

LVB Onderzoek & Praktijk

GEHECHTHEIDSREPRESENTATIES

SOCIAAL EROTISCHE ZORGVERLENING

SIGNALEREN VAN LVB

VERENIGD IN VERSCHEIDENHEID

COLUMN: VINGER AAN DE POLS

**Tijdschrift van professionals die werken voor
sociaal kwetsbare mensen met cognitieve beperkingen**

Voorjaar 2019, jaargang 17, nr 1

LVB Onderzoek & Praktijk

Voorjaar 2019
Jaargang 17 - nummer 1

Inhoud

Ponsioen	4	Voorwoord
Lemstra & Collot d'Escury-Koenigs	6	De Attachment Story Completion Task. Gehechtheidsrepresentaties van kinderen met een LVB
Van der Meulen-Schouten & Van Nijhuijs	17	De inzet van sociaal erotische zorgverlening voor mensen met een verstandelijke beperking
Douma, Scherders, Van Duijvenbode & Otten	27	Bevorderen van het signaleren van LVB door professionals uit het sociale domein: effecten van een training
Nouwens	36	Verenigd in verscheidenheid

Column

Schilderink	40	Vinger aan de pols
-------------	----	--------------------

Gelezen

42

LVB Onderzoek & Praktijk

Tijdschrift van professionals die werken voor sociaal kwetsbare mensen met cognitieve beperkingen
is een uitgave van de stichting Landelijk Kenniscentrum LVB

LVB Onderzoek & Praktijk verschijnt tweemaal per jaar.

Redactie:

Annematt Collot d'Escury-Koenigs
Jolanda Douma
Annie de Groot
Hendrien Kaal
Mariët van der Molen
Maroesjka van Nieuwenhuijzen
Albert Ponsioen
Hilde Tempel
Inge Wissink

Tekstcorrecties:

Jolanda Douma

Vermenigvuldiging:

Nezzo print en creatie – Druten
www.nezzo.nl

Correspondentie en kopij:

Landelijk Kenniscentrum LVB
t.a.v. Redactie LVB Onderzoek & Praktijk
Catharijnesingel 47
3511 GC Utrecht
tel. 030-7400400
redactie@kenniscentrumlvb.nl
www.kenniscentrumlvb.nl

VOORWOORD

*Albert Ponsioen - hoofdredacteur
LVB Onderzoek & Praktijk*

LVB-problematiek is sterk verbonden met het thema gehechtheid. *Marianne Riksen-Walraven* stelde in haar oratie in 2012 dat “vroege interpersoonlijke ervaringen letterlijk vorm lijken te geven aan de zich ontwikkelende hersenen en zo van blijvende invloed kunnen zijn op het functioneren van het individu”. Kinderen met een minder optimale opvoedingsgeschiedenis kunnen later in hun leven problemen onderkennen met het aangaan en onderhouden van relaties. Ondanks deze voor de hand liggende relatie ontbreken diagnostische instrumenten om gehechtheidsproblematiek bij kinderen en jongeren met LVB-problematiek goed in kaart te brengen. *Anneloes Lemstra* en *Annematt Collot d'Escury-Koenigs* doen verslag van een onderzoek naar een instrument dat bij kinderen zelf kan worden ingezet, de Attachment Story Completion Task (ASCT). Wij hopen in één van de volgende nummers van LVB Onderzoek & Praktijk te kunnen rapporteren over de praktische implicaties van dit onderzoek om daarmee de verwachting van de auteurs in te lossen dat de ASCT door de differentiatie in hechtingskwalificaties goede aanknopingspunten voor behandeling en communicatie kan bieden.

Problemen in het aangaan van relaties kan onder meer als gevolg hebben dat aan verlangens naar gevoelens van intimiteit en seksualiteit onvoldoende tegemoetgekomen wordt. Het inzetten van sociaal erotische hulpverlening kan dan uitkomst bieden. *Astrid van der Meulen-Schouten* en *Rowan van Nijhuijs* doen in hun bijdrage enkele aanbevelingen rondom het al dan niet inzetten van sociaal erotische zorgverlening.

