentrum LVG hoort zoals reeds vermeld ongeveer 25% van de jongeren binnen de justitiële jeugdinrichtingen (JJl's) tot de doelgroep van jongeren met een LVB en voldoet zeker 25% van de zwerfjongeren aan de criteria van deze doelgroep. Dit duidt er op dat deze jongeren niet de juiste steun krijgen op het juiste moment. (Rapport VOBC LVG; LVG-jongeren beter in beeld, 2009).

3. Ondersteuning als sleutelbegrip in het burgerschapsmodel

De afgelopen decennia heeft de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking een enorme ontwikkeling doorgemaakt. Tot ongeveer 1970 was er sprake van een medisch model waarin de mens met een verstandelijke beperking als patiënt werd gezien die verzorgd werd in een instituut dat bij voorkeur gelokaliseerd was op enige afstand van de samenleving (segregatie). Na 1970 kwam het ontwikkelmodel waarin de mens met een verstandelijke beperking als een mens met mogelijkheden werd beschouwd. Het trainen en ontwikkelen van de mens met een verstandelijke beperking in daarvoor opgerichte speciale voorzieningen in de samenleving stond hierbij voorop (normalisatie). Sinds de jaren negentig is het burgerschapsmodel opgekomen (Van Gennep, 1997).

Dit burgerschapsmodel is leidend in het huidige burgerschapsparadigma. In het burgerschapsparadigma worden mensen met een verstandelijke beperking gezien als volwaardige burgers met de bijbehorende rechten en plichten. De beperking wordt niet meer beschouwd als een gevolg van een organische aandoening die de mensen hebben maar veeleer als een resultaat van de betekenis die aan de gevolgen van die organische aandoening wordt gegeven op grond van maatschappelijke waarden en normen.

In het burgerschapsparadigma is ondersteuning een sleutelbegrip. Een persoon met een verstandelijke beperking heeft, net als ieder ander, in meer of mindere mate ondersteuning nodig. Deze ondersteuning moet gericht zijn op de ontwikkeling van de persoon ongeacht de mate van beperking. Belangrijke uitgangspunten hierbij zijn: emancipatie, sociale gelijkheid en ondersteuning op maat (Frederiks et al., 2009)..

3.1 Het burgerschapsmodel

Het burgerschapsmodel (ook wel ondersteunings- of supportmodel genoemd) dat in de jaren negentig zijn intrede deed, wordt door Smit en Van Gennep (2002) op grond van literatuuronderzoek beschreven aan de hand van vier aspecten:

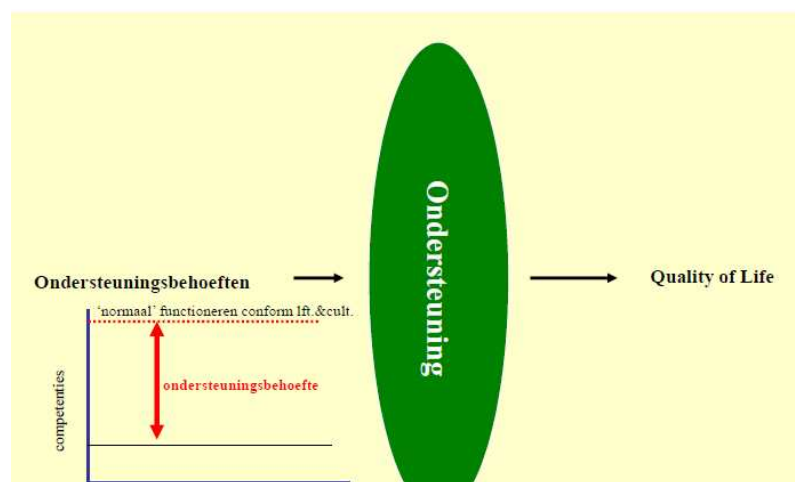
- **volwaardig burgerschap:** personen met een verstandelijke beperking worden gezien als volwaardige burgers van onze samenleving. Zij hebben dus dezelfde rechten en plichten als alle andere burgers in onze samenleving (cf. ‘full citizenship’);
- **keuze en controle:** evenals alle andere burgers in onze samenleving moet het voor hen mogelijk zijn om zelf te kiezen hoe zij hun bestaan inrichten, binnen de grenzen die voor alle andere burgers in onze samenleving ook gelden. Zij moeten dus ook controle hebben over hun eigen bestaan, zoals dat mogelijk is voor alle andere mensen van onze samenleving. Dit houdt in dat er geen ruimte mag zijn voor bevoogding of betutteling;
- **kwaliteit van bestaan:** evenals voor alle andere burgers gaat het erom, dat personen met een verstandelijke beperking een goede kwaliteit van het bestaan hebben. Dit houdt in dat zij:



- zelf vorm en inhoud kunnen geven aan het eigen bestaan volgens algemeen menselijke en speciale (uit de aard van de beperking voortvloeiende) basisbehoeften;
- zo veel mogelijk een bestaan kunnen leiden onder gewone omstandigheden en volgens gewone patronen;
- hun leven zodanig kunnen inrichten dat zij tevreden zijn met het eigen bestaan.
- **ondersteuning:** mensen met een beperking zijn niet voldoende in staat om zelf hun bestaan in te richten, zelf keuzes te maken en uitvoering te geven aan die keuzes en om controle uit te oefenen over het eigen bestaan. Zij moeten daartoe ondersteund worden. Die ondersteuning kan gebeuren:
 - vanuit een sociaal netwerk: ouders, familie, vrienden, kennissen, medeleerlingen op school, collega's op het werk, vrijwilligers;
 - vanuit een sociaal vangnet: het professionele zorgsysteem;
 - pas wanneer het sociale netwerk niet in staat is de nodige ondersteuning te geven, dient het sociale vangnet in werking treden. Dit dient zodanig te gebeuren dat het sociale netwerk de primaire verantwoordelijkheid blijft behouden; het professionele zorgsysteem moet in eerste instantie aanvullende ondersteuning geven en mag pas de ondersteuning overnemen als de nodige ondersteuning de mogelijkheden van het sociale netwerk overstijgt.

3.2 De vraag als vertrekpunt voor ondersteuning

Binnen het burgerschapsmodel vindt er een verschuiving plaats van voorzieningsgerichte en aanbodgestuurde zorg (“system-centered care”) naar een vraaggestuurd ondersteuningsmodel (“person-centered support”). Bij vraaggestuurde ondersteuning gaat men ervan uit dat cliënten zelf bepalen op welke gebieden ze ondersteuning wensen, wie hen daarin ondersteunt en op welke manier. Waar vroeger het “aanbod”, of beter gezegd de “voorzieningen”, in belangrijke mate bepaalde hoe en waar mensen met een beperking leefden, wordt tegenwoordig steeds meer de “vraag” van mensen met een beperking als vertrekpunt genomen bij het zoeken naar een passende dienstverlening of geschikte voorziening. Aangezien we er van uitgaan dat de cliënt een volwaardige burger is, die echter



Figuur 2 . Ondersteuning gericht op “Quality of Life” – (Buntinx, 2010)

op een aantal punten ondersteuning behoeft, is het nodig die ondersteuningsbehoefte heel duidelijk in samenspraak met die cliënt te omschrijven. Voor wat betreft jongeren met een licht verstandelijke beperking is de ondersteuningsbehoefte meestal deels impliciet en dient deze met hem of haar en met eventueel het sociale netwerk geëxpliciteerd te worden.

In het burgerschapsmodel wordt het hebben van een beperking niet gezien als een individueel probleem, niet als een handicap die jou als mens buiten de samenleving plaatst, maar als een probleem dat in de samenleving ligt (sociaal model). Kortom het defect, de aandoening of het intelligentietekort (het medische model) staan niet langer meer centraal, maar het functioneren van mensen in de dagelijkse situaties. Dit functioneren vindt plaats binnen het spanningsveld tussen enerzijds de persoon en diens competenties en anderzijds de verwachtingen en eisen van de omgeving.

De geboden ondersteuning compenseert de tekorten in competenties om met succes activiteiten te kunnen uitvoeren op een niveau zoals dat bij leeftijdgenoten en in de culturele context van de persoon typisch is. In principe is de ondersteuningsbehoefte de discrepantie tussen de competenties van de jongere met een licht verstandelijke beperking en de eisen die de omgeving stelt (zie figuur 2).

De ondersteuningsvraag c.q. – behoefte moeten het vertrekpunt zijn om binnen het aanbod een aangepast antwoord te zoeken. Aangezien de hulpvraag van elke jongere min of meer uniek is, zal ook de ondersteuningsvraag heel individueel gekleurd zijn. Het is dan aan de aanbodzijde om in overleg met de jongere op deze vraag een gepast antwoord te zoeken. Zodoende ontstaat er een vraaggestuurd aanbod, waarbij organisaties uitgedaagd worden om een uiterst flexibel en heel divers dienstverleningspakket te creëren. Diensten moeten zo nodig in hun zoektocht naar een antwoord ook grensverleggend georganiseerd worden. Aan de andere kant is het een utopie te denken dat één organisatie op alle vragen een antwoord zal kunnen bieden. Afbakening en besef van de eigen grenzen is dan ook een must, de noodzaak van samenwerking over de grenzen van de eigen voorziening dient zich daarbij aan (zie paragraaf 5.5.).

3.3 Kwaliteit van bestaan centraal

De kwaliteit van de geboden ondersteuning wordt primair afgemeten aan de mate waarin deze bijdraagt aan de (zelf ervaren) kwaliteit van bestaan van de jongere (zie figuur 2). Ofwel de ondersteuning dient een aantoonbare positieve invloed te hebben op de kwaliteit van bestaan van de jongere met een licht verstandelijke beperking. Nu is het concept “kwaliteit van bestaan” niet zo gemakkelijk in algemene operationele termen te beschrijven. Dat komt omdat die ervaring van kwaliteit niet voor iedereen hetzelfde is. De kwaliteit van bestaan wordt bepaald door het ervaren welzijn en de levenstevredenheid. Deze tevredenheid met het bestaan verschilt per individu aangezien ook de persoonlijke behoeften van mensen verschillen. Daar komt bij dat mensen met een beperking niet alleen gewone (persoonlijke) behoeften hebben, die alle burgers hebben, maar ook speciale behoeften, die verband houden met de aard van hun beperking. Deze persoonlijke



behoeften, worden ook wel de subjectieve kant van het bestaan genoemd. Maar mensen verschillen niet alleen van elkaar wat betreft hun behoeften, ze hebben ook een aantal overeenkomstige behoeften. Dat zijn algemeen menselijke behoeften. Dit wordt ook wel de objectieve kant van het bestaan genoemd. De kwaliteit van bestaan heeft dus een subjectieve, persoonlijke kant en een objectieve algemene kant. Die twee kanten moeten met elkaar in evenwicht zijn.

Bij vraaggestuurde ondersteuning gaat men ervan uit dat de jongeren zelf bepalen op welke gebieden ze ondersteuning wensen. De ondersteuningsbehoefte kan per levendomein verschillen. Schalock en collega's (2008) onderscheiden acht van elkaar verschillende levensdomeinen die relevant zijn voor iemands kwaliteit van bestaan. Deze domeinen bevatten zowel de subjectieve als de objectieve aspecten van het concept kwaliteit van bestaan.

De domeinen zijn te categoriseren in drie categorieën, namelijk zelfstandigheid, sociale participatie en welzijn. Aan de hand van subjectieve en objectieve indicatoren kan men de mate van de kwaliteit van bestaan per domein meten (zie figuur 3).

Quality of Life model (Schalock, 2008)		
Factor	Domein	Indicatoren
Zelfstandigheid	Persoonlijke ontwikkeling	subjectief / objectief
	Zelfbepaling	subjectief / objectief
Sociale Participatie	Inter-persoonlijke relaties	subjectief / objectief
	Sociale inclusie	subjectief / objectief
	Rechten	subjectief / objectief
Welzijn	Emotioneel welzijn	subjectief / objectief
	Fysiek welzijn	subjectief / objectief
	Materieel welzijn	subjectief / objectief

Figuur 3: Quality of Life model (Schalock, 2008)

A. Zelfstandigheid

1. Persoonlijke ontwikkeling

De ondersteuning richt zich op het optimaliseren van de ontplooiingsmogelijkheden van de jongere, zodanig dat dit leidt tot voldoening en bevrediging bij de jongere zelf. Concreet richt de ondersteuning zich op het zoeken van scholing, mogelijkheden om dingen te leren en ervaringen op te doen en bij het zoeken naar werk of alternatieven daarvoor. De eigen mogelijkheden en kwaliteiten van jongeren worden benut. De jongere kan nieuwe dingen ondernemen en zijn eigen creativiteit uiten.

2. Zelfbepaling

Zelfbepaling betekent dat mensen met een beperking het recht hebben om eigen keuzes te maken en hun leven in te vullen op hun eigen persoonlijke wijze, binnen de grenzen van de maatschappelijke aanvaardbaarheid. Ondersteuning door professionals richt zich op het optimaliseren van de regie van de jongere over het eigen leven. Dat betekent onder andere dat jongeren moeten kunnen leren ervaring op te doen met keuzemomenten en inspraak. Hierbij is het belangrijk dat de jongere inzicht wordt verschaft in zijn keuzemogelijkheden, de overtuiging dat er daadwerkelijk keuzevrijheid bestaat en de overtuiging dat gerekend kan worden op ondersteuning bij het invullen van de gemaakte keuze.

B. Sociale participatie

3. Interpersoonlijke relaties

Bij interpersoonlijke relaties gaat het om het opbouwen en onderhouden van relaties met anderen, zowel in aantal als in de kwaliteit van de relatie, en het omgaan met genegenheid en intimiteit. Communicatie is essentieel voor relaties. Dit vraagt om specifieke aandacht en ondersteuning. De ondersteuning is er op gericht om de beleving van de jongere van het aantal en de kwaliteit van zijn persoonlijke relaties te verbeteren en op maatregelen die dit verbeteren, in stand houden of verslechtering tegengaan.

4. Sociale inclusie

De ondersteuning is er op gericht om een zo groot mogelijke deelname aan de samenleving mogelijk te maken. Dit houdt in dat de jongere ondersteund kan worden bij het aanleren van vaardigheden, het in stand houden van werkrelaties, het onderhouden en leggen van contacten met lokale voorzieningen als dienstverlening, club- en buurthuiswerk, kerken, vrijwilligerswerk, winkels in de onmiddellijke woonomgeving, voorzieningen voor dagbesteding en bedrijven.

5. Rechten

Hierbij gaat het om het optimaliseren van de beleving van de jongere van zijn rechten en plichten als burger en om maatregelen die de rechten en de positie van de jongere versterken. De ondersteuning richt zich op het optimaliseren van de uitoefening van de rechten als burger (zoals stemrecht) en de rechten als cliënt (zoals het recht om te klagen, privacy, kwaliteit van zorg).

C. Welzijn

6. Emotioneel welzijn

Het emotioneel welzijn gaat over zaken als een positief zelfbeeld hebben, zich thuis voelen in de woonomgeving en werkomgeving, begrepen worden door mensen die voor de jongere belangrijk zijn, positieve reacties krijgen van anderen. De ondersteuning is er op gericht de beleving van de jongere van zijn psychisch welbevinden te verbeteren en op maatregelen die het psychisch welbevinden verbeteren, in stand houden of verslechtering tegengaan.

7. Fysiek welzijn

Bij fysiek welzijn gaat het om het optimaliseren van de gezondheid van de jongere en om maatregelen die de gezondheid van de jongere verbeteren, in stand houden of verslechtering tegengaan.

8. Materieel welzijn

Bij materieel welzijn gaat het om het optimaliseren van de beleving van de jongere van zijn materieel welzijn en om het optimaliseren van de sociaal-economische situatie van de jongere. Het gaat hier om (ondersteuning bij) activiteiten die leiden tot een doelmatig financieel beheer en om huisvesting, indien de jongere hier behoefte aan heeft. Inspanningen richten zich op een kwalitatief verantwoorde



woonsituatie die voldoet aan bouwkundige en functionele maatstaven en de bereikbaarheid hiervan (openbaar vervoer, toegankelijkheid en dergelijke)

Hoewel de ondersteuning zich kan richten op de gehele breedte van het kwaliteit van bestaan, betekent dit niet zonder meer dat de professional op alle bestaansgebieden ofwel levensdomeinen ook daadwerkelijk ondersteuning geeft. Dit is afhankelijk van de wensen en verlangens van de individuele jongere, de subjectieve kant van de kwaliteit van bestaan. De wensen en verlangens worden in grote mate bepaald door de persoonlijke context – onder andere geschiedenis en referentiekader – van de jongere. Er is dus sprake van een bepaalde gelaagdheid, die bepalend is voor de ondersteuningsbehoefte: context – verlangens – behoefte.

Het is belangrijk om deze gelaagdheid te doorgronden, om vanuit de individuele context en verlangens te komen tot concretisering van de persoonlijke behoeften. Hiervoor is het van belang om met de jongere in dialoog en - indien de jongere dit wenst – met zijn of haar naasten de afstemming te zoeken. In deze dialoog wordt afgesproken op welke gebieden al dan niet ondersteuning wordt geboden en wat de aard van die ondersteuning moet zijn.