Jolanda Douma, Sander Scherders, Neomi van Duijvenbode en *Roy Otten* doen verslag van de training ‘Gewoon Bijzonder’, ontwikkeld door Pluyn en het Landelijk Kenniscentrum LVB. Deze training is bedoeld om kennis over LVB bij professionals in het sociaal domein te vergroten. Belangrijk in deze training is dat vooral de specifieke aspecten die in het omgaan met een persoon met LVB-problematiek een rol kunnen spelen, zoals taal- en spraakontwikkeling, informatieverwerkingsvaardigheden en abstractievermogen, worden benadrukt en niet het vaststellen van LVB als ‘latente factor’.

Peter Nouwens promoveerde in 2018 aan de Tilburg University. In zijn proefschrift ‘United by diversity, profiles and support needs of people with mild intellectual functioning’ beschrijft hij de achtergrondkenmerken en ondersteuningsbehoeften van mensen met lvb-problematiek die een beroep doen op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Hij heeft voor LVB Onderzoek & Praktijk zijn proefschrift willen samenvatten.

José Schilderink, bestuurder bij Ambiq, behandelt in haar column ‘Vinger aan de pols’ een bekend probleem in de hulpverlening aan mensen met lvb-problematiek: ‘Je moet er even bij blijven voor het beste resultaat!’ De lvb-zorg zou preventie- en nazorgtrajecten moeten aanbieden die in de medische zorg (tandheelkunde) gebruikelijk zijn! Ingrijpende (voor de persoon in kwestie) en kostbare (voor de betreffende instelling) zorg zou hiermee voorkomen kunnen worden.

¹ Riksen-Walraven, M. (2012). *Wie het kleine niet eert . . . Over de grote invloed van vroege sociale ervaringen. Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar in de ontwikkelingspsychologie in het bijzonder de vroegkinderlijke ontwikkeling aan de Faculteit der Sociale Wetenschappen van de Katholieke Universiteit Nijmegen.* (<http://www.kinderopvangonderzoek.nl/drupal/sites/default/files/field/textfile/oratie%20Riksenwalraven%202002.pdf>)

² Zie o.a. Bringmann, L. F., Vissers, N., Wichers, M., Geschwind, N., Kuppens, P., Peeters, F., ... & Tuerlinckx, F. (2013). A network approach to psychopathology: New insights into clinical longitudinal data. *PLoS ONE*, 8(4), e60188.

In de rubriek Gelezen twee recensies. Het thema van het proefschrift van *Michael Kolen* sluit goed aan bij de eerder aangehaalde samenvatting van het proefschrift van *Peter Nouwens*: de confrontatie van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking met jongeren met lvb-problematiek. In de tweede bijdrage in deze rubriek komen (delinquente) jongeren met lvb-problematiek zelf aan het woord. *Hendrien Kaal* en *Jan Dirk de Jong* hebben hun verhalen opgetekend.

Omcirkel alvast 14 november in uw agenda: het 5de 'Met Het Oog op Behandeling' congres vindt dan plaats in Bunnik. En voor de (potentiële) onderzoekers onder u: komend najaar start de 4de cyclus van de N=1 cursus.

En dan wil ik nog graag een oproep doen voor bijdragen aan een extra themanummer van LVB Onderzoek & Praktijk: wilt u uw ervaringen op het gebied van E-Health, serious gaming en/of social media in de vorm van een artikel, een opiniestuk, een column, casusbeschrijving, met uw collega's en de rest van de wereld delen dan graag uw bijdrage mailen naar: redactie@kenniscentrumlvb.nl. Ook nadere vragen hieromtrent kunt u op dit mailadres kwijt.

Veel leesplezier en graag tot ziens bij het najaarsnummer of het extra themanummer van LVB Onderzoek & Praktijk!

DE ATTACHMENT STORY COMPLETION TASK: GEHECHTHEIDSREPRESENTATIES VAN KINDEREN MET EEN LICHT VERSTANDELIJKE BEPERKING

Anneloes Lemstra¹
Annematt Collot d'Escury-Koenigs²

Gehechtheidsproblematiek bij kinderen met een verstandelijke beperking wordt vaak onderschat. Meetinstrumenten zijn beperkt en -mede door de verstandelijke beperking- kwetsbaar voor vertekening. Ook de informatie van ouders is kwetsbaar voor vertekening. De Attachment Story Completion Task (ASCT) is gebaseerd op een narratieve stijl die de potentie heeft goed aan te sluiten bij deze doelgroep. De ASCT is afgenomen bij 27 kinderen met een licht verstandelijke beperking (IQ >50 <85). De betrouwbaarheid van de ASCT bleek zowel op verhaal- als itemniveau voldoende tot goed (Cronbach's alfa van .55 tot .92). Volgens de ASCT had 79% van de kinderen een onveilige gehechtheids-representatie (ambivalent, vermijdend of gedesorganiseerd). De ASCT komt daarmee overeen met de prevalentie van onveilige gehechtheid bij kinderen met een licht verstandelijke beperking zoals gerapporteerd in eerder onderzoek met de Strange Situation Taak. De ASCT differentieert binnen onveilige gehechtheid tussen vermijdende (25,9%), ambivalente (14,8%) en gedesorganiseerde (25,9%) gehechtheidsrepresentaties. De ASCT lijkt goede mogelijkheden te bieden om de -gehechtheids-representaties van kinderen/ jongeren met een licht verstandelijke beperking in beeld te brengen. In vergelijking met vragenlijsten doet de ASCT een beperkt beroep op de verbale en taalvaardigheden, op het zelf genereren van informatie en reflecterend vermogen. De ASCT brengt de gehechtheidsrepresentaties van de kinderen in beeld in plaats van de bevindingen van ouders. Door de differentiatie

in gehechtheidskwalificaties kan de ASCT goede aanknopingspunten voor behandeling en communicatie bieden. De ASCT is gebruiksvriendelijk. Het is voor een kind/jongere leuker om verhalen af te maken, dan om mee te doen aan de vreemde-situatie-procedure, getuige de vraag van één van de kinderen: "Mag ik volgende week weer mee om met de dieren te spelen?"

Inleiding

Hechting is een belangrijke factor in de ontwikkeling. In dit onderzoek wordt hechting omschreven als de duurzame affectieve band van een kind met een opvoeder, waarmee het regelmatig omgaat en aan wie het troost ontleent in tijden van angst, spanning en stress (Cassidy & Shaver 2016). Onveilige hechting wordt geassocieerd met internaliserende en externaliserende problemen, angst en agressie. Veilige hechting gaat samen met zelfvertrouwen en goede probleemoplossende vaardigheden (Brumariu & Kerns, 2010; Granqvist et al., 2017). Ook zijn veilig gehechte kinderen emotioneel gezonder en socialer (McElwain & Volling, 2004). Kinderen met een verstandelijke beperking lopen een groot risico een onveilige hechting te ontwikkelen (Giltaij, Sterkenburg & Schuengel, 2015; Soenen, Dijkxhoorn & Van Berckelaer-Onnes, 2003). Deze kinderen hebben vaak te maken met pedagogische onmacht van ouders (Brumariu & Kerns, 2010; Soenen et al., 2003; Vereniging Orthopedagogische Behandelcentra, 2006) en met ouders die moeite hebben af te stemmen op de be-

¹ Anneloes Lemstra, MSc. is psycholoog bij Philadelphia Zorg (A.Lemstra@Philadelphia.nl).