Hierbij dient opgemerkt te worden dat deze benadering voor de jongere met een licht verstandelijke beperking zelf en eventueel zijn familie niet altijd gemakkelijk is. In het model wordt de persoon met een verstandelijke beperking verondersteld zelf een duidelijke vraag te formuleren en zich een kritische weg te kunnen banen in het kluwen van de zorg. Terwijl deze jongeren vaak zelf hun eigen situatie niet goed kunnen overzien. Dikwijls erkennen ze niet dat ondersteuning noodzakelijk is en nemen ze deze ook niet zo maar aan. Het zijn in hun gedrag vaak echte pubers die eigengereid zijn en zelf niet weten wat ze precies nodig hebben, terwijl ze denken dit wel te weten. De jongere beschouwt zichzelf vaak niet als ‘beperkt’, en wil ook niet als zodanig gezien worden door zijn omgeving. Daarom is het belangrijk dat er rondom hem of haar heen een aantal partners zijn die indien gewenst hem of haar in deze zoektocht begeleiden. De jongere heeft meestal nood aan een "compagnon de route", die denkend en handelend steeds de belangen van de jongere voor ogen heeft. Die belangenbehartigers kunnen familieleden of vrienden zijn, of medewerkers van thuisbegeleidingsdiensten of zorgtrajectbegeleiders. Een samenwerking door verschillende belangenbehartigers is ook mogelijk.

In bijlage 1 is een planningmodel weergegeven aan de hand waarvan een individuele ondersteuningsstrategie kan worden geformuleerd.

4. Ondersteuning vanuit het eigen sociale netwerk

Binnen het burgerschapsmodel neemt het eigen sociale netwerk een belangrijke positie in ten aanzien van het bieden van ondersteuning; de directe sociale omgeving vormt de belangrijkste bron voor het bieden van ondersteuning. Pas wanneer dit sociale netwerk niet in staat is de nodige ondersteuning te bieden, komen de professionele voorzieningen (zowel reguliere, noncategorale als specialistische, categorale) in beeld.

4.1 De betekenis van het sociale netwerk

Mensen in onze omgeving, inclusief onze familie, maken deel uit van ons sociaal netwerk. Een sociaal netwerk ontstaat geleidelijk, breidt zich uit en krimpt soms ook weer in. Het is vaak een golfbeweging in de tijd van leven. Een goed sociaal netwerk is belangrijk voor ons welbevinden. Dat geldt ook voor mensen met een beperking.

Ter verdere verdieping van de praktische individuele vertaling van het burgerschapsmodel noemen Smit en Van Gennep (2002) het werken aan het versterken van het sociale netwerk een van de belangrijkste pijlers bij het streven naar maatschappelijke participatie van mensen met een verstandelijke beperking. Bestaande maatschappelijke processen als ‘exclusie’ en de ‘desintegrerende rol van de zorg’ maken echter dat personen met een beperking vaak minder goed opgenomen zijn in sociale netwerken.

Een sterk sociaal netwerk is gevarieerd: om op een prettige manier deel te kunnen nemen aan de samenleving, zijn gevarieerde contacten van belang. Sterker nog: een bevredigend sociaal netwerk hebben, betekent op zich al dat je participeert (Smit & Van Gennep, 2002).

Indien de jongere beschikt over een sociaal netwerk waarover hij tevreden is, levert dit een belangrijke bijdrage aan de kwaliteit van zijn bestaan. Op verschillende manieren kan een sociaal netwerk bijdragen aan de kwaliteit van het bestaan van een jongere:

- door de jongere het gevoel te geven dat hij een eigen leven leidt, met eigen waardevolle contacten;
- door de jongere toegang te verschaffen tot de samenleving;
- door het leven van de jongere interessanter en gelukkiger te maken;
- door leerprocessen bij de jongere te bevorderen;
- door de jongere te ondersteunen bij specifieke doelen en wensen.

Een sociaal netwerk is belangrijk omwille van de sociale hulp of ondersteuning. De volgende functies van een sociaal netwerk kunnen worden onderscheiden:

- *affektieve ondersteuning*: emotionele stabiliteit van de jongere instandhouden of tot stand brengen;



- *cognitieve ondersteuning*: informatie geven over alledaagse zaken;
- *instrumentele ondersteuning*: praktische hulp bieden in het leven van alledag en in noodsituaties;
- *behoud van sociale identiteit*: door het lid zijn van verschillende groepen en door verschillende rollen op zich te nemen;
- *verschaffing van sociale contacten*: uitbreiden van het sociaal netwerk, verbinden van verschillende levensdomeinen, verminderen van sociale isolatie.

4.2 Natuurlijke hulpbronnen

De benodigde ondersteuning wordt in de eerste plaats geboden door de natuurlijke hulpbronnen (Schuurman, 2010). De eerste “schil” daarvan is het eigen, persoonlijke sociale netwerk, zoals beschreven in de voorgaande paragraaf. Tot dat netwerk behoren familieleden, maar ook vrienden, collega's van het werk, onderwijzers die voor de jongere van belang zijn, en dergelijke. Zij kunnen ter plekke een deel van de ondersteuning bieden. Naast het gezin, als veelal belangrijkste hulpbron, zijn mensen uit de vriendengroep (peer group), de school en / of het werk belangrijke natuurlijke hulpbronnen voor de jongere met een licht verstandelijke beperking. Ook het internet kan, zeker in deze huidige tijd een belangrijke bijdrage leveren als natuurlijke hulpbron. Ouders en professionele zorgorganisaties zijn hier vaak nog niet goed mee vertrouwd terwijl de jongeren met een licht verstandelijke beperking hier vaak heel actief mee om gaan.

Het gezin

Gezinnen vormen in het algemeen een hechte, sterke en belangrijke basis. Ouders / opvoeders zijn er in de eerste plaats zelf verantwoordelijk voor dat hun kinderen kunnen opgroeien in een gezonde, veilige en stimulerende omgeving met uitzicht op maatschappelijke participatie. Natuurlijk kunnen tijdens de opvoeding allerlei vragen ontstaan. Daarom is het van belang dat er adequate voorlichting over opvoeden en opgroeien laagdrempelig en dichtbij ouders / opvoeders voorhanden is. Ouders / opvoeders moeten zo snel en zo eenvoudig mogelijk alledaagse problemen zelf, met gebruikmaking van eventuele tips en handreikingen van professionals, kunnen oplossen. Ook wanneer (algemene) preventieve maatregelen niet hebben mogen baten en er daadwerkelijk sprake is van opgroei- en opvoedproblemen, is het gezin nog altijd als eerste zelf aan zet. In plaats van dat professionals van buiten bepalen wat goed is voor het kind en het gezin, kan het gezin zelf een actieve bijdrage leveren aan het oplossen van de problemen. Daarbij kan hulp worden ingeschakeld van mensen in de eigen omgeving (extended family). Veel gezinnen blijken met steun uit hun omgeving veel problemen zelf op te kunnen lossen.

Jongeren met een licht verstandelijke beperking komen vaak uit gezinnen met een zwakke sociaal-economische positie. In die situatie doen zich veel problemen voor met middelengebruik, mishandeling en misbruik, psychiatrische problematiek, verwaarlozing en financiële problemen. Naar

inschatting van de VOBC (2009) groeit 30% van de jongeren met een LVB op in een gezin waar de ouders zelf tot de doelgroep behoren. Door de aanwezigheid van deze, de opvoeding, negatief beïnvloedende factoren neemt de kans toe dat de jongeren in hun ontwikkeling worden belemmerd en te weinig steun en compensatie krijgen om op te groeien en zichzelf te redden in de maatschappij.

De vriendengroep (peergroup)

Waren vóór de puberteit de ouders de belangrijkste personen voor de jongere, in de pubertijd gaat de jongere langzaam afstand nemen van de ouders en gaan leeftijdgenoten en vooral vrienden een steeds belangrijkere rol spelen in het leven van de jongere. De jongere moet een evenwicht vinden tussen wat ouders van hem vragen en verwachten en wat leeftijdgenoten en vrienden verwachten. Dit kan voor hem een hele opgave zijn. Want ook al lijken de ouders steeds minder belangrijk te worden, de jongere heeft de ouders op de achtergrond nog hard nodig voor advies, steun en hulp. Vanuit de vriendengroep ervaart hij evenwel vaak druk om zich te conformeren aan de verwachtingen van de groep. Om goed te kunnen omgaan met deze groepsdruk heeft een jongere zelfvertrouwen nodig en moet de jongere weerbaar zijn. Dit is vaak niet het geval bij een jongere met een licht verstandelijke beperking. Juist deze jongeren kunnen bezwijken onder groepsdruk of zich bij een 'verkeerde' vriendengroep aansluiten. Ouders kunnen de jongere hier bij helpen door het openlijk te waarderen wanneer de jongere kritisch denkt en zelf keuzes durft te maken. Ook kunnen ouders direct met een jongere bespreken hoe hij kan omgaan met groepsdruk. Met name bij jongeren met een licht verstandelijke beperking is deze steun heel belangrijk.

Vriendschappen kunnen heel goed voor het zelfvertrouwen van een jongere zijn. Wat helaas evenwel ook betekent dat het ontbreken van vriendschappen zeer slecht voor het zelfvertrouwen kan zijn. Het kan zelfs, tot emotionele en psychosociale problemen leiden en hierdoor een negatieve invloed hebben op het functioneren van de jongere. Vrienden bieden de jongere emotionele steun, solidariteit en zekerheid in nieuwe situaties. Samen is het veel gemakkelijker nieuwe situaties tegemoet te treden dan in je eentje. En juist in de puberteit met het hunkeren naar zelfstandigheid hebben jongeren deze steun buiten het gezin hard nodig. Een vriendschap biedt natuurlijke affectie, intimiteit en sociale stimulatie, zaken waar pubers nog zeker behoefte aan hebben, maar soms moeilijk vinden om nog op te zoeken bij of te accepteren van de ouders.

'Foute vrienden' kunnen enorme aantrekkingskracht hebben op een jongere, zeker op jongeren met een licht verstandelijke beperking. De vrienden staan voor iets wat anders is en wat vaak ook als spannend gezien wordt. Vaak zien we ook dat juist jongeren die een minder goede relatie hebben met hun ouders kiezen voor verkeerde vrienden. Deze keuze lijkt ook een vorm van zich afzetten tegen de ouders te zijn.

Daarnaast zijn er ook jongeren die wel vrienden willen, maar er niet in slagen vriendschappen aan te gaan of te onderhouden. Een vriendschap kunnen aanknopen en onderhouden vraagt om sociale vaardigheden en het ontbreekt jongeren met een licht verstandelijke beperking dikwijls aan de juiste

vaardigheden. Zij hebben hierbij meestal ondersteuning nodig.

School

Vanaf groep 3 van de basisschool worden schoolse vaardigheden steeds belangrijker. Vanaf dat moment is de kans groot dat kinderen met een licht verstandelijke beperking leerproblemen laten zien die er vaak toe leiden dat verwijzing naar speciaal onderwijs plaatsvindt. Maar ook dan blijft het vaak moeizaam om hen binnen de school op een positieve manier op te vangen. Als jongeren dan al in zorg zijn, is samenwerking tussen onderwijs en zorg een belangrijke voorwaarde voor het succesvol begeleiden van deze jongeren. Leerkrachten en begeleiders dienen met elkaar samen te werken op basis van het uitgangspunt: één kind, één plan.

Bij de overgang naar het voortgezet onderwijs doen zich vaak opnieuw problemen voor, zoals het grootschalig VMBO onderwijs (waar veel jongeren met een licht verstandelijke beperking verloren raken) of de onvoldoende aansluiting met het (relatief veel eisen stellende) praktijkonderwijs. De jongere moet bijvoorbeeld leren om meer uit boeken te leren en moet zelfstandig kunnen werken. De leerstof is meer gericht op abstract kunnen denken en begrijpen. Jongeren met een licht verstandelijke beperking lopen hier tegen de grenzen van hun mogelijkheden aan.

De school heeft een belangrijke signaleringsfunctie bij het vastlopen van deze jongeren. Het onderwijs wordt in toenemende mate geconfronteerd met gedrags- en ontwikkelingsproblemen bij deze jongeren en met opvoedingsproblemen in de gezinssituatie. Wanneer het relatief eenvoudige problematiek betreft, wordt dit meestal door decanen, mentoren, leerlingencoördinatoren en counselors zelf opgepakt. Bij ernstigere problemen en / of onderwijsverstijgende problematiek vervult schoolmaatschappelijk werk een brugfunctie tussen de jongere, ouders, school en professionele voorzieningen.

Ervaring leert dat eenduidigheid in de (opvoedings)aanpak op school en thuis belangrijk is voor de onderwijsprestaties van jongeren en hiermee indirect voor de kans op maatschappelijke participatie. Echter partnerschap tussen ouders en school is niet eenvoudig; als jongeren naar het voortgezet onderwijs gaan verandert de rol en betrokkenheid van de ouders. Veel jongeren willen niet dat ouders zich met hun leven buiten het gezin bemoeien. Contacten tussen ouders en school zijn minder vanzelfsprekend; er is vaak alleen contact als er iets misgaat.

Werken

Net als voor iedereen is werk hebben voor veel jongeren met een licht verstandelijke beperking een belangrijke doelstelling. Werk is ook voor hen van groot belang voor hun zelfrespect. De transitie van school naar werk betekent een grote druk voor deze jongeren; ze moeten nu gaan presteren, met andere mensen (collega's, klanten) omgaan, leiding accepteren enzovoort. Het is voor hen dikwijls



een onoverzichtelijk en lastig proces. Goede steun in de transitie is daarom wel nodig. Steun om aan het werk te komen, om aan het werk te blijven en steun die goede samenhang vertoont met de steun in de thuis- c.q. woonsituatie (Spierenburg & Hagen, 2008). Het is belangrijk dat de ondersteuning is gericht op een soepele overgang naar een andere woon- of werkomgeving en aansluit in de tijd en in kwaliteit. Met de tijd wordt bedoeld dat er geen onderbrekingen mogen optreden, waarbij de jongere uit het oog wordt verloren. Wachttijden zijn nooit wenselijk, maar voor deze groep zijn dat helemaal risicovolle momenten. Met kwaliteit wordt bedoeld dat de kennis en inzichten over de mogelijkheden en aandachtspunten in de begeleiding doorlopen in het proces van ondersteuning naar en op het werk.

Internet

Jongeren van nu manifesteren zich als “digital natives”; opgegroeid met internet - en nieuwe technologie in het algemeen - zijn ze gewend om continu digitaal met elkaar in verbinding te staan. Nederland kent de hoogste internetdichtheid onder jongeren ter wereld. 70% van de jongeren zoekt regelmatig naar informatie, waarbij Google, Wikipedia en YouTube favoriet zijn. Daarnaast maakt 95% van de jongeren gebruik van MSN. Het totale internetgebruik (o.a. YouTube, Hyves en MSN) loopt op naar leeftijd (Bron: Onze jeugd van tegenwoordig, Ministerie van Jeugd en Gezin 2009). Dit geeft aanknopingspunten voor het bereiken van jongeren via websites, chatmogelijkheden met professionals en het deskundig opzetten van gerichte zoekwoorden (jongeren googlen op trefwoorden en nauwelijks op locatie). Opvoeders daarentegen staan doorgaans op veel grotere afstand van digitale media.

Naast bovengenoemde hulpbronnen zijn er nog meerdere natuurlijke hulpbronnen in de eerste schil, zoals de buurt, jeugdsportvoorzieningen, cultuureducatie, vrijwillig jeugdwerk en het jeugdwelzijnswerk. Allemaal spelen ze een rol: “It takes a village to raise a child”⁴. Samen zorgen zij voor verschillende omgevingen en situaties waarin kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking leren ervaringen opdoen, zodat zij zich optimaal en positief kunnen ontplooiën tot betrokken en actieve volwassenen.

De tweede schil van de natuurlijke hulpbronnen wordt gevormd door reguliere organisaties in de lokale samenleving, zoals de eerstelijnszorg, MEE, het Centrum voor Jeugd en Gezin (CJG). Een belangrijke taak binnen deze schil wordt gedragen door de gemeente, die vanaf 2007 ervaring heeft als regisseur en uitvoerder van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). In deze wet is vastgelegd dat alle mensen met een beperking mee moeten kunnen doen in de samenleving. Dat meedoen geldt voor ouderen en mensen met een lichamelijke, psychische of verstandelijke beperking. De gemeente heeft vanuit de Wmo verantwoordelijkheden gekregen voor het versterken van sociale samenhang, het voorkómen van problemen en het bevorderen van deelname van alle burgers aan de

⁴ Quote van Hilary Clinton, 2007

samenleving. Na thuiszorg en ondersteunende en activerende begeleiding zullen door de voorgenomen maatregelen in het Regeerakkoord ook de uitvoering van andere onderdelen van de AWBZ en de regie omtrent jeugdzorg naar de gemeenten overgegaan. De rol van de gemeenten wordt steeds belangrijker. Dit zal worden verduidelijkt in de volgende paragraaf.

4.3 De invloed van de maatschappelijke context

De jongere met een licht verstandelijke beperking bevindt zich met zijn natuurlijke hulpbronnen in een maatschappelijke context. Deze maatschappelijke context is bepalend voor de randvoorwaarden (financiering) om de ondersteuning tot stand te laten komen. Deze randvoorwaarden zijn vaak geregeld in verschillende vormen van wet- en regelgeving. Wet- en regelgeving gaan hand in hand met maatschappelijke ontwikkelingen, deze twee aspecten zijn nauw met elkaar verbonden en beïnvloeden elkaar wederzijds. Eerst worden de huidige maatschappelijke ontwikkelingen uiteengezet om vervolgens de laatste veranderingen in de wet- en regelgeving toe te lichten.

4.3.1 Maatschappelijke ontwikkelingen

De ontwikkelingen en veranderprocessen die zich de afgelopen jaren binnen de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking voordoen zijn:

1. De verschuiving van de aandacht van “kwaliteit van zorg” naar “kwaliteit van bestaan”. In de zorg aan mensen met een beperking is het resultaat van deze verschuiving neergelegd in het Visiedocument van het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg (VGN, 2007). Daarin wordt als uitgangspunt genoemd dat “Zorg en ondersteuning gericht zijn op het bevorderen dan wel in stand houden van de kwaliteit van bestaan van mensen met een beperking”.
2. De toenemende nadruk op zeggenschap en eigen regie van mensen met een beperking. Ook dit wordt als uitgangspunt verwoord in eerder genoemd Visiedocument (VGN, 2007): “Eigen regie van mensen met een beperking is een centrale waarde in zorg en ondersteuning.” Ook is dit het leidende principe in het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (VN, 2006), waarvan de vermoedelijke ratificering in 2012 door Nederland op domeinen als wonen, werk, vrijetijdsbesteding en mobiliteit tot verdere uitwerking van die eigen regie zal leiden.
3. De algemene acceptatie van het “sociaal model”. In het sociale model wordt het hebben van een beperking niet gezien als een individueel probleem, niet als een handicap die jou als mens buiten de samenleving plaatst, maar als een probleem dat in de samenleving ligt.
4. Dit sociaal model komt voort uit het geleidelijke besef dat het bij het leven van mensen met een beperking gaat om een *inclusief* leven met en voor anderen, met passende ondersteuning door het eigen netwerk en, waar nodig, aanvullende ondersteuning door reguliere en / of gespecialiseerde instellingen (burgerschapsmodel).

4.3.2 Veranderende wet- en regelgeving

Deze maatschappelijke ontwikkelingen zien we terug in de maatregelen zoals opgenomen in het Regeerakkoord van het kabinet Rutte. Door deze maatregelen wordt de ratificering van de eigen regie en zeggenschap op de verschillende levensdomeinen ingezet. Meer verantwoordelijkheden bij burgers zelf is het kerndoel, vanwege de kosten, maar vooral ook vanwege de effectiviteit. De visie is dat zorg en aandacht vanuit de eigen sociale gemeenschap beter werken. En veel eerder beschikbaar zijn dan de via de officiële weg van bevoegdheden, verwijzingen, meldingen en indicaties, waarbij overigens het defect nog vaak centraal staat (het medisch model).

De voorgenomen maatregelen dienen te leiden tot een nieuwe zorgstructuur waarin de “civil society” (burgermaatschappij) een prominentere plek vervult en waarbij wordt toegewerkt naar het herstel van het gewone leven (Ter Horst, 1977) in plaats van dat de nadruk ligt op de diagnose (medicalisering). De sociale verbanden worden weer versterkt. Een dergelijke nieuwe zorgstructuur biedt kansen, maar het brengt ook onzekerheden met zich mee.

Maatregelen uit het Regeerakkoord die een belangrijke invloed zullen hebben op de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking zijn:

- De functies dagbesteding en begeleiding, nu nog AWBZ-voorzieningen, gaan in 2013 over naar de Wmo en worden dus voortaan door gemeenten uitgevoerd.
- Wonen en zorg in de AWBZ worden volledig gescheiden, dit moet vanaf 2015 besparingen opleveren.
- Cliënten met een IQ van boven de 70 komen niet langer in aanmerking voor AWBZ-gehandicaptenzorg (invoering hiervan is in 2011 een jaar uitgesteld).
- Alle jeugdzorg (inclusief AWBZ- en ZVW-zorg) gaat naar de gemeenten, hierop is een korting van 300 miljoen euro ingeboekt. Er komt één financieringssysteem voor jeugdzorg inclusief zorg voor licht verstandelijk gehandicapten en psychiatrie.
- Het persoongebonden budget wordt wettelijk verankerd.
- WSW, bijstand en Wajong komen in één regeling. Alle Wajongers worden herkeurd en alleen volledig en duurzaam arbeidsongeschikten blijven in de Wajong. De uitkering gaat omlaag naar bijstandsniveau. Huidige WSW-ers worden niet herkeurd maar de instroom wordt sterk beperkt. Mensen met een arbeidshandicap kunnen met subsidie (loondispensatie) aan de slag bij een gewone baas, lukt dat niet dan vallen ze terug op de bijstand. De bijstand gaat omlaag.
- Er komen nieuwe eigen bijdragen, onder meer voor jeugdzorg en extra eigen betalingen voor bijvoorbeeld fysiotherapie, tandarts, medische behandelingen en medicijnen.
- Er gaat een miljard euro extra naar de ouderen- en gehandicaptenzorg (de “wildersgelden”).

4.3.3 Maatschappelijke effecten voor jongeren met een licht verstandelijke beperking

Welke maatschappelijke effecten de genoemde maatregelen precies zullen hebben voor jongeren met een licht verstandelijke beperking is nog onbekend. Maar de kans neemt toe dat de minder begaafde en minder weerbare jonge mensen, zoals jongeren met een LVB, in een kansloze positie



terechtkomen. Zeker gezien het al eerder gememoreerde feit dat de samenleving steeds complexer wordt; ontwikkelingen zijn exponentieel en verlopen in een hoog tempo. Hierdoor wordt de relatieve achterstand van jongeren met problemen in hun cognitieve ontwikkeling steeds groter. Veranderingen in het onderwijs (toenemende theoretisering en intensief gebruik van informatie- en communicatietechnologie) en op de arbeidsmarkt (afname van eenvoudig werk) versterken dit effect nog eens. Dit stelt zeer hoge eisen aan deze jongeren en het risico om af te haken of problemen te krijgen neemt daarbij toe. Een grote groep jongeren verliest zelfs de aansluiting met de omringende samenleving. Het is van belang dat bij het inrichten van het nieuwe jeugdstelsel - momenteel bevinden we ons op een uniek omslagpunt in de geschiedenis van de jeugdzorg - de kansen optimaal worden benut om deze jongeren die ondersteuning te bieden die ze nodig hebben. Met name de gemeenten zijn hierin een belangrijke samenwerkingspartner, aangezien zij de regierol krijgen zowel met betrekking tot de jeugdzorg als de Wmo. Het Centrum voor Jeugd en Gezin (CJG), opgericht onder regie van een gemeente die dat wenst, zal in iedere geval een belangrijke positie innemen wat betreft front-office en coördinatie van zorg.

5. De gespecialiseerde steunstructuur

De ondersteuning van de natuurlijke hulpbronnen, het sociale netwerk (eerste schil) en de reguliere lokale voorzieningen (tweede schil), dient erop gericht te zijn dat mensen met een beperking zich kunnen ontplooiën en vatbaar worden voor *social role valorisation* (Wolfensberger, 1988).

“Valorisation” verwijst naar het toekennen van extra waarde, naar opwaarderen, “social role” naar de sociale rollen die mensen in hun leven vervullen. Dat kunnen er vele zijn, mensen hebben rollen die voortkomen uit persoonlijke relaties, rollen op het gebied van hun werk, rollen als burger, e.d. Zelfs gedurende één dag wisselt een persoon voortdurend van rol. Mensen met een beperking blijven door de inzet van de natuurlijke hulpbronnen niet hangen in specifieke rollen, zoals cliënt of bewoner. Om een gewaardeerde rol te hebben moeten ook zij vriendin, collega, huurder, leerling of werknemer kunnen zijn. Zo is met vrienden naar een club gaan anders dan als jongere met je begeleider. Om dat te bewerkstelligen is het nodig dat de traditionele dienstverlening zich ontwikkelt naar nieuwe vormen van ondersteuning in de samenleving.

Op dit moment ligt de nadruk nog te zeer op het stellen van een diagnose voor het probleemgedrag (medisch model). Dit vergroot de kans dat een jongere uit zijn omgeving wordt gehaald (exclusie), terwijl het streven is om een volwaardige plek in de maatschappij in te nemen (inclusie). Hiervoor is een pragmatische aanpak passender; “Wat is nodig om jongeren met een licht verstandelijke beperking weer goed te laten functioneren in de maatschappij?”. Door te kiezen voor deze benadering, is de ondersteuning niet alleen gericht op het individu, maar ook op het versterken van het eigen netwerk en de pedagogische structuur (de natuurlijke hulpbronnen).

Kortom de ondersteuning vanuit de gespecialiseerde dienstverlening wordt vormgegeven op basis van de uitgangspunten van zelfredzaamheid en samenredzaamheid, dat wil zeggen op het gebruik van bronnen uit de omgeving. Het streven is volledige maatschappelijke participatie voor alle jongeren met een licht verstandelijke beperking. Waarbij het principe “normaal waar kan, speciaal waar nodig” leidend is.

5.1 De (deliberatieve) dialoog

Uit bovenstaande wordt duidelijk dat integratie en inclusie belangrijke streefbeelden zijn. Het zijn belangrijke begrippen binnen het eerder genoemd burgerschapsparadigma. Hoewel de uitgangspunten van het burgerschapsparadigma cliënten met een verstandelijke beperking zeer ten goede komen, kan het burgerschapsparadigma er ook toe leiden dat cliënten te veel aan hun lot worden overgelaten stellen Frederiks, van Hooren en Moonen (2009). Binnen het burgerschapsparadigma lijkt de nadruk te liggen op het realiseren en het vergroten van “zelfbeschikking”. Hierdoor ontstaat het gevaar dat er teveel aandacht wordt besteed aan het recht op



zelfbeschikking en aspecten als recht op goede zorg over het hoofd worden gezien. Deze angst geldt in het bijzonder voor jongeren met een licht verstandelijke beperking die meer ondersteuning nodig hebben dan op het eerste gezicht wordt gedacht. Mensen met een verstandelijke beperking behouden altijd een recht op passende ondersteuning, die niet alleen gericht is op het realiseren van “zelfbeschikking” maar ook, en in het bijzonder, op ontplooiing. Ondersteuning kan zowel betekenen dat een jongere in bescherming wordt genomen als dat hij meer losgelaten wordt vanuit het oogpunt van zelfbeschikking. Deze vorm van ondersteuning, waarbij aandacht is voor zowel zelfbeschikking als bescherming, hoeft echter niet te belemmeren dat de jongere zich niet verder kan ontwikkelen. Juist integendeel.

Concreet betekent dit dat het zelfbeschikkingsrecht meer in samenhang met andere beginselen moet worden gezien: het recht op bescherming, goede zorg en ontplooiing. Deze aspecten behoren ook centraal te staan in het burgerschapsperspectief. Want pas alleen dan kan er sprake zijn van “inclusie” van mensen met een verstandelijke beperking (Moonen, 2012).

Verder stellen Frederiks, Van Hooren en Moonen (2009) dat onder het defectparadigma en het ontwikkelparadigma het gevaar bestond dat mensen met een beperking niet zelf een keuze mochten maken en de professional het beter wist (paternalisme). Het burgerschapsparadigma lijkt nu te veel de andere kant op te gaan: de cliënt en zijn sociale netwerk moeten keuzes maken. De vraag ontstaat of de onafhankelijke keuzevrijheid en de individuele zelfbepaling niet teveel op de voorgrond staan. Dit heeft ermee te maken dat volwaardig burgerschap gebaseerd is op liberale ideeën als onafhankelijkheid en individueel beslissingen nemen, hetgeen zich moeilijk laat rijmen met de praktijk van zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Het blijven mensen met beperkingen die vaak geholpen moeten worden om afgewogen en verantwoorde keuzes te maken en lang niet alle mensen met een verstandelijke beperking hebben mensen in het sociale netwerk die in staat zijn om hen hierin adequaat te ondersteunen.

Bij jongeren met een licht verstandelijke beperking zijn problemen met de informatieverwerking juist inherent aan de verstandelijke beperking en er kan daarnaast sprake zijn van bijkomende pathologie en van fasegebonden gedrag (bijvoorbeeld oppositioneel gedrag in de puberteit). Ondersteuning op maat moet dus niet zo worden uitgelegd dat als de jongere geen ondersteuningsvraag aangeeft de bemoeienis stopt, ook al is het streefbeeld keuzevrijheid en zelfbepaling. Een cliënt kan pas goede keuzes maken in zijn leven als hij ook weet welke keuzes hij kan maken en ook geleerd heeft om keuzes te maken.

Jongeren met een licht verstandelijke beperking en bijkomende problemen hebben, afhankelijk van de aard van hun beperking, extra moeite met zelfordening, structuur, veiligheid en om voorspelbaarheid in hun wereld te vinden. Ze moeten hierbij vaak uitdrukkelijk en vasthoudend geholpen worden. De professional zal, om de jongeren te kunnen behandelen en begeleiden en de veiligheid van de jongeren en de samenleving te kunnen waarborgen, gebruik moeten maken van zijn specifieke kennis van deze extra kwetsbare jongeren en van effectieve behandelmethoden om uiteindelijke ontplooiing te realiseren.



Een goede afstemming met de jongere in dit proces blijft noodzakelijk. Om te kunnen garanderen dat jongeren met een licht verstandelijke beperking ook daadwerkelijk die ondersteuning krijgen waar ze gezien hun beperking behoefte aan hebben en waarmee die maatschappelijke positie wordt verwezenlijkt die wordt beoogd, is het juist de kunst van de direct betrokken professional om dicht bij de wensen van de persoon met een verstandelijke beperking te blijven maar ook om de veiligheid van betrokkenen en omgeving niet uit het oog te verliezen.

Het huidige burgerschapsparadigma komt mensen met een verstandelijke beperking daadwerkelijk ten goede als de professional niet iedere keuze van de persoon met een verstandelijke beperking koste wat kost tracht te realiseren. Het getuigt ook juist van professionaliteit om, na een zorgvuldige afweging, ook ongevraagd ondersteuning te bieden en invloed te willen uitoefenen op cliënten. Dit betekent naast een professionele houding gebaseerd op vertrouwen, persoonlijke betrokkenheid, inspraak en participatie, soms ook drang en zelfs dwang (Frederiks, Van Hooren en Moonen, 2009). Concreet betekent dit dat als het de ontwikkeling van de cliënt ten goede komt, ingrijpen in diens vrijheid gerechtvaardigd zou kunnen zijn. Dit dient wel te geschieden vanuit een zorgcontext waarbij betrokkenheid, vertrouwen, acceptatie en respect centraal staan. Vanuit zorgethisch perspectief wordt dit ingrijpen niet als een beperking van de autonomie van een persoon gezien en daarmee een terugkeer naar paternalisme maar als “mededogende bemoeienis” die erop gericht is autonomie te bereiken en ontplooiing te bevorderen.

Het is een misvatting dat een dergelijke ondersteuning de onafhankelijkheid van de cliënt ondermijnt. Door de juiste ondersteuning worden mensen met een beperking juist autonomer. Het is hierbij wel van belang dat de ondersteuning en begeleiding wordt aangepast aan het niveau en de individuele ondersteuningsvraag die een cliënt met een verstandelijke beperking heeft. Om dit te realiseren is afstemming een eerste vereiste.

De kern hierbij is partnerschap (Van Hooren, 2007). De essentie van partnerschap ligt in gezamenlijk beslissingen nemen. Beslissingen worden genomen in een gezamenlijke dialoog tussen hulpverlener, cliënt en diens familie of vrienden. Het beschouwen van mensen met een verstandelijke beperking als gelijk aan mensen zonder die beperking brengt niet alleen met zich mee dat beperkte mensen gelijke rechten hebben. Het partnerschapbegrip houdt ook in dat mensen met beperkingen serieus genomen moeten worden. Dat impliceert dat zij bewust gemaakt worden van hun eigen verantwoordelijkheden. Hierbij staat zelfontwikkeling, ondersteunt door anderen, centraal. Vanuit dit oogpunt worden autonomie en afhankelijkheid niet als tegengesteld gezien; autonomie kan juist bevorderd worden in een relatie van afhankelijkheid.