² Dr. Annematt Collot d'Escury-Koenigs GZ psycholoog, K & J specialist Universiteit van Amsterdam, Klinische ontwikkelings-psychologie (A.L.CollotDEscury-Koenigs@UvA.nl).

Lemstra & Collot d'Escury-Koenigs *De Attachment Story Completion Task: Gehechtheidsrepresentaties van kinderen met een LVB*

hoeften van hun kind (Van IJzendoorn, 1997). Daarnaast hebben kinderen met een verstandelijke beperking veelal eigen problematiek. Problematiek die samenhangt met de verstandelijke beperking en die de kans op een onveilige hechting vergroot, zoals een gebrekkige taalontwikkeling, sociale en aandachtsproblemen en psychiatrische problematiek (Collot d'Escury, 2007; Dekker, Douma, De Ruiter, & Koot, 2006).

In de praktijk wordt hechtingsproblematiek bij kinderen met een verstandelijke beperking vaak onderschat (Collot d'Escury, 2007), onder meer omdat er geen geschikte instrumenten lijken te zijn om hechtingsproblematiek bij deze doelgroep te meten. De vreemde-situatieprocedure lijkt betrouwbaar, maar is niet toe te passen bij kinderen ouder dan 18 maanden (Ainsworth et al., 1978). LaMont (2010) geeft aan dat vragenlijsten niet of minder betrouwbaar zijn als kinderen een ontwikkelingsachterstand hebben. De DSM is gevoelig voor onderrapportage bij kinderen met een licht verstandelijke beperking. De DSM (IV & 5) stelt dat de geobserveerde hechtingsproblematiek niet te wijten mag zijn aan een verstandelijke beperking (American Psychiatric Association, 2000, 2013) en los van de mentaal gerelateerde problematiek te onderscheiden moet zijn. Als gedrag -primair- wordt toegeschreven aan de cognitieve beperking, wordt hechtingsproblematiek (vaak) niet meer gediagnostiseerd, terwijl juist een dubbele diagnose zeer waarschijnlijk is. Immers, de cognitieve beperking maakt het komen tot veilige hechting kwetsbaar (Giltaij, Sterkenburg, & Schuengel, 2015). Ook zelfrapportage is een kwetsbare methode bij kinderen met een licht verstandelijke beperking. Deze kinderen hebben moeite met het beantwoorden van vragen, met name vragen waarin de respondent zich moet verplaatsen in een hypothetische- relationele- situatie (Nader-Grosbois, 2014), moeite met zelfreflectie en een negatief (of juist te positief) zelfbeeld ((Elias, Vermeer & 't Hart 2005), moeite met vragen over de eigen persoonlijkheid en emoties (Forslund et al, 2017; Ponsioen & Plas, 2008), moeite met vragen die betrekking hebben op

een bepaalde tijdsperiode (Blokhuizen & Van Kooten, 2011) en moeite met het genereren van informatie en proportioneel redeneren (Huizenga, Crone, & Jansen, 2007). Dit maakt zelfrapportage in het bijzonder op relationeel en emotioneel gebied kwetsbaar (Mosk, Meesters & Van Amelsvoort, 2013).