Partnerschap is mogelijk in deliberatieve vormen van interactie waarbij invloed is gebaseerd op samenwerking en niet op macht. In een dialoog wordt onderling vastgesteld wat de cliënt echt zelf wilt, maar in de deliberatieve dialoog gaat men nog een stap verder en stelt men de wensen van de cliënt ook ter discussie om ze ter herzien of verder te ontwikkelen. Een deliberatieve vorm van interactie is meer dan enkel een manier van communicatie; hiermee word ook een bepaalde attitude en een rol naar de cliënt toe ingenomen. Binnen de zorgcontext van solidariteit, vertrouwen, acceptatie en



respect kan de professional de deliberatieve rol van vriend en leraar in morele discussies over waarden en (ongezond) gedrag op zich nemen. Hierdoor worden mogelijkheden gecreëerd voor de morele ontwikkeling van de cliënt.

Tot slot is in deze vorm van interactie sprake van tweerichtingsverkeer. Het is niet alleen de professional die in de dialoog de cliënt op andere gedachte probeert te brengen. Ook de professional kan leren van de cliënt en daardoor diens eigen waarden als hulpverlener bijstellen.

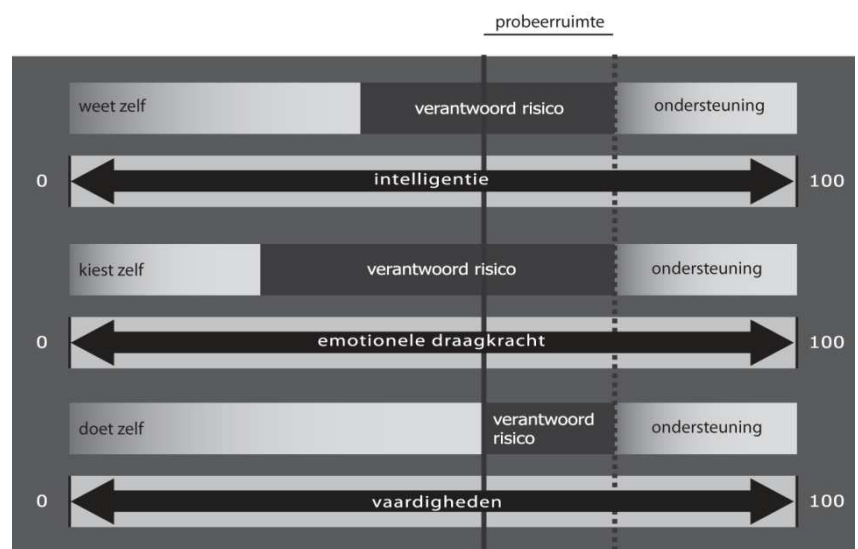
Concluderend kan worden gesteld dat het burgerschapsparadigma - en de hiermee gepaard gaande begrippen zoals keuzevrijheid en zelfbepaling - en pedagogische beïnvloeding niet op gespannen voet staan. Het effectueren van het burgerschapsparadigma vraagt juist om een proactieve pedagogische professional die continu de dialoog zoekt met de cliënt.

5.1.1 Het bieden van probeerruimte

Deze professionele houding, zoals hierboven beschreven, is een hele andere opvatting dan 15 jaar geleden. Tot 15 jaar geleden was de professional verantwoordelijk voor het welzijn van de cliënten. Als deze goed voor de cliënten zorgde dan voldeed hij aan de verwachtingen. Het verantwoordelijkheidsgevoel van professionals voor het welzijn van cliënten kon worden getypeerd als: “ik (professional) zorg dat het met jou (cliënt) in orde komt”. Dat ging heel ver en raakte vaak alle aspecten van het leven. De professional bepaalde het allemaal, met alle beste bedoelingen, en maakte voor de cliënt de keuzes op grond van zijn deskundigheid en betrokkenheid.

Tegenwoordig heeft de professional de taak de cliënt te ondersteunen op het gebied van zelfbepaling. Cliënten moeten de gelegenheid krijgen om hun autonomie verder te ontwikkelen. Echter daarbij mogen de risico's die een cliënt kan lopen niet uit het oog worden verloren. De professional heeft de verantwoordelijkheid iemand tegen werkelijk gevaar te beschermen. Dit kan leiden tot dilemma's, ruimte voor de zelfbepaling van de jongere versus de professionele verantwoordelijkheid ten aanzien van het bieden van bescherming (Moonen, 2012).

Om tot een goede en verantwoorde ondersteuning van jongeren met een licht verstandelijke beperking te komen is het van belang om bewust te zoeken naar het optimale evenwicht tussen zelfbepaling en veiligheid. Zoals uit voorgaande



**JONG EN
LASTIG?!**

duidelijk werd, kan dit alleen bereikt worden in een voortdurend gesprek of een *dialogoog met de jongere* (en de belangrijkste personen uit zijn netwerk). In deze dialogoog wordt afstemming gezocht en in deze dialogoog wordt gezocht naar de juiste hoeveelheid probeerruimte. Probeerruimte is de ruimte die iemand nodig heeft om te leren en zich te ontwikkelen (met vallen en opstaan). Probeerruimte geeft de jongere de kans om zich

te ontwikkelen, te leren en het geeft hem keuzemogelijkheden en zeggenschap in de situatie. Het is cruciaal dat de probeerruimte niet te groot en niet te klein is. Wanneer er te veel ondersteuning wordt gegeven bij zaken die de jongere zelf kan, is dat betutteling. Is de probeerruimte te groot dan is er onvoldoende houvast. De jongere mist de aansluiting bij de capaciteiten en vaardigheden waarover hij beschikt met alle risico's van dien (angstig of juist agressief gedrag). Om de juiste hoeveelheid probeerruimte te kunnen bepalen is het nodig om iemands capaciteiten en vaardigheden - weten, kunnen en doen – goed worden ingeschat.

5.2 De professional in verbinding met de “eerste schil”

Zoals in de inleiding van dit hoofdstuk al duidelijk werd is, om maatschappelijke participatie van de jongere met een licht verstandelijke beperking te verwezenlijken, het van belang dat de ondersteuning vanuit de professionele steunstructuur niet alleen is gericht op het individu c.q. de jongere, maar ook op het versterken van het eigen netwerk en de pedagogische structuur (de natuurlijke hulpbronnen). Voor de professional in de gespecialiseerde steunstructuur betekent dit dat behalve in termen van activiteiten en inzet van expertise ten behoeve van de dialogoog met de cliënt c.q. jongere ook sterk gedacht moet worden in termen van relaties en het ontwikkelen van strategieën voor verbondenheid. Het gaat om het daadwerkelijk verbintenissen aangaan in ieders leven, werk, vrije tijd, etcetera, met mensen die dreigen buitengesloten te worden. Verbintenissen die wederzijds betekenisvol zijn. Hoogwaardige professionaliteit wordt gekoppeld aan een menswaardige houding, gericht op de totale mens in zijn of haar omgeving. Dit levert een breed palet van interventies op die op hun beurt weer tot betere uitkomsten leiden (Schoorman, 2010).

Binnen de zorg aan mensen met een beperking wordt deze professionaliteit omschreven met de term *support*. Kenmerken van support zijn:

1. Zij is aanvullend op wat de persoon zelf kan doen en op de rollen en mogelijkheden van mensen uit het persoonlijke netwerk.
2. Zij speelt zich af in een proces van samenwerking en is volledig gericht op het versterken van de persoon en zijn mogelijkheden om een voor hem of haar betekenisvol leven met normale alledaagse mogelijkheden te leiden. De support staat ten dienste van de vergroting van de kwaliteit van bestaan van de persoon.
3. Er ontstaat een verschuiving in competenties. Omdat in de supportbenadering de relaties anders liggen – want gebaseerd zijn op gelijkwaardigheid en wederkerigheid – kan de professional zijn beroepsmatig handelen niet meer primair ontleenen aan specifieke



instrumentele deskundigheid die vanuit de beroeps- en werkorganisatie worden gevoed en gelegitimeerd. Hij richt zich op wie de ander is en wat hij of zij belangrijk vindt. Hij zal veel meer op een eigen kompas moeten varen, binnen de gedeelde visie en waarden vanuit de supportorganisatie. Vanuit de humanistiek is dit door wetenschappers als Kunneman en Van Houten aangeduid als een *normatieve professionaliteit* (Schoorman, 2010).

Kortom de werkwijze van de professional kenmerkt zich door afstemming en partnerschap; de achterliggende waarden van medemenselijkheid en praktische support leiden tot inspirerend partnerschap met zowel de jongere als met zijn sociaal netwerk.

5.3 De presentiebenadering (Baart, 2004)

Uitgaan van partnerschap en gelijkwaardigheid betekent een verandering in rolopvatting van de professional en de wijze waarop de relatie vorm krijgt. De kwaliteit van ondersteuning vindt in zijn meest wezenlijke vorm plaats in een betekenisvolle, goede relatie tussen de cliënt, hier de jongere met een licht verstandelijke beperking, en de professional. Dit uitgangspunt wordt onderbouwd door de resultaten van een onderzoek dat is uitgevoerd bij mensen met een licht verstandelijke beperking (Roeleveld, Embregts, Hendriks, & van den Bogaard, 2011). Centraal in dit onderzoek stond de vraag: “wat vind jij belangrijk aan een hulpverlener?”. Mensen met een verstandelijke beperking benadrukken het belang van interesse tonen, complimenten geven, grenzen accepteren, aandachtig luisteren, de cliënt vertrouwen geven en de cliënt accepteren en respecteren. “Even bijkletsen” om te weten wat er speelt in het leven van een cliënt laat volgens mensen met een licht verstandelijke beperking zien dat een hulpverlener geïnteresseerd is. Maar interesse tonen is alleen van waarde als de hulpverlener tijd en ruimte vrijmaakt om aandachtig naar een verhaal te luisteren. Mensen met een verstandelijke beperking geven in dit onderzoek aan dat acceptatie en respect zichtbaar worden wanneer zij persoonlijk benaderd worden; “niet zakelijk of vanuit een boekje”. Ze willen als mens gezien worden: “niet dat verstandelijk gehandicapt gedoe. Ik ben *mens*”. Informatie-uitwisseling, betrokkenheid en oprechte dialoog lijken hierin dé bouwstenen om optimale afstemming te realiseren. De ander als mens zien, dat is ook wat hulpverleners zelf erg belangrijk vinden. De betrokkenheid van hulpverleners is groot en men wil vaak iets voor anderen betekenen, mensen helpen of terzijde staan. Kortom cliënten en hulpverleners willen met elkaar in medemenselijke relatie staan. (Embregts, P., 2011)

Dit betekent overigens niet dat alle partijen het in alle opzichten met elkaar eens moeten zijn. Er is ruimte voor verschil. Daarnaast dient men er alert op te zijn dat wij als professional te snel geneigd zijn het probleem op te lossen, zoals in het RMO-rapport “Burgerkracht” is geconcludeerd. Vanuit de wens iets concreets te willen betekenen voor iemand kan het gebeuren dat de relatie met deze persoon niet de kans krijgt zich verder te ontwikkelen. Wanneer de nadruk komt te liggen op het geven van praktische adviezen of hulp, blijven achterliggende ervaringen, de leefsituatie en de geschiedenis van de persoon in kwestie versluierd. Om de daadwerkelijke ondersteuningsbehoefte te

expliciteren zal de professional dus moeten proberen een beeld te krijgen van de leefwereld en werkelijkheidsbeleving van de persoon.

De presentiebenadering is een goede benadering om de medemenselijke relatie te verwezenlijken. Karakteristiek voor de presentiebenadering is: er zijn voor de ander, alles draait om de goede en nabije relatie (veel meer dan het oplossen van problemen), om zorg, om de waardigheid van de ander, het erkennen van de ander, om wederzijdsheid, om verhalen, om een nauwgezette afstemming op de leefwereld van de ander, om de wil de ander tot zijn of haar recht te laten komen en niemand ooit af te schrijven. Dit alles in een manier van werken die ruimte geeft aan wat zich niet laat maken of afdwingen. Gesteld kan worden dat *menselijke waardigheid* de centrale waarde van de presentiebenadering is. Dit sluit aan bij de richting die gegeven wordt voor de toekomstige zorg in de notitie Transitiearena zorg (2009), namelijk “menselijkheid zal de kern van de zorgdienstverlening zijn”.

Waarden binnen de presentiebenadering

- **Menslievend en nabij**

Zorgen vanuit nabijheid: er zijn met en voor de ander, aanklampbaar, vindbaar, aanspraakbaar, open.

- **Aansluitend afstemmend**

Bij het leven, het verhaal, tempo en de persoon van de ander aansluiten.

Aansluiten bij de leefwereld van de persoon,
contextueel, verdunde ernst en trouw.

- **Relatiegestuurd**

Doen wat de ander jou nu te kennen geeft als passend, als nodig en als verlangen (meer dan de vraag); sensitief.

- **Effectieve bekommernis**

Doen wat de ander daadwerkelijk helpt, steunt en
baat. Niet perse probleem- of oplossingsgericht willen scoren.

- **Erkennend en bevestigend**

De ander eren c.q. waarderen en zijn anders-zijn respecteren. Oog hebben voor de kracht én kwetsbaarheid (als waarde); ook politiek-ethisch.

- **Ruimte biedend**



JONG EN LASTIG?!

De ander de kans geven zich te laten zien, het beste van de ander tevoorschijn halen en de ander nooit afschrijven.

- **Uithouden**

Kunnen afwachten en je onmacht verdragen.

5.4 De rol van de zorginstelling

Het is aan de zorginstelling om de randvoorwaarden te faciliteren waardoor de strategie, zoals eerder beschreven, kan worden verwezenlijkt. De zorginstelling kan worden gezien als een *supportorganisatie*. Onder support wordt verstaan, een proces van persoonlijke ondersteuning, gericht op het scheppen van voorwaarden om de persoon met een stoornis of beperking kansen en mogelijkheden te bieden op deelname aan de samenleving, met als belangrijkste kenmerken: zelf de regie voeren, eigen keuzes maken, zich kunnen ontplooiën en een gewaardeerde maatschappelijke rol kunnen vervullen. Support wordt hiermee nadrukkelijk gepositioneerd als een proces dat plaatsvindt in de maatschappelijke context en niet binnen het exclusieve domein van zorginstellingen. Hiermee wordt recht gedaan aan het gegeven dat een mens primair gebruik moet kunnen maken van de natuurlijke hulpbronnen.

Tevens is de zorginstelling ook een *kennisorganisatie*. In haar rol van aanvullende dienstverlener levert zij gespecialiseerde diensten vanuit het expertisecentrum dat zij, bij voorkeur samen met andere organisaties, is. Kennisontwikkeling en –borging hebben een centrale plaats in de organisatie. In de praktijk betekent dit:

- De aanwezigheid van een infrastructuur om de kritische vakkennis op peil te houden, een *body of knowledge* waarin databases van onderzoeksresultaten, verworven kennis, lopend onderzoek, kennisdragers, kenniskaarten en kennisproducten bijeen zijn gebracht.
- Focus op diverse soorten kennis: evidence-based, practice-based en ervaringskennis.
- Een goede aansluiting tussen onderwijs en werkveld.
- Een cultuur van kennisdeling (virtueel en materieel) en permanente educatie.
- Een inhoudelijke kennisagenda die is afgestemd op de taken van de instelling als aanvullende gespecialiseerde dienstverlener.

(Schuurman, 2010)

5.5 “Normaal waar kan, speciaal waar nodig”

Indien het principe “normaal waar kan, speciaal waar nodig” als leidend wordt gehanteerd betekent dit concreet dat de ondersteuning in eerste instantie gericht dient te zijn op preventie en vroegsignalering waarbij er alles op gericht is om te voorkomen dat jongeren met een licht verstandelijke beperking in een speciale setting terecht komen. Herstel of behoud van het gewone leven is het doel. Het betreft hier nog geen specialistische therapieën maar een handreiking voor de alledaagse praktijk. De



samenwerking met het onderwijs, reguliere maatschappelijke voorzieningen en de eerstelijnsgezondheidszorg dient hierbij versterkt te worden. Aansluitend hierop kan behandeling nodig zijn. Bij voorkeur ambulant omdat de ondersteuning zich dan ook kan richten op de context waarin de problemen zich voordoen (het gezin, de school, ...) en de verantwoordelijkheid gedeeld wordt met de jongere en zijn sociale netwerk. Daarbij kan de interventie ook gericht zijn op omgevingsfactoren die het probleemgedrag in negatieve zin beïnvloeden. Ook vormen van dagbehandeling en gerichte vormen van dagbesteding en arbeidstraining kunnen hierbij aangewend of gecombineerd worden.

Ondanks dat alles is gericht op inclusie, zal in sommige gevallen een residentiële behandeling noodzakelijk zijn. Tijdens de opname wordt gestreefd naar terugkeer in de samenleving waarbij nazorg geleverd wordt om o.a. te voorkomen dat er generalisatieproblemen optreden.