De *Mc Arthur Story- Stem Battery*, de ASCT (Bretherton, Ridgeway, & Cassidy, 1990; Nederlandse versie, Zevalkink, 2005) is ontwikkeld voor normaalbegaafde kinderen (in de leeftijd van 4-12 jaar) al dan niet met gezins- en of kindeigen problematiek. De ASCT lijkt geschikt voor kinderen met een licht verstandelijke beperking. De taak meet gehechtheidsrepresentaties aan de hand van verhalen van het kind. Deze representaties zijn geen DSM-diagnose maar vertolken de manier waarop het kind/de jongere hechting beleeft. Een kind of jongere wordt gevraagd een verhaal of situatie af te ronden. Het verhaal is gebaseerd op alledaagse situaties die bij een kind of jongeren gehechtheidsgedrag kunnen oproepen (denk aan verdwalen, van de fiets vallen, je pijn doen, enge geluiden in de nacht). De ASCT is geen diagnose op basis van gedrag of prestaties van het kind (DSM of intelligentietaken). De ASCT is eerder een projectieve taak. De verhalen van het kind/de jongere worden aan de hand van items die een bepaalde hechtingsstijl representeren geanalyseerd (zoals ook bij het Attachment Interview, Hesse, 2008). De ASCT maakt gebruik van beeldend materiaal (duplo/ playmobil). De ASCT is gebaseerd op een selectie van alledaagse situaties uit het leven van een kind. Het kind wordt gevraagd die situaties 'uit te spelen'. Dit blijkt goed aan te sluiten bij jongere kinderen (Zevalkink, 2005). Kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking hebben baat bij een narratieve benadering. Zo blijken jongeren met een verstandelijke beperking beter om te kunnen gaan met problemen, nadat er een verhaal over het probleem was geschreven en voorgedragen (Young, Fenwick, Lambe & Hogg, 2011). In vergelijking met vragenlijsten doet de ASCT een beperkt beroep op de verbale en taalvaardigheden, op het zelf genereren van informatie en het reflecte-

Lemstra & Collot d'Escury-Koenigs *De Attachment Story Completion Task: Gehechtheidsrepresentaties van kinderen met een LVB*

rend vermogen. De ASCT brengt de gehechtheidsrepresentaties van de kinderen in beeld in plaats van de bevindingen van ouders. De ASCT differentieert tussen verschillende vormen van onveilige gehechtheidsrepresentaties: onveilig ambivalente gehechtheidsrepresentaties, onveilig vermijdende en onveilig gedesorganiseerde gehechtheidsrepresentaties en biedt aanknopingspunten voor behandeling (Boris & Zeanah, 2005). In dit onderzoek is gekeken of de Attachment Story Completion Task geschikt is om de gehechtheidsrepresentaties van kinderen met een licht verstandelijke beperking te meten. De ASCT is afgenomen bij 27 kinderen met een licht verstandelijke beperking. De inter-beoordelaar-betrouwbaarheid en de validiteit zijn beoordeeld.

Methode

Deelnemers

Ouders/verzorgers van 44 kinderen zijn benaderd. De ouders van 30 kinderen gaven toestemming voor deelname. Van de 30 zijn 3 kinderen afgefallen, 2 om organisatorische redenen en 1 omdat hij niet tot een verhaal wist te komen (een jongen met een IQ <55).³ In totaal hebben 27 kinderen deelgenomen (20 jongens) in de leeftijd van 6-16 jaar (zie tabel 1). Alle kinderen die deelnamen waren geplaatst binnen de Stichting Philadelphia Zorg. Alle deelnemers hebben een licht verstandelijke beperking, met een IQ tussen de 50 en 85, zie bijlage 1. Het IQ is vastgesteld op basis van IQ-gegevens uit het dossier volgens het laatst afgenomen intelligentieonderzoek. Vier kinderen, waar geen IQ-gegevens van beschikbaar waren, volgden cluster 3 onderwijs. Alleen kinderen met een IQ onder de 60, of onder de 70 met een bijkomende psychiatrische stoornis, komen in aanmerking voor cluster 3 onderwijs (Bakker & De Vroedt, 2006). Eén kind volgde cluster 4 onderwijs, wel neemt dit kind deel aan de buitenschoolse begeleiding van Stichting Philadelphia Zorg.

Ouders en kinderen (van 12 jaar en ouder) gaven actief toestemming voor het onderzoek. De kinderen kregen een presentje voor deelname aan het onderzoek. Het onderzoek is goedgekeurd door de ethische commissie van de Universiteit van Amsterdam.

Materialen

De Nederlandse versie van de ASCT bestaat uit negen verhalen⁴. De basis van ieder verhaal wordt door de proefleider verteld en uitgebeeld met playmobil, duplo, houten poppetjes, dieren en meubels. In het verhaal ontstaat een probleem. Het kind wordt gevraagd het verhaal af te maken. In vrijwel alle verhalen wordt een gezin bestaande uit een moeder, een vader en twee kinderen gepresenteerd: de hoofdpersoon in het verhaal en een broertje of zusje, een vriendje of vriendinnetje (beiden van hetzelfde geslacht als de deelnemer). In een aantal verhalen komen dieren voor. De verhalen die het kind vertelt geven de gehechtheidsrepresentaties van het kind weer. Het is geen rechtstreekse weergave van de werkelijkheid (Nederlands Psychoanalytisch Instituut, 2006; Zevalkink, 2005). De verhalen worden gescoord aan de hand van een vast scoringsprotocol.

³ Deze jongen was 6 jaar en had een IQ net onder 55. Hij wilde graag meedoen, maar kon het verhaal en de vraag het verhaal af te maken niet oppakken. Hij wilde wel bouwen en spelen met het materiaal.

⁴ Buiten huilen; Verdwaald biggetje; Stampende olifant; Tekening van school; Fietsen; Verbrande hand; Verloren sleutels; Dief in de nacht en Buitengesloten (Nederlands Psychoanalytisch Instituut, 2006).

Lemstra & Collot d'Escury-Koenigs *De Attachment Story Completion Task: Gehechtheidsrepresentaties van kinderen met een LVB*

Tabel 1. Gemiddelde leeftijd (*M*) tijdens de afname van de ASCT en de gemiddelde totale IQ-score van de kinderen

		<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Leeftijd	Totale groep	27	10.26	2.73
	Jongens	20	10.10	2.55
	Meisjes	7	10.71	3.35
IQ-score	Totale groep	22	58.45	7.78
	Jongens	17	58.00	7.46
	Meisjes	5	59.43	8.04

De ASCT wordt gescoord aan de hand van 37 items⁵ (o.a. voortijdig afbreken van het verhaal, aan-/afwezigheid steun van ouders, ongepaste agressie) over negen verhalen. Ieder item krijgt per verhaal een score van 0 (niet aanwezig), 1 (soms/ beetje aanwezig) of 2 (aanwezig). De scores op één item worden voor alle negen verhalen bij elkaar opgeteld; zo ontstaat een totaalscore per item. De scores op de items die laden op een bepaalde gehechtheidsrepresentatie worden bij elkaar opgeteld. De somscore wordt gedeeld door het aantal afgenomen verhalen en het aantal items dat laadt op die gehechtheidsrepresentatie. Elk kind krijgt op deze manier voor alle vier de gehechtheidsrepresentaties een score. De gehech-

heidsrepresentatie waar het kind het hoogst op scoort, representeert de voornaamste gehechtheidsrepresentatie van dat kind (Hodges, Hillman, & Steele, 2004; Zevalkink, Katzko & Bakker, 2007).

Procedure

De ASCT is bij alle kinderen geheel afgenomen, maar één kind heeft wegens tijdgebrek slechts 7 verhalen afgerond. De afname duurde een half uur tot een uur. De taak werd geïntroduceerd in de volgende bewoording: "Ik zal je uitleggen wat we gaan doen. Ik ga zo meteen het begin van een verhaal vertellen en jij mag de rest van het verhaal vertellen. Dus ik begin zo het verhaal en daarna is het jouw