5.5.1 Aandacht voor preventie

Het is van belang om aandacht te besteden aan preventie aangezien vroegtijdige interventie bij bestaande ontwikkelingsstoornissen de kansen van jongeren met een LVB op maatschappelijk participatie in de toekomst sterk kan vergroten. De kern van veel problemen op latere leeftijd dienen zich immers aan in de eerste levensjaren. Problemen worden op dat moment nog te vaak niet of te laat onderkend. Dit kan leiden tot een zwaardere en/of specialistische zorgvraag op een later moment in het leven van een jongere. Dit betekent onnodig leed. De dan noodzakelijke zorg is bovendien doorgaans veel duurder dan wanneer hulpverlening c.q. ondersteuning in een eerder stadium wordt verleend. Omdat er steeds meer bewijs komt voor de efficiëntie en kosteneffectiviteit van preventieve acties en vroegtijdige interventies, loont het om hier fors op in te zetten.

Een licht verstandelijke beperking is op zich niet te voorkomen. Maar het is wel mogelijk om door tijdige onderkenning en snelle, lichte hulp de risico's op kind- en gezinsproblematiek te beperken óf weg te nemen (VOBC, 2011). Veel jongeren met een licht verstandelijke beperking komen in de zorg terecht omdat zij in de beginfase niet begrepen zijn. Daar ligt het begin van een neerwaartse spiraal; het niet herkennen van een beperking, overvraging of afwijzing, daarop volgende gedragsproblemen en uiteindelijk ernstige problematiek waar zware zorg voor nodig is.

Door in een vroegtijdig stadium kind en gezin te ondersteunen bij de opvoeding en ontwikkeling kan ernstigere problematiek op latere leeftijd worden voorkomen. Hiervoor moet een andere koers worden ingezet om tot een fundamentele aanpak te komen. Die koers bestaat uit het prioriteit geven aan preventie. Preventieve hulp vormt de beste basis voor een andere en betere ondersteuning van kinderen en gezinnen met onvoldoende sociale redzaamheid. Een belangrijke voorwaarde hierbij is dat de expertise van de gespecialiseerde voorzieningen direct wordt verbonden met de professionals in de eerste lijn.

5.6 De professionele steunstructuur in verbinding met de “tweede schil”

Het realiseren van deze verbinding, van de gespecialiseerde voorzieningen met de professionals in de eerste lijn, vraagt een gezamenlijke agenda en aanpak met drie hoofdzaken:

1. Optimale preventie om zo veel mogelijk gedragsproblematiek te voorkomen;
2. Integrale aanpak van meervoudige kind- en gezinsproblematiek;
3. Duurzame begeleiding gericht op maatschappelijke participatie

Ad. 1. Optimale preventie om zo veel mogelijk gedragsproblematiek te voorkomen

Het is belangrijk om te investeren in deskundige kennis en hulp dicht bij kind en gezin. Deze investering kan met relatief beperkte middelen plaatsvinden door het koppelen van de gespecialiseerde kennis van de gespecialiseerde voorzieningen aan de bestaande lokale infrastructuur van de jeugdgezondheidszorg en Centra voor Jeugd en Gezin. Het investeren in preventie zal op termijn renderen in lagere kosten voor gemeenten en minder maatschappelijke overlast.

Op basis van dit inzicht hebben Centra voor Jeugd en Gezin belang bij het ontwikkelen van voldoende eigen deskundigheid voor de onderkenning van kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking binnen de context van gezin en school.

Actiepunten:

- *Vroegsignalering*; De gespecialiseerde voorzieningen kunnen aan de jeugdgezondheidszorg en de Centra voor Jeugd en Gezin ondersteuning bieden bij het vergroten van de mogelijkheden van vroegsignalering. Hierbij kunnen instrumenten voor screening worden ingezet en indien nodig kan verder diagnostisch onderzoek plaatsvinden.
- *Deskundigheidsbevordering*; Vanuit de gespecialiseerde voorzieningen kan een bijdrage geleverd worden aan de deskundigheidsbevordering voor collega's in de eerste lijn.
- *Consultatie, onderzoek en hulp*; Professionals van de gespecialiseerde voorzieningen kunnen actief participeren in lokale c.q. regionale netwerken ten behoeve van consultatie, onderzoek en het leggen van een directe verbinding tussen eerstelijns hulp en gespecialiseerde hulp.
- *Behandeling*; Ambulante behandelprogramma's kunnen worden ingezet in de eerste lijn voor de ondersteuning van kind en gezin met (potentieel) ernstige problematiek.
- *Ondersteuning van leerkrachten*; Door de gespecialiseerde voorzieningen kan ondersteuning geboden worden aan leerkrachten in het basisonderwijs om (beginnende) gedragsproblematiek bij kinderen met een licht verstandelijke beperking hanteerbaar te maken.

Ad. 2. Integrale aanpak van meervoudige kind- en gezinsproblematiek

Niet alle problemen laten zich in de eerste lijn oplossen. De gedragsproblematiek van het kind of de jongere kan uit de hand lopen en ontsporen tot ernstige agressie, criminaliteit, depressie of verslaving. Of de situatie in het gezin is onhoudbaar door bijvoorbeeld psychiatrische problemen of een licht



verstandelijke beperking bij de ouders zelf. Voor deze gezinnen geldt dat zij door hun meervoudige problematiek op meer gespecialiseerde vormen van ondersteuning zijn aangewezen.

Deze ondersteuning zal altijd moeten worden geboden vanuit een integrale benadering van de brede context van gezin en directe sociale omgeving. Daar waar sprake is van een complex aan factoren zijn verbindingen tussen de verschillende domeinen van o.a. welzijn, zorg, onderwijs, werk en inkomen essentieel voor effectieve en efficiënte ondersteuning. Dit vraagt om een samenhangende en gecoördineerde aanpak; een integrale werkwijze van eerste en tweede lijn.

Actiepunten:

- *Inroepen ambulante hulp;* Professionals in de eerste lijn kunnen de specialistische kennis en ambulante behandeling en begeleiding inschakelen in de thuissituatie. Hiervoor zijn korte lijnen van belang en worden indicatieprocedures vermeden.
- *Regie;* Per situatie worden bindende afspraken gemaakt over de regievoering bij complexe gezinsproblematiek. Er is één centrale professional die de verbinding vormt tussen het gezin en andere betrokkenen.
- *Netwerk;* De gespecialiseerde zorg levert een bijdrage aan het vormen van een steunend sociaal netwerk rondom het gezin. Dit vanuit het perspectief dat het gezin op termijn zo veel mogelijk op eigen kracht en met sociale steun zelfstandig verder kan.
- *Residentiële behandeling;* De gespecialiseerde voorzieningen bieden residentiële behandeling aan jongeren waarbij sprake is van ernstige gedragsproblematiek en waar de gezinssituatie op dat moment onvoldoende veiligheid kan bieden.

Ad. 3. Duurzame begeleiding gericht op maatschappelijke participatie

Door de beperking is en blijft het moeilijk om te functioneren in sociale situaties. De beperkte sociale redzaamheid veroorzaakt telkens opnieuw problemen en crisis. Daardoor zal er langdurig en vaak blijvende behoefte zijn aan ondersteuning. Die ondersteuning zal met name beschikbaar moeten zijn op momenten van verandering en emotionele spanning. Op die momenten is het belangrijk om te kunnen vertrouwen op een vorm van duurzame ondersteuning. Die hoeft niet altijd intensief te zijn, maar wel beschikbaar en flexibel. De ondersteuning moet gericht zijn op het versterken van de eigen mogelijkheden om problemen eerst zelf aan te pakken. Het streven is immers dat men in hun eigen omgeving kan blijven functioneren en dat eventuele problemen daar worden opgepakt. Het realiseren van duurzame ondersteuning sluit aan bij de verantwoordelijkheden van gemeenten op het gebied van onderwijs, jeugdzorg, maatschappelijke ondersteuning en werk en inkomen. Deze domeinen moeten onderling met elkaar verbonden zijn vanuit een samenhangend gemeentelijk beleid. Beleid en uitvoering van onderwijs en jeugdzorg zullen een naadloos vervolg moeten vinden in vormen van ondersteuning bij maatschappelijke participatie.

Actiepunten:



- *Flexibele begeleiding*; in de overgang naar volwassenheid is het zelfstandig gaan wonen een belangrijke stap. Jongeren die in behandeling zijn bij een specialistische voorziening worden hier op voorbereid met kamertraining en het opdoen van praktische vaardigheden. Bij de overheveling van begeleiding uit de AWBZ naar de Wmo zullen voor deze doelgroep passende begeleidingsvormen moeten worden ontwikkeld. Het is zaak om de huidige expertise te benutten in lokale samenwerkingsvormen.
- *Begeleiding naar en bij werk*; Voor de begeleiding naar en bij reguliere arbeid is in een landelijk netwerk een specifieke methodiek ontwikkeld in samenwerking met drie reïntegratiebedrijven (Jobstap, Sterk in Werk en Rozij-werk). Deze specifieke vorm van trajectbegeleiding; Vangrail, is tot stand gekomen op basis van een gunning vanuit UWV. In de komende wijzigingen van wet- en regelgeving op het gebied van werk en inkomen zal de Vangrail-methodiek worden verbonden met gemeentelijk beleid en uitvoering. Het is zaak om deze specifieke begeleidingsvorm te integreren in het totale pakket van arbeidsbevorderende maatregelen.

(“Op het eerste oog heel gewoon” Brochure VOBC LVG, 2011).

5.7 Multidisciplinair werken in netwerken

Door de complexiteit van de problematiek hebben jongeren met een licht verstandelijke beperking vaak veel verschillende soorten ondersteuning nodig. Binnen verschillende settings wordt er dan ook met deze doelgroep gewerkt; o.a. orthopedagogische behandelcentra, jeugdhulpverlening, justitie, psychiatrie en de verstandelijk gehandicaptenzorg. In de praktijk blijkt het moeilijk om alle professionals in het onderwijs, regulier en gespecialiseerde voorzieningen, eerstelijnszorg, politie, en dergelijke op één lijn te krijgen. Daarnaast is de hulpverlening momenteel niet alleen gefragmenteerd maar ook beperkt in zijn handelingsrepertoire. De doelgroep van jongeren met een licht verstandelijke beperking wendt zich momenteel massaal tot de gehandicaptenzorg. In het brancherapport van de VGN wordt gesproken over een groei van ruim 15 procent terwijl de sector als geheel 3 procent groeit (Prismant, 2010). De sector staat open voor deze doelgroep, neemt deze jongeren op en neemt daarmee in zekere zin ook haar maatschappelijke verantwoordelijkheid. Echter de nieuwe, meervoudige vragen stellen zeer hoge en specifieke eisen aan de gehandicaptensector die met enige regelmaat onderschat worden en waarbij de noodzakelijke randvoorwaarden (kennis, competenties, facilitaire voorzieningen, e.d.) onvoldoende aandacht krijgen. Door het leveren van zorg aan deze doelgroep worden instellingen in de gehandicaptenzorg geconfronteerd met een stapeling van nieuwe vraagstukken (het gebruik van genotsmiddelen, seksueel grensoverschrijdend gedrag, ouderschap van tieners, anderstalige cliënten) waarvoor ze onvoldoende geëquipeerd zijn. Het gevolg: inadequate hulpverlening op basis van een beperkt handelingsrepertoire en onvoldoende geëquipeerde medewerkers met schrijnende situaties voor de jongeren en hun ouders tot gevolg. Grote wachtlijsten bij de categoriale voorzieningen en een groot gebrek aan doorstroming en passende vervolgzorg.

Kortom de problemen die de jongeren met een licht verstandelijke beperking ervaren hebben vaak een dermate meervoudig en complex karakter dat een intersectorale en interdisciplinaire benadering noodzakelijk is. Deze is maar beperkt voorradig en wordt gehinderd door schotten tussen sectoren (Van Beek, 2009) en gescheiden wet-, regel- en financieringssystemen. Al is dit laatste, de wet- en regelgeving en de financieringssystemen, momenteel aan (structurele) veranderingen onderhevig én dit biedt nieuwe kansen. Echter deze kansen worden pas optimaal benut als ook de sectoren de schotten opheffen en er ruimte ontstaat voor intersectorale samenwerking. Dit impliceert dat *in* en *met* de samenleving vormen van adequate ondersteuning ontwikkeld dienen te worden.

Een goede intersectorale benadering vraagt van de organisaties in de verschillende compartimenten dat zij zowel horizontaal als verticaal met elkaar samenwerken en afstemmen. Hiermee wordt dus meer bedoeld dan het samenvoegen van het bestaande aanbod van zorgorganisaties. Ten onrechte wordt hier vaak het predicaat “keten” aan gekoppeld. Het gaat niet om het vormen van een keten die de jongere moet doorlopen (de “lopende band”), maar om het vormgeven van een individueel ondersteuningsaanbod die wordt gevormd door de ondersteuningsvraag en kan inspelen op de veranderende vraag.

Concreet betekent dit dat alleen door het bundelen van onze kennis en krachten het mogelijk is om de jongeren met een licht verstandelijke beperking die ondersteuning te bieden die men vraagt. Dit impliceert dat de verschillende organisaties betrokken in het veld van de doelgroep van jongeren met een LVB staan voor de opgave zich te organiseren op basis van te bereiken waarde voor de jongere. Dat vraagt dat ze intern en extern ketens en netwerken organiseren die leiden tot individueel passende interventies en voorwaarden. Het gaat om ketens en netwerken die niet lineair en gestandaardiseerd georganiseerd zijn, maar die het proces van de individuele jongere volgen en versterken (denk aan de werkwijze zoals bij “Wrap-around care”).

6. Conclusies

In voorliggende notitie heeft de volgende probleemstelling centraal gestaan:

Gezien de groeiende ondersteuningsvraag van jongeren met een licht verstandelijke beperking en het feit dat, door de zeer dynamische maatschappelijke omgeving waarin we ons bevinden, de kans op maatschappelijke participatie van deze jongeren afneemt - terwijl de noodzaak tot participatie vanwege de maatschappelijke ontwikkelingen toeneemt - is het van belang dat wij, als professionele zorgorganisaties, ons bezinnen op het huidige ondersteuningsaanbod voor jongeren met een licht verstandelijke beperking en een strategie formuleren waarmee we anticiperen op de maatschappelijke ontwikkelingen, maar waarmee we wel optimaal kunnen aansluiten bij de ondersteuningsbehoefte van deze jongeren.

Deze probleemstelling is onderverdeeld in een aantal onderzoeksvragen, zoals geformuleerd in de inleiding. Per onderzoeksvraag zal een conclusie worden geschreven om zodoende uiteindelijk de probleemstelling te kunnen beantwoorden.

6.1 Conclusie per onderzoeksvraag

Welke ondersteuningsbehoefte heeft een jongere met een licht verstandelijke beperking?

Aangezien elke jongere uniek is, zal ook de ondersteuningsbehoefte heel individueel zijn. Echter in zijn algemeenheid kan gesteld worden dat de ondersteuningsbehoefte van een jongere met een licht verstandelijke beperking wordt bepaald door de discrepantie tussen de competenties van de jongere en de eisen die de omgeving stelt (zie figuur 2, blz. 14). De kwaliteit van deze ondersteuning wordt primair afgemeten aan de mate waarin deze bijdraagt aan de kwaliteit van bestaan van de jongere. De kwaliteit van bestaan is onder te verdelen in acht domeinen, die zijn te categoriseren tot drie hoofdcategorieën, namelijk zelfstandigheid, sociale participatie en welzijn.

Hoewel de ondersteuning zich kan richten op de gehele breedte van de kwaliteit van bestaan, betekent dit niet zonder meer dat de professional op alle bestaansgebieden ook daadwerkelijk ondersteuning geeft. Dit is afhankelijk van de wensen en verlangens van de individuele jongere, de subjectieve kant van de kwaliteit van bestaan. Deze subjectieve kant veronderstelt dat de mogelijkheden, behoeften en voorkeuren van de persoon met een beperking centraal staan. De persoon bepaalt zelf wat voor een soort leven hij wil leiden en in welke omgeving hij dat wil doen. De ondersteuning gaat uit van iemands persoonlijke voorkeuren, vaardigheden en doelstellingen. Het is dus belangrijk een goed beeld te krijgen van wat iemand wil. Wat zijn iemands wensen, wat voor leven wil hij leiden en welke ondersteuning heeft hij daarvoor nodig? Om goed zicht te krijgen op deze vragen, en van hieruit de ondersteuningsbehoefte te expliciteren, is de dialoog met de jongere met een licht verstandelijke beperking zeer belangrijk.