⁵ Op de onveilig gedesorganiseerde gehechtheidsrepresentaties laden de items: kind in gevaar (11), kind is gewond/ dood (12), volwassenen is gewond/ dood (20), kind laat agressie zien (23), volwassenen laat agressie zien (24), extreme agressie (26), catastrofale fantasie (27), bizarre/ atypische reacties (28) en weg naar buiten gooien (36) (Hodges, et al., 2004). Op de onveilig ambivalente gehechtheidsrepresentaties laden de items: geen afronding (4), veranderen gegevens in het verhaal (6), kind is 'volwassenen' of 'controleert' (14), coherente agressie, (18) volwassenen is onwetend, (25), slecht <-> goed verschuiving (29), ontkenning/ verandering affect (32), neutralisatie/ ontwijking spanning (34) en magisch/ onnipotentie (37) (Hodges, et al., 2004). Op de veilige gehechtheidsrepresentaties laden de items: kind zoekt hulp/ troost (8), broer/ zus biedt hulp/ troost (9), volwassenen verschaft troost (15), volwassenen biedt hulp/ bescherming (16), volwassenen is actief afwijzend (19), grenzen stellen (21), erkenning spanning/ angst kind (30), erkenning spanning/ angst volwassenen (31) en herhaling (33). Het item vermindering binnen kader van verhaal (7) laadt negatief op de veilige gehechtheidsrepresentatie (Hodges, et al., 2004). Op de onveilig vermijdende gehechtheidsrepresentaties laden de items: geen betrokkenheid bij de taak (1), afhaken tijdens de taak (2), initiële aversie (3) en voortijdige afronding (5). De items: realistische actieve oplossing zoeken (10), volwassenen toont affectie, prijst het kind (17) en plezierig huiselijk leven (35) laden negatief op de onveilig vermijdende gehechtheidsrepresentatie (Hodges, et al., 2004).

De items overmatige gehoorzaamheid (13) en fysieke straf (22) zijn niet opgenomen als items die een vorm van gehechtheidsrepresentaties meten (Zevalkink et al, 2007).

Lemstra & Collot d'Escury-Koenigs *De Attachment Story Completion Task: Gehechtheidsrepresentaties van kinderen met een LVB*

verhaal en kun jij aan mij laten zien en vertellen wat er verder gebeurt” (Nederlands Psychoanalytisch Instituut, 2006). Bijvoorbeeld: *“Er was eens een biggetje en dat leefde hier, met al die andere varkens, grote en kleine. En hier leefden de koeien, hier de leeuwen en de krokodil hier. En de kamelen hier. Op een dag ging het kleine biggetje wandelen. Hij ging ver weg, voorbij de koeien, voorbij de leeuwen, voorbij de krokodil en de kameel. (Je laat het biggetje langs al die dieren lopen). Toen zei het biggetje: O! O! Ik ben verdwaald! Ik kan de andere varkens niet meer zien! Ik weet niet hoe ik naar huis moet.”* Het kind maakt de verhalen af door te vertellen en/of met behulp van het materiaal te laten zien wat er verder gebeurt. Aanmoediging en taalgebruik zijn strikt geprotocolleerd en per verhaal aangegeven in de handleiding (Nederlands Psychoanalytisch Instituut, 2006). Het protocol is gevolgd zoals opgesteld voor kinderen met een normale intelligentie.

De instructies waren helder en duidelijk en volgens experts (sociotherapeuten en gedragsdeskundigen van Philadelphia) goed te begrijpen voor kinderen met een licht verstandelijke beperking. Iedere afname is in zijn geheel opgenomen, waarbij enkel de handen en het materiaal en de stem in beeld/geluid zijn. De ASCT is gescoord door een gediplomeerde scorer van de ASCT en een Masterstudent Psychologie (de eerste auteur) voor de interbeoordelaar-betrouwbaarheid: zie de resultaten. Tijdens het scoren was niet bekend of het kind gediagnosticeerd was met hechtingsproblematiek.

Na afname van de ASCT (en voor de scoring) zijn de dossiers gescreend op eerdere diagnose van hechting op basis van de klinische diagnostiek (psychiater & gedragsdeskundi-

ge) uit het dossier. Zowel een reactieve hechtingsstoornis als (een vermoeden van) onveilige hechting zijn meegenomen als teken van hechtingsproblematiek.

Resultaten

De interbeoordelaarbetrouwbaarheid is berekend middels een Interclass Correlation Coëfficiënt. De overeenkomst van twee onafhankelijke beoordelaars op de totale uitkomsten (van negen verhalen) op alle 37 items van vier proefpersonen was ICC = .81. De interne validiteit werd beoordeeld aan de hand van Cronbach's Alfa's op verhaal- (9) en itemniveau (37).

Cronbach's Alfa's op verhaalniveau: de ASCT bestaat uit negen verhalen. Per vorm van gehechtheidsrepresentaties is de interne consistentie (Cronbach's Alfa's) tussen de verhalen berekend, (zie tabel 2). De Cronbach's Alfa van alle verhalen op de onveilig gedesorganiseerde gehechtheidsrepresentaties bedraagt .87. De Cronbach's Alfa van alle verhalen op de ambivalente gehechtheidsrepresentatie, de veilige gehechtheidsrepresentatie en de vermijdende gehechtheidsrepresentatie, liggen tussen de .68 en .80. Vanaf een Cronbach's Alfa van .7 wordt gesproken van een voldoende betrouwbaar concept. De Cronbach's alfa wordt niet beter als één verhaal wordt weggelaten. Alle verhalen leveren een bijdrage aan de verschillende gehechtheidsrepresentaties.

Cronbach's Alfa's op itemniveau: de ASCT wordt gescoord aan de hand van 37 items. Ieder item laadt op een bepaalde gehechtheidsrepresentatie (zie onder methoden). Om de betrouwbaarheid op itemniveau te onderzoeken, is de interne consistentie (Cronbach's Alfa) tussen de items per vorm van gehecht-

Tabel 2. Cronbach's Alfa: interne consistentie tussen de verhalen op de verschillende gehechtheidsrepresentaties.

	Gedesorganiseerde Ambivalente	Veilige	Vermijdende
Verhalen .87	.68	.80	.75

Lemstra & Collot d'Escury-Koenigs *De Attachment Story Completion Task: Gehechtheidsrepresentaties van kinderen met een LVB*

heidsrepresentaties berekend (zie tabel 3). De Cronbach Alfa van alle items die laden op de gedesorganiseerde gehechtheidsrepresentaties is hoog, $\alpha = .92$. De Cronbach Alfa van de items die laden op veilige gehechtheidsrepresentaties is goed, $\alpha = .69$; de Cronbach Alfa op de onveilig ambivalente gehechtheidsrepresentatie, is matig ($\alpha = .55$) en de Cronbach Alfa op de onveilig vermijdende gehechtheidsrepresentaties redelijk ($\alpha = .63$).

van beide vormen van onveilige gehechtheidsrepresentaties, maar wel is duidelijk sprake van onveilige hechting. Bij de vergelijking met eerdere diagnosen is dit kind ingedeeld bij onveilige gehechtheid. Drie kinderen (11,1%) scoorden op zowel de veilige als de onveilige gehechtheidsrepresentaties. De resultaten van deze kinderen zijn niet meegenomen in de vergelijking tussen de gehechtheidsrepresentaties op de ASCT en de dossierinformatie.

Tabel 3. Cronbach's Alfa: interne consistentie tussen de items die laden op een bepaalde gehechtheidsrepresentatie.

	Gedesorganiseerde	Ambivalente	Veilige	Vermijdende
Items	.92	.55	.69	.63

De externe validiteit werd getoetst middels een vergelijking met dossiergegevens.

De ASCT maakt onderscheid tussen vier vormen van gehechtheidsrepresentaties; onveilig gedesorganiseerde gehechtheidsrepresentaties, onveilig ambivalente gehechtheidsrepresentaties, veilige gehechtheidsrepresentaties en onveilig vermijdende gehechtheidsrepresentaties. Alle vormen van gehechtheidsrepresentaties blijken voor te komen bij kinderen met een licht verstandelijke beperking (zie tabel 4). Drieëntwintig