- **Welke ondersteuning is gewenst en passend binnen het huidige burgerschapsparadigma, wanneer de ondersteuningsbehoefte van de jongere met een licht verstandelijke beperking het vertrekpunt is?**

Binnen het burgerschapsparadigma staat vraaggestuurde ondersteuning centraal, dat wil zeggen de vraag is het vertrekpunt voor de ondersteuning. Echter vraaggestuurde ondersteuning ofwel ondersteuning op maat moet niet zo worden uitgelegd dat als de jongere geen ondersteuningsvraag (meer) heeft de bemoeienis stopt, ook al zijn keuzevrijheid en zelfbepaling belangrijke begrippen binnen het burgerschapsparadigma. Jongeren met een licht verstandelijke beperking en bijkomende problemen hebben, afhankelijk van de aard van hun beperking, extra moeite met zelfordening, structuur, veiligheid en om voorspelbaarheid in hun wereld te vinden. Ze moeten veelal uitdrukkelijk en vasthoudend geholpen worden om uiteindelijke ontplooiing te realiseren. Want een jongere kan pas goede keuzes maken in zijn leven als hij ook weet welke keuzes hij kan maken en ook geleerd heeft om keuzes te maken. Een goede afstemming met de jongere in dit proces blijft noodzakelijk. Het is juist de kunst van de professional om dicht bij de wensen van de jongere met een licht verstandelijke beperking te blijven maar ook om de veiligheid van betrokkenen en omgeving niet uit het oog te verliezen.

Het is een misvatting om autonomie en afhankelijkheid als tegengesteld te zien; autonomie kan juist bevorderd worden in een relatie van afhankelijkheid. Concreet betekent dit dat het zelfbeschikkingsrecht meer in samenhang met andere beginselen moet worden gezien: het recht op bescherming, goede zorg en ontplooiing. Deze aspecten behoren ook centraal te staan in het burgerschapsperspectief. Want pas alleen dan kan er sprake zijn van “inclusie” van mensen met een verstandelijke beperking.

De toenemende focus op de jongere als zijnde in de eerste plaats een burger, in combinatie met het besef van de diversiteit binnen de doelgroep “jongeren met een licht verstandelijke beperking” - dé LVB-er bestaat niet - zal leiden tot een steeds verfijndere vraag om ondersteuningsmogelijkheden van natuurlijke bronnen en aanvullende specialistische voorzieningen. Deze natuurlijke hulpbronnen worden gevormd door het eigen sociale netwerk (eerste schil) en de reguliere maatschappelijke voorzieningen (tweede schil). De natuurlijke hulpbronnen zijn primair verantwoordelijk voor het bieden van de juiste ondersteuning. Pas wanneer deze niet meer in staat zijn de nodige ondersteuning te geven, zal de gespecialiseerde steunstructuur in werking treden. Kortom de noodzaak van professionele, gespecialiseerde dienstverlening wordt bepaald door de opbrengst van de inzet van de natuurlijke hulpbronnen, c.q. wat er daarna nog aan on vervulde ondersteuningsbehoeften over is. Dit gegeven leidt, naast de IQ-score en het beperkte sociale aanpassingsvermogen, tot de toevoeging van een nieuw element aan de doelgroepbepaling, namelijk de mate van samenredzaamheid van het eigen netwerk ook wel sociale redzaamheid van het netwerk genoemd. Dit impliceert dat de mogelijkheden om maatschappelijke participatie voor jongeren met een licht verstandelijke beperking te verwezenlijken, niet alleen bij de jongere liggen maar ook bij zijn netwerk.

➤ **Welke rol heeft de professional in deze ondersteuning en welke rol heeft de gespecialiseerde professionele zorgorganisatie in deze context?**

Uit voorgaande conclusie wordt duidelijk dat het belangrijk is dat de ondersteuning en begeleiding wordt aangepast aan het niveau en de individuele ondersteuningsvraag. De kern hierbij is partnerschap. De essentie van partnerschap ligt in gezamenlijk beslissingen nemen. Beslissingen worden genomen in een gezamenlijke dialoog tussen professional, de jongere en diens familie of vrienden. Partnerschap is mogelijk in deliberatieve vormen van interactie waarbij invloed is gebaseerd op samenwerking en niet op macht. Een deliberatieve vorm van interactie is meer dan enkel een manier van communicatie; hiermee word ook een bepaalde attitude bedoeld en een rol die ingenomen wordt naar de jongere toe. Binnen de zorgcontext van solidariteit, vertrouwen, acceptatie en respect vervult de professional de deliberatieve rol van vriend en leraar. De professional heeft hierbij de taak de jongere te ondersteunen op het gebied van zelfbepaling. Echter daarbij mogen de risico's die de jongere kan lopen niet uit het oog worden verloren. Dit is bij jongere met een licht verstandelijke beperking extra van belang gezien het feit dat bij hun veelal sprake is van een laag risicobewustzijn. De professional heeft de verantwoordelijkheid iemand tegen werkelijk gevaar te beschermen. Dit kan leiden tot dilemma's, ruimte voor de zelfbepaling van de jongere versus de professionele verantwoordelijkheid ten aanzien van het bieden van bescherming. Het is van belang om in de dialoog te zoeken naar de juiste mate van probeerruimte. De presentiebenadering omvat een aantal goede waarden die dienen als randvoorwaarden om de dialoog, die zich kenmerkt door gelijkwaardigheid en partnerschap, vorm te geven.

Verder is, om maatschappelijke participatie van de jongere met een licht verstandelijke beperking te verwezenlijken, het van belang dat de ondersteuning vanuit de professionele steunstructuur niet alleen is gericht op het individu c.q. de jongere, maar ook op het versterken van het eigen netwerk en de pedagogische structuur (de natuurlijke hulpbronnen). Voor de professional in de gespecialiseerde steunstructuur betekent dit dat behalve in termen van activiteiten en inzet van expertise ten behoeve van de dialoog met de cliënt c.q. jongere ook sterk gedacht moet worden in termen van relaties en het ontwikkelen van strategieën voor verbondenheid.

Binnen de zorg aan mensen met een beperking wordt deze professionaliteit omschreven met de term *support*. In deze ondersteuningsvisie (support) is het accent verschoven van het “bieden van zorg” naar het investeren in het opzetten van ondersteuningsnetwerken en het onderhouden van die netwerken. De verschuiving van “zorg” naar “ondersteuning” plaatst de professionele krachten in een andere rol. In plaats van dat de professionals allerlei zaken overnemen, is de professionele aandacht tegenwoordig gericht op het bevorderen van de keuzevrijheid van de jongeren en op het benutten van de mogelijkheden van de natuurlijke hulpbronnen.

Concreet betekent dit ook dat de ondersteuning vanuit de gespecialiseerde steunstructuur niet alleen gericht moet zijn op het individu, maar net zo zeer op het versterken van het eigen netwerk en de pedagogische structuur (de natuurlijke hulpbronnen). Hierbij is het principe “normaal waar kan, speciaal waar nodig” leidend.

Het is een belangrijke taak van zowel de individuele professional als van de zorgorganisatie om verbindingen te zoeken en te leggen met de eerste schil (het sociale netwerk) en de tweede schil (de reguliere voorzieningen).

In deze visie wordt de zorginstelling gezien als een *supportorganisatie*. Waarmee wordt benadrukt dat support een proces is dat, bij voorkeur en indien mogelijk, plaatsvindt in de maatschappelijke context en niet binnen het exclusieve domein van zorginstelling. Tevens is de zorginstelling een *kennisorganisatie*. In haar rol van aanvullende dienstverlener levert zij gespecialiseerde diensten vanuit het expertisecentrum dat zij is.

- **Welke strategie kan men als gespecialiseerde professionele zorgorganisatie formuleren waarmee men zowel anticipeert op de maatschappelijke ontwikkelingen als optimaal kan aansluiten bij de ondersteuningsbehoefte van de jongere met een licht verstandelijke beperking?**

Wanneer de vraag het vertrekpunt is voor de ondersteuning, zal een intersectorale samenwerking noodzakelijk zijn om de ondersteuning op de juiste manier vorm te geven. Het is namelijk een utopie om te denken dat één organisatie een antwoord zal kunnen geven op alle vragen. Het werken vanuit een gedeelde en integrale visie is voor de doelgroep van jongeren met een licht verstandelijke beperking met hun complexe problematiek daarom ook cruciaal. Zij hebben baat bij een integrale benadering waarbij de diverse diensten van verschillende organisaties goed op elkaar zijn afgestemd. Dit vergroot de kans om deze jongeren succesvol te ondersteunen en maatschappelijke participatie te verwezenlijken.

Niet alleen vanuit de ondersteuningsvraag van de jongere - al is deze wel primair - maar ook gezien de huidige maatschappelijke ontwikkelingen is het wenselijk c.q. noodzakelijk dat de zorginstellingen zich verenigen in multidisciplinaire netwerken. Een goede intersectorale benadering vraagt namelijk van de organisaties in de verschillende compartimenten dat zij zowel horizontaal als verticaal met elkaar samenwerken en afstemmen. Het realiseren van deze verbinding, van de gespecialiseerde voorzieningen onderling en met de professionals in de eerste lijn, vraagt een gezamenlijke agenda en aanpak met drie hoofdzaken:

Optimale preventie om zo veel mogelijk gedragsproblematiek te voorkomen;

Integrale aanpak van meervoudige kind- en gezinsproblematiek;

Duurzame begeleiding gericht op maatschappelijke participatie

Kortom het vormen van multidisciplinaire netwerken heeft niet het doel om het bestaande aanbod van zorgorganisaties samen te voegen, maar het gaat er juist om om inhoud te geven aan een individueel ondersteuningsaanbod die wordt gevormd door de ondersteuningsvraag en kan inspelen op de veranderende vraag. Het gaat om ketens en netwerken die niet lineair en gestandaardiseerd georganiseerd zijn, maar die het proces van de individuele jongere volgen en versterken.

6.2 Algemene conclusie

Kortom de rode draad door deze notitie is: krachten bundelen, zowel met de natuurlijke hulpbronnen als met de gespecialiseerde voorzieningen onderling, en een beweging vooruit maken om kansen te grijpen en risico's te beperken.

De factoren, zoals benoemd in deze notitie, zijn als het ware bouwstenen voor het bepalen van de juiste ondersteuningstrategie. Indien we de verschillende factoren en hun onderlinge verhoudingen tot elkaar in kaart brengen resulteert dit in onderstaand model. Het model maakt de complexe problematiek van de jongere met een licht verstandelijke beperking inzichtelijk en kan als uitgangspunt dienen om gezamenlijk te zoeken naar oplossingen voor deze complexe problematiek (doelstellingen initiatief Jong & Lastig).

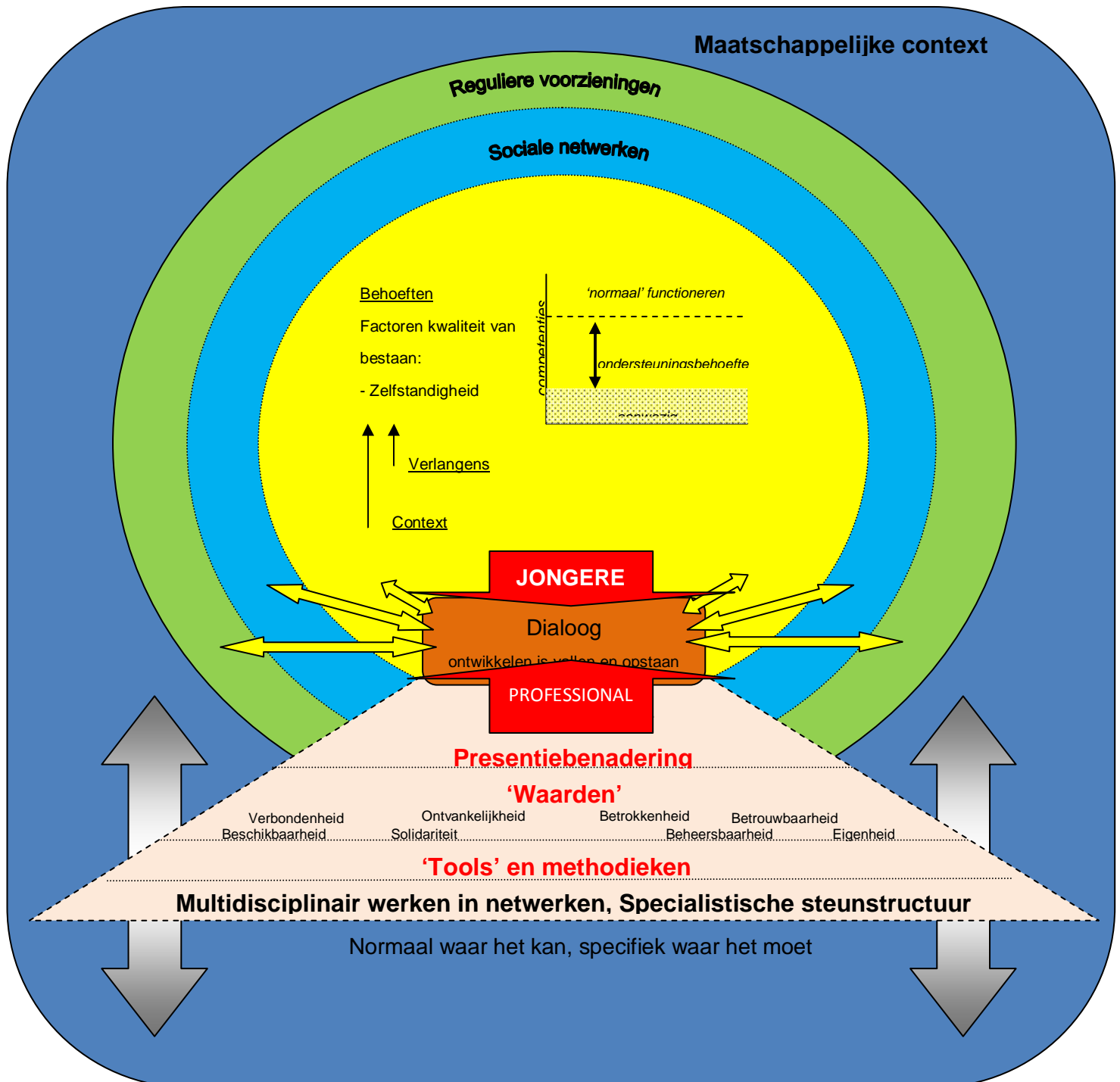
Het model is in principe het antwoord op de gegeven probleemstelling;

*Gezien de groeiende ondersteuningsvraag van jongeren met een licht verstandelijke beperking en het feit dat, door de zeer dynamische maatschappelijke omgeving waarin we ons bevinden, de kans op maatschappelijke participatie van deze jongeren afneemt - terwijl de noodzaak tot participatie vanwege de maatschappelijke ontwikkelingen toeneemt - is het van belang dat wij, als professionele zorgorganisaties, ons bezinnen op het huidige ondersteuningsaanbod voor jongeren met een licht verstandelijke beperking en **een strategie formuleren** waarmee we anticiperen op de maatschappelijke ontwikkelingen, maar waarmee we wel optimaal kunnen aansluiten bij de ondersteuningsbehoefte van deze jongeren.*

Het model biedt geen instrumentale benadering maar het is een strategie c.q. werkwijze die het handelen en denken van de professional richting geeft maar die individueel telkens weer heel verschillend kan worden ingevuld. Anders gezegd het model biedt geen vast recept, maar wel een leidraad voor een samenspel van actoren op een speelveld dat van grote invloed is op de ontwikkelingskansen van jongeren met een licht verstandelijke beperking.

Ons inziens is dit model vooruitstrevend voor onze sector in vergelijking met de reeds bestaande modellen, aangezien de gespecialiseerde steunstructuur intervenueert in de eigen sociale context van de jongere. Het model geeft weer dat de gespecialiseerde steunstructuur in eerste instantie aanvullende ondersteuning geeft. Waarbij de gespecialiseerde steunstructuur als katalysator dient om de natuurlijke hulpbronnen (weer) beschikbaar te krijgen en te houden. Volgens het principe “normaal waar kan, speciaal waar nodig”. De professionele steunstructuur neemt pas de ondersteuning over als de vereiste ondersteuning de mogelijkheden van het eigen sociale netwerk overstijgt. Deze werkwijze sluit aan bij de nieuwe maatschappelijke inzichten, o.a. voortkomend uit het burgerschapsparadigma, dat specialistische ondersteuning gericht moet zijn op het versterken van de eigen pedagogische structuur (zo dicht mogelijk bij huis en eigen regie centraal) en dat voorkomen moet worden dat zorg wordt overgenomen ofwel exclusie. Zodoende wordt er gewerkt aan het herstel van het gewone leven, aan het versterken van de eigen kracht en autonomie van de jongeren en zijn netwerk. Dit vraagt om een ander denken en een ander handelen; het is niet alleen een transitie maar ook een transformatie.

Maatschappelijke participatie van jongeren
met een licht verstandelijke beperking



Figuur 5: Waagmodel, Koraal Support 2011

6.3 Ontwikkelen van een “proeftuin”

Het is aan te bevelen om een nieuwe ondersteuningsvorm in te richten waarin de genoemde uitgangspunten van deze notitie tot uiting worden gebracht, een soort van “proeftuin” (zoals o.a. de “proeftuin” van MST-LVG, zie bijlage 2). Een dergelijke “proeftuin” dient als pilot voor het verlenen van daadwerkelijke vraaggestuurde ondersteuning. Hierbij zal de presentiebenadering als werkwijze gehanteerd worden. De werkwijze binnen de presentiebenadering is dermate specifiek dat het aan te bevelen is om dit in een andere (nieuwe) omgeving tot uitvoer te brengen. Belangrijk bij het inrichten van de proeftuin is om samenwerkingspartners te zoeken waarmee zowel verticaal (1^{ste}, 2^{de} en 3^{de} lijnszorg) als horizontaal afstemming (verschil in settings, verslavingszorg, schuldhelpverlening, e.d.) plaatsvindt. Tot slot is het aan te bevelen om binnen de “proeftuin” gebruik te maken van de nieuwe informatie technologieën: zo kan het internet een belangrijk middel kan zijn om het eigen netwerk te mobiliseren.

Literatuurlijst

Baart, A.J., (2004). *Een theorie van de presentie*. Utrecht: Lemma: derde vermeerderde druk.

Beek van, F., Schuurman, M. (2010). *Eigen kracht conferenties*. NTZ

Boer de, N., Lans van der, J. (2011). *Burgerkracht – De toekomst van het sociaal werk in Nederland*. Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (RMO).

Buntinx, W. (2010). *Ketenvorming in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen? Professionele en organisatorische voorwaarden*. Kennismarkt Pwp

Buntinx, W. H. E., Maes, B., Claes, C., & Curfs, L. M. G. (2010). De Nederlandstalige versie van de Supports Intensity Scale. Psychometrische eigenschappen en toepassingen. *Nederlands Tijdschrift voor de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 36, 4-22.

Drost, J. (2010). *Maatschappelijke participatie door (jonge) mensen met een licht verstandelijke beperking*. Orthopedagogiek: Onderzoek en Praktijk 49

Embregts, P. (2011). *Zien, bewogen worden, in beweging komen*. NTZ nr. 3-2011.

Faas, M. (2011). *De vijf maatschappelijke agendapunten voor de jeugdzorg*. SoZiO-SPH

Frederiks, B. J.M., Hooren, R.H., van & Moonen, X.M.H. (2009). Nieuwe kansen voor het burgerschapsparadigma Een pedagogische, ethische en juridische beschouwing. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 3-30.

Geffen, H. van, Nouwens, P. (2010). *Struisvogels met grote eieren*. NTZ nr. 2 – 2010

Gennep, A. van (z.j). *De kwaliteit van het bestaan van mensen met een meervoudige handicap*.

Gennep, A. van (1997). Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 36, 189-201

Gennep, A. van, & Steman, C. (1997). Beperkte burgers. Over volwaardig burgerschap voor mensen met verstandelijke beperkingen. Utrecht: NIZW.

Greenspan, S., Switzky, N., Woods, G. (2011). *Intelligence Involves Risk-awareness and Intellectual Disability Involves Risk-Unawareness: Implications of a Theory of Common Sense*. In Press, Journal of Intellectual & Developmental Disability

Helm van der, P., Nieuwenhuijzen van, M., Wegter, H. (2010). *Minder bang en boos in de maatschappij*. SoZiO-SPH

Hooren, R. H. Van. (2007). *What is eating them? Moral considerations in the management of obesity in the case of Prader-Willi syndrome*. Maastricht: University Press. Academisch Proefschrift.

Horst, ter W. (1977). *Herstel van het gewone leven*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum

IGZ-rapport (2010). *Gebrekkige indicatiestelling en samenwerking bedreiging voor kwaliteit van zorg voor licht verstandelijk gehandicapten*.

Janssen, W. (2010). *Weg met het isoleren, repareren en weer terugzetten*. SoZiO-SPH

Koning de, J. (2010). *Want er komen andere tijden*. Markant

Moonen, X.M.H. & Verstegen, H.A.P. (2006). LVG-Jeugd met ernstige gedragsproblematiek in de verbinding van praktijk en wetgeving. *Onderzoek & Praktijk*, 4, 1.

Moonen X., Buntinx W. & Didden R. (2011). IQ of ondersteuningsbehoefte bij bezuinigingen AWBZ? *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 37(1), 49-51.

Moonen X.M.H., & Fischer, K. (2012). Eine Stellungnahme zur Inklusionspraxis für Menschen mit einer leichten geistigen Beeinträchtigung in den Niederlanden – eine kritische Anregung für deutsche Heilpädagoginnen und Heilpädagogen. *heilpaedagogik.de* (aangeboden voor publicatie).

Nouwens, P. (2010). *Lastig?!*. www.jongenlastig.nl

Prismant (2010). *Brancherapport Gehandicaptenzorg*

Punt, S. (2010). *Tussen de wal en het schip*. Markant

Regenmortel van, T., Dedemeyer, B. (2009). *“Iets heel bijzonders” – een verkennende studie naar de effecten van Persoonlijke Toekomstplanning bij personen met een handicap en steungroepleden*. VAPH

- Roeleveld, E., Embregts, P., Hendriks, L., & Bogaard van den, K. (2011). Zie mij als mens! Noodzakelijke competenties voor begeleiders volgens mensen met een verstandelijke beperking. *Orthopedagogiek: Onderzoek en Praktijk*, 50(5), 195-207.
- Ruiter de, W., Flikweert, D., Ruigrok, H. (2010). *Kiezen Delen – over keuzes maken, ondersteuning, leren en probeerruimte*. Vilans
- Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Verdugo, M. A. (2008). [The conceptualization and measurement of quality of life](#): Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31, 181-190.
- Smit, B., Gennep, A. van (2002). *Netwerken van mensen met een verstandelijke handicap. Werken met sociale relaties: praktijk en theorie*. NIZW
- Schuurman, M. (2010). *Aanvullend en onmisbaar*. Kalliope Consult
- Schuurman, M., Zwan, A. van der (2009). *Inclusie, zeggenschap, support. Op weg naar een samenleving in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten*. SCP
- Spierenburg, M. & Hagen, B. (2008). *LVG-jongeren beter in beeld en Integrale werkwijze voor LVG-jongeren met gedragsproblemen*. Utrecht: Vilans.
- Thompson, J. e.o. (2009). *Conceptualizing Supports and the Support Needs of People with Intellectual Disability*. *Intellectual en Developmental Disabilities*, volume 47, nr. 2
- TNO (2011). *Trendanalyse verstandelijk gehandicaptenzorg*.
- Transitiearena zorg (2009). *Mensenzorg, een transitiebeweging*. Dutch Research Institute for Transitions
- Verstegen, D., Moonen, X. (2010). *Van debilitas mentis naar licht verstandelijke beperking*. Onderzoek en Praktijk.
- VGN (2007). *Visiedocument Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg*.
- VOBC LVG (2011). *Op het eerste gezicht heel gewoon – opgroeien met een licht verstandelijke beperking*.
- VOBC LVG (2009). *LVG-jongeren beter in beeld*.

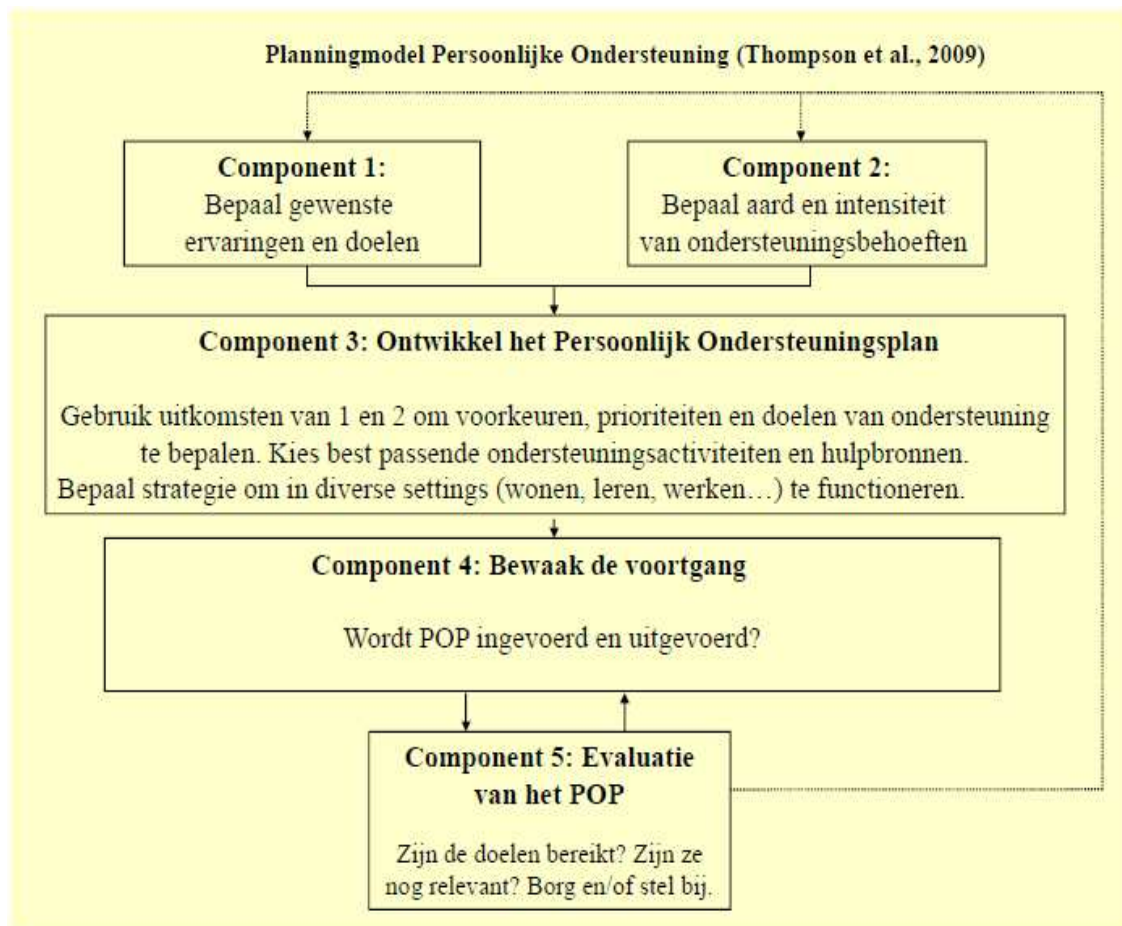
VOBC LVG (2008). *Integrale werkwijze voor LVG-jongeren met gedragsproblemen – sluitende aanpak van zorg, onderwijs en arbeid.*

Wit, M. De, Moonen, X. M. H., & Douma, J. (2011). Richtlijn Effectieve Interventies LVB: Aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en uitvoeren van gedragsveranderende interventies voor jeugdigen met een licht verstandelijke beperking. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG.

Wolfensberger, W. (1998). *A brief introduction to Social Role Valorization: A high order concept for addressing the plight of socially devalued people and for structuring human services* (3rd ed.). Syracuse, NY: Training Institute for Human Service Planning, Leadership, & Change Agency (Syracuse University).

Bijlage 1: Planningmodel Persoonlijke ondersteuning

(Thompson et al, 2009)



Bijlage 2: Bruikbare methodieken

In deze bijlage worden een aantal methodieken c.q. initiatieven beschreven, die passen binnen de presentiebenadering en / of goed aansluiten bij de huidige ontwikkelingen en veranderprocessen binnen de zorg aan jongeren met een licht verstandelijke beperking

Multi Systeem Therapie – LVG (ofwel MST-LVG)

Dit is een intensieve vorm van behandeling waarbij de professional het gezin meerder malen per week in de thuissituatie bezoekt en 24 uur per dag bereikbaar is. Daarnaast zijn er contacten met bijvoorbeeld familieleden, wijkfunctionarissen, de leerkracht of de werkgever. Het centrale uitgangspunt van MST is dat het antisociale en grensoverschrijdende gedrag van de jongere meerdere oorzaken tegelijk heeft: kenmerken van de jongere zelf, het gezin, de vriendengroep, de school en de buurt. De methodiek van MST is gebaseerd op negen principes, namelijk:

- Hoe past het gedrag in de omgeving, wat is de ‘fit’?
- De interventies zijn positief en gericht op sterke punten van het gezin.
- Interventies versterken het verantwoordelijk gedrag van gezinsleden.
- Interventies zijn gericht op het hier en nu, op actie en helder en specifiek gedefinieerde problemen.
- Interventies zijn gericht op gedragsreeksen binnen en tussen verschillende systemen.
- Interventies sluiten aan bij het niveau van de ontwikkeling en komen tegemoet aan de ontwikkelingsbehoeften van een jongere.
- Interventies worden zo opgezet dat de gezinsleden dagelijks of wekelijks een voortdurende inspanning moeten leveren.
- Interventies zijn geschikt voor evaluatie en verantwoording. De effectiviteit van de interventies wordt constant getoetst vanuit meerdere perspectieven.
- Interventies worden zo opgezet dat de behandeling kan worden gegeneraliseerd en de therapeutische verandering langdurig kan worden gehandhaafd.

Concreet bestaat de aanpak van het antisociale gedrag uit het verminderen van de risicofactoren en het versterken van de beschermende factoren in alle leefsysteem waarin de jongere verkeert. Doel is: competentievergroting van het gezin!

Recentelijk (eind april 2011) is Prisma een pilot gestart om de methodiek van MST te vertalen voor de doelgroep van LVG (of LVB), specifiek voor jongeren tussen de 12 en 18 jaar. In samenwerking met De Viersprong en MST-Nederland wordt deze aanpak getoetst op de werkzaamheid door middel van wetenschappelijk onderzoek.

De Affectief Bewuste Benadering (ABB)

Binnen Lunet zorg heeft in 2011 het project ‘methodiekontwikkeling voor jeugd en complexe zorg volwassenen’ (daar waar de gedragscomponent de complexiteit veroorzaakt) gelopen:



Volgens onder meer wetenschappelijke onderzoeken hebben specifieke methoden en technieken slechts een beperkte invloed op het resultaat van de zorgverlening. Algemeen werkzame (en non-specifieke) factoren zijn van groter belang, waarbij vooral de relatie tussen cliënt en hulpverlener als belangrijk wordt geoordeeld. Gezien de aangetoonde invloed van de bejegening door en het gedrag van de medewerker op de ontwikkeling en het voortduren van (gedrags)problemen bij de cliënt, wordt gefocust op het centraal zetten van deze relatie, de persoonlijke attitude van de medewerker en het wederkerig effect op elkaars (cliënt – zorgverlener) gedrag.

Een benaderingswijze geïnspireerd door de concrete uitwerking in de *Affectief Bewuste Benadering*. De ABB is een vanuit de praktijk ontstane benaderingswijze, die stoelt op bredere methodische opvattingen en werkprincipes, met een beschrijving van de relatievorming/ intermenselijke interactie die erbij hoort. Een zienswijze en methodiekontwikkeling waarbij praktijk en theorieën elkaar aanvullen. Waarbij het draait om de begeleidingsrelatie; de ABB als leidraad in de vorm van een basisvisie op de attitude van de medewerker en de behoeften van de cliënt.

Affectief staat voor een emotie verwekkend, geladen gevoel.

Bewust voor het besef van iets hebbend of met opzet.

Benadering voor de manier waarop je een situatie bekijkt, in- of aangaat en handelt.

In het constante spanningsveld tussen autonomie en beschermwaardigheid (Bosch, 2002) biedt de Affectief Bewuste Benadering een visie op de begeleidingsrelatie en daarmee een bijdrage aan het hanteren van dit spanningsveld. Zowel het bevorderen van autonomie als het bieden van bescherming vindt plaats binnen de begeleidingsrelatie. Deze begeleidingsrelatie is zowel het middel waarmee autonomie bevorderd kan worden, als het vangnet waarmee bescherming geboden kan worden.

Pijlers waarop de ABB is gebaseerd zijn met name aandacht voor de Sociaal Emotionele Ontwikkeling van de cliënt (SEO Došen) en de relatie tot de Expressed Emotion van de zorgverlener. Medewerkers dienen bewust naar het effect van de eigen houding en emoties op de (benadering van de) cliënt te kijken. Daarnaast zijn elementen uit oplossingsgericht werken, relationele vaardigheden (Rogers) en systeembenadering opgenomen. De ABB sluit verder nog aan bij andere methoden, zoals het competentiemodel en Eigen Initiatief Model.

Er worden mogelijkheden gezien om een verdiepingsslag met betrekking tot deze ABB aan te brengen. Dit een eigen kleuring te geven, bovendien toepasbaar voor een bredere doelgroep. Het totale functioneren van een persoon wordt sterk bepaald door het emotioneel functioneren, de emotionele ontwikkeling beïnvloedt het sociale functioneren. Allereerst draait het daarom expliciet om het meer bewust zijn en begrijpen van het emotionele niveau van de individuele cliënt. Tegelijkertijd aandacht voor de mogelijkheden van de individuele medewerker, het effect van diens houding en emoties op de (benadering van de) cliënt; persoonlijkheidsaspecten en attitude als cruciale aspecten in de relatie en interactie. Daartoe meer gericht gaan werken met de emotionele intelligentie (EQi), omgangstijlen en copingstrategieën van de medewerker. Vanuit deze ineen grijpende basis verder werken aan de

sociale redzaamheid; bij de doelgroep waar we het hier over hebben bepaalt vooral de mate van sociale redzaamheid de beperking. Naast de basis benaderingswijze kunnen gerichte interventies op maat plaatsvinden; specifieke problematiek kan vragen om aanvullende, meer specifieke methoden.

Assertive Community Treatment

(ofwel ACT - zou nog toesneden moet worden voor de doelgroep jongeren met een LVB)

ACT is voor jongeren tot en met 23 jaar met ernstige verslaving- als psychiatrische problemen. De jongeren hebben problemen met hun woonsituatie, school, werk, inkomen en sociale relaties. Vaak glijden ze af naar de rand van hun sociale netwerk. Sommige jongeren gaan niet meer naar school, worden dakloos, hebben geen regulier inkomen en zwerven op straat. Deze jongeren zijn vaak niet gemotiveerd voor hulpverlening, de zogenaamde zorgmijders, waardoor zorgwekkende situaties ontstaan. De aanpak is geïnspireerd op Assertive Community Treatment (ACT), dat wil zeggen dat de jongeren actief door het team worden opgespoord, begeleid en gevolgd. ACT zorg begint bij inleven in de problematiek en aansluiten bij wat de jongere wil en kan.

ACT is hulpverlening op verschillende terreinen tegelijk, zoals:

- verslavingszorg
- psychiatrische zorg
- praktische hulp
- dagbesteding
- woonondersteuning

De hulp wordt gegeven op de plaats waar de jongere zich bevindt. De zorg wordt zo min mogelijk uitbesteed aan derden. Een ACT-medewerker heeft zo veel mogelijk in eigen hand. De kracht van ACT is gelegen in het duurzame contact, in de relatie jongere en professional. Jongeren worden nadrukkelijk gevolgd en opgezocht, het zogenaamde *outreaching* werk. ACT-teams werken vanuit de visie dat zij zelf zoveel mogelijk de benodigde hulp leveren. Ook andere partijen die zich bezighouden met jongeren worden betrokken bij het ACT-team. Een goede samenwerking met andere organisaties is van doorslaggevend belang. Te denken valt aan jeugdzorg, het maatschappelijk werk, GGz-instellingen en reclassering .

Noot:

Deze vorm van hulpverlening is momenteel alleen beschikbaar voor jongeren met zowel ernstige verslavings- als psychiatrische problemen (de zogenaamde dubbel diagnose). Psychiatrie en verslavingszorg zijn voor jongeren in Nederland apart georganiseerd en in de praktijk doen zich dan ook diverse problemen voor, zoals:

1. jongeren vallen tussen wal en schip
2. moeilijk te motiveren voor hulp en begeleiding
3. het gebruik van alcohol en drugs en psychiatrische problematiek is voor jongeren uit de doelgroep onlosmakelijk met elkaar verbonden
4. risico van communicatie- en afstemmingsproblemen in de behandeling.



Het is niet ondenkbaar dat deze doelgroep overlap vertoont met de doelgroep van jongeren met een LVB. Wellicht is het de moeite waard om te onderzoeken op welke wijze deze vorm van hulpverlening kan worden toegesneden voor jongeren met een licht verstandelijke beperking en welke effecten dit resulteert.

Eigen kracht conferenties

In de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking wordt in toenemende mate gebruik gemaakt van “Eigen Kracht-conferenties”. De methodiek bevordert partnerschap tussen mensen met een beperking zelf, professionele ondersteuners en het natuurlijke sociale netwerk van de betrokken persoon. Met als gemeenschappelijk gedeeld doel de vergroting van de kwaliteit van bestaan van de persoon met een beperking. De Eigen Kracht-conferentie is een besluitvormingsmodel waarin personen of gezinnen zelf onderzoeken en beslissen over de hulp en steun die zij in hun situatie nodig hebben. Hierdoor kunnen meer hulpbronnen worden aangeboord dan wanneer ondersteuning uitsluitend binnen de context van een zorgorganisatie wordt gepland. Een Eigen Kracht-conferentie kan worden ingezet in alle situaties waar een plan moet komen om te zorgen dat het beter gaat, bijvoorbeeld als iemand zelfstandig wil gaan of blijven wonen, om het sociaal netwerk te vergroten, bij huiselijk geweld of in het vinden van passend werk. Tijdens een bijeenkomst, de daadwerkelijke conferentie, wordt door zo veel mogelijk betrokkenen een plan voor de toekomst gemaakt: door ouders, familieleden, vrienden, burens, collega's. De conferentie wordt voorbereid door een Eigen Kracht-coördinator. De coördinatoren zijn (freelance) verbonden aan de Eigen Kracht centrale, een landelijk werkende stichting die burgerschap en zeggenschap in de zorg bevordert. Eigen Kracht-coördinatoren zijn gewone burgers die specifiek opgeleid zijn voor deze taak en deze naast hun werk of andere bezigheden uitvoeren. Hun positionering is van belang, omdat zij zich op geen enkele manier met de inhoud van het te maken plan dienen te bemoeien. Eigen Kracht-conferenties gaan om maximale zeggenschap van burgers in samenhang met hun familie en netwerk. De onafhankelijke coördinator stimuleert, activeert en vergroot de kring van mensen rond een hoofdpersoon of gezin, maar stuurt niet op de inhoud van het plan.

De Eigen Kracht-conferentie keert de gangbare werkwijze en machtsverhoudingen in de zorg om. Het plan dat de “eigen kring” maakt is leidend voor de hulp. Een hulpverleningsplan is dan niet meer het werkplan voor de hulpverlener, maar het plan van de hoofdpersoon zelf waar professionele zorg een onderdeel van kan zijn. De Eigen Kracht-conferentie zet professionals in een voor velen onwennige maar wel meer geëigende rol. Professionals bepalen niet meer de inhoud van het plan, maar geven de hoofdpersoon en diens eigen kring specialistische informatie over het probleem en het mogelijke hulpaanbod. De hoofdpersoon en / of familie kan die informatie benutten om een goed plan te maken en daarin al dan niet gebruik te maken van professionele diensten.

Eigen Kracht-conferenties zijn vanaf het begin gevolgd met onderzoek. Een lijst hiervan is te vinden op www.eigen-kracht.nl.

Één gezin, één plan

Soms heeft een gezin veel problemen. Als dat zo is, dan zijn vaak meerdere hulpverleners werkzaam voor dat gezin. Deze hulpverleners zijn niet altijd van elkaars betrokkenheid en activiteiten op de hoogte. Hierdoor bestaat de kans dat zij langs elkaar heen werken en dus niet effectief samenwerken. Ook bestaat het gevaar dat het gezin telkens opnieuw hun verhaal moet vertellen. Om de hulpverlening effectiever te maken en om het voor gezinnen gemakkelijker te maken presenteerde de door voormalig minister Rouvoet voor Jeugd het principe van 'Één gezin, één plan' in zijn beleidsprogramma 'Alle kansen voor alle kinderen'.

Eén gezin, één plan is het afstemmen van de hulp en zorg, die vanuit verschillende voorzieningen geboden wordt aan een gezin. Deze hulp en zorg moet erop gericht zijn dat gezinnen zo ondersteund worden dat zij de verantwoordelijkheid voor de opvoeding zo zelfstandig mogelijk kunnen dragen. De coördinatie richt zich zowel op de inhoud van de zorg als de wijze van samenwerking tussen professionals. Het uiteindelijke doel is dat de jeugdigen veilig kunnen opgroeien en zich gezond kunnen ontwikkelen.

Voor deze aanpak moet gekozen worden als er verschillende hulpverleningsinstanties bij een gezin betrokken zijn. De professionals die het gezin helpen met bijvoorbeeld opvoedingsondersteuning, gezondheidszorg, jeugdzorg, onderwijs, wonen, werken, schuldhulpverlening en veiligheid, moeten van elkaar weten wat ze doen. Daarbij moet een van hen het overzicht houden en de coördinatie van de zorg op zich nemen, zodat zowel de gezinsleden als de hulpverleners één aanspreekpunt hebben. De Centra voor Jeugd en Gezin, de zorg- en adviesteams, de 'Verwijsindex risico's jongeren' en het digitaal dossier jeugdgezondheidszorg moeten bijdragen aan het realiseren van deze doelstelling. Zeven gemeenten (waaronder Amsterdam, Enschede en Eindhoven) doen hiermee momenteel ervaring mee op (zie ['Experimenten achter de voordeur'](#) op Rijksoverheid.nl).

Nieuwe perspectieven

Nieuwe Perspectieven biedt korte, intensieve, ambulante en outreachende hulp aan jongeren van 12 tot 23 jaar met politie- en justitiecontacten (minimaal 2 keer in aanraking geweest met politie). De professional analyseert de sociale omgeving van de jongere en zijn gezin, zoekt de jongere op in zijn leefomgeving, stelt een plan van aanpak op en voert dit samen met het netwerk uit. Het plan van aanpak omvat altijd doelen op een van de volgende leefgebieden, politie en justitie, gezin, school, vrije tijd en vrienden. De professional is 24 uur per dag, 7 dagen per week bereikbaar.

Er worden samen met de jongere afspraken gemaakt over de doelen en hoe daar aan gewerkt gaat worden. Deze afspraken worden van tijd tot tijd met alle betrokkenen geëvalueerd. Na de intensieve periode wordt er een netwerkbijeenkomst gehouden met alle betrokken om de resultaten van de begeleiding te bespreken en te bepalen wie wat doet in de nazorgperiode.

Doelen waar aan gewerkt worden zijn:

1. De jongere blijft (voortaan) uit het criminele circuit;
2. Relaties met voor de jongere belangrijke personen zijn hersteld;



3. Het maatschappelijk functioneren van de jongere is verbeterd;
4. De jongere gaat naar school / werk en heeft een zinvolle dagbesteding;
5. Ondersteunende netwerken zijn opgebouwd / hersteld

Activiteiten die hiervoor worden ondernomen zijn:

1. Onmiddellijke hulp: de professional heeft gesprekken met de jongere, met de gezinsleden en andere voor de jongere belangrijke personen. Hij helpt bij het regelen van praktische zaken. De jongere wordt door de professional opgezocht op plekken waar de jongere zich ophoudt, zoals school, buurt en sportclub.
2. Trainen vaardigheden; geen uitvoerige praatcontacten, maar samen op pad gaan en het bieden van een stimulerende begeleiding bij het vinden van praktische oplossingen en het realiseren van de doelen. De professional confronteert de jongere met zijn gedrag in deze dagelijkse omgang. Specifieke cursussen worden elders gevolgd.
3. Netwerk onderzoeken en opbouwen: de professional maakt met ouders en jongere een overzicht van hun netwerk. Alle belangrijke personen worden in kaart gebracht. Met deze personen onderhoudt de professional nauw contact. De professional helpt bij het aangaan en / of herstellen van relaties.
4. De professional wint op actieve wijze informatie in over de jongere en zijn netwerk.
5. Ondersteuning: de professional is een vast persoon, die een persoonlijke relatie aangaat met de jongere en zijn ouders. Voor de duur van de hulp is een permanent beroep op de professional mogelijk. De jongere en zijn ouders bepalen zelf of zij van die mogelijkheid gebruik maken. De professionals zijn gedurende de intensieve fase van 10 tot en met 12 weken 7 maal 24 uur bereikbaar.
6. Verankeren: Na het afsluiten van het intensieve contact, nemen andere personen, VIP's, (en soms ook instellingen) de hulp over. De professional begeleidt dat proces nog 10-12 weken (nazorg), met een maximum van 12 uur. Er is af en toe contact met voor de jongere belangrijke personen om het proces te volgen en zo nodig te ondersteunen. De professional blijft wel 24 uur bereikbaar voor de jongere.

Noot:

Deze methodiek is niet toegespitst op de doelgroep van licht verstandelijke beperkte jongeren. De methodiek komt voort uit de jeugdhulpverlening. Maar ook bij deze methodiek is het niet ondenkbaar dat er een overlap is met de doelgroep van jongeren met een LVB.

Clïent Directed Outcome Informed (CDOI)

Uit onderzoek blijkt dat actieve betrokkenheid van jongeren (met of zonder LVB) van groot belang is voor de effectiviteit van projecten of programma's die zich op hen richten. Een manier om die actieve betrokkenheid te vergroten is jongeren de mogelijkheid te geven tot feedback. De CDOI is hiervoor een goed bruikbaar instrument.

Clïent-Directed betekent dat de professional de rol aanneemt die de cliënt hem geeft. De professional



houdt rekening met de veranderingstheorie van de cliënt en met diens oordeel over de relatie.

Outcome-Informed houdt in dat het veranderingsproces van de cliënt aan het begin van elke sessie wordt gemeten en duidelijke aanwijzingen oplevert hoe de professional verder kan gaan.

CDOI geeft een diagnose van het begeleidingsproces en stelt de professional in staat ongeacht het therapiemodel / interventie het eigen handelen gericht bij te sturen en stagnatie in het therapeutisch proces bijtijds te onderkennen. De professional krijgt zicht op zijn minder sterke kanten en gelegenheid om zich op tijd te verbeteren. CDOI is een goed toepasbaar instrument ten behoeve van de (tussentijdse) evaluatie en zorgt voor de onderlinge afstemming. Tevens kan CDOI als interventie-instrument worden gebruikt. Uit onderzoek (bijvoorbeeld Anker, Duncan & Sparks 2009) komt naar voren dat het gebruik van CDOI leidt tot minder drop-out, afgestemde behandelduur, afgestemde behandel frequentie en een hogere gemiddelde effect size.

CDOI maakt gebruik van twee eenvoudige vragenlijsten, waarvan afname en interpretatie slechts korte tijd in beslag nemen: de Outcome Rating Scale (ORS) en de Session Rating Scale (SRS). De ORS is een schaal die “distress”, waargenomen door de cliënt, meet. De SRS is bedoeld om (negatieve) feedback te ontlokken en zo de relatie te verbeteren. De vragenlijsten worden systematisch, d.w.z. elke sessie ingevuld door de cliënt. De ORS wordt aan het begin van de sessie ingevuld en de SRS wordt aan het einde van de sessie afgenomen.

Het unieke van deze methode ten opzichte van andere Routine Outcome Monitoring (ROM) instrumenten is dat de feedback onmiddellijk wordt ingebracht in de behandeling.

In deze bijlage zijn enkele methodieken beschreven die goed zouden passen bij de presentiebenadering en eventueel toegepast of toegesneden zouden kunnen worden bij de doelgroep van jongeren met een licht verstandelijke beperking. Bovenstaande methodieken richten zich op alle levensdomeinen van de jongere, in die zin is het een integraal aanbod. Echter deze opsomming is natuurlijk niet limitatief. Naast de genoemde methodieken zijn er nog andere evidence-based methodieken die zich op een specifiek aspect van de hulpvraag richten. Zoals Brains 4 Use, dit is een gedragsinterventie voor jongeren tussen de 12 en 23 jaar die problematisch middelengebruik vertonen. Een andere methodiek die ook als doel heeft om het problematisch alcohol- en drugsgebruik te verminderen bij jongeren en jongvolwassenen in risicosettings is Open en Alert. Een belangrijk verschil met de methodiek van Brains 4 Use, is dat deze methodiek zich richt op deskundigheidsbevordering bij de professionals.

Een methodiek die gebruik maakt van “peer-education” is EQUIP, deze interventie is bedoeld voor jongens en meisjes in de leeftijd van 12 tot 18 jaar, zowel met normale als met een lagere intelligentie (LVG), die antisociaal en/of delinquent gedrag vertonen. De doelgroep kenmerkt zich door gebrekkig ontwikkelde sociale vaardigheden, sterk vertraagde of afgebroken ontwikkeling op morelethisch en sociaal-emotioneel gebied en problemen als gevolg van 'denkfouten'. Het doel van het EQUIP programma is, dat de jongeren met antisociaal en/of delinquent gedrag gemotiveerd en 'geëquipeerd' zijn elkaar te helpen en van elkaar positief gedrag te leren.

Kortom er zijn vele methodieken die men kan aanwenden voor de doelgroep van jongeren met een



licht verstandelijke beperking. Het Nederlands Jeugdinstituut heeft een databank ingericht met effectieve jeugdinterventies (zie www.nji.nl). Deze interventies zijn onderzocht op effectiviteit en zijn evidence-based bevonden. Het belang van evidence-based werken neemt toe. Zeker nu de regierol bij de gemeenten kom te liggen, willen gemeenten weten of de ondersteuning of interventie ook daadwerkelijk het beoogde effect resulteert. Men wilt graag vooraf (een bepaalde) garantie over de effectiviteit van de geboden ondersteuning. Gemeenten zullen daarom meer interesse hebben in evidence-based methodieken.

Om de effectiviteit te optimaliseren is het belangrijk om de methodieken niet naast elkaar aan te bieden, maar in een geïntegreerd hulpaanbod. Om dit te kunnen bewerkstelligen is wederom samenwerken met verschillende partijen in het veld belangrijk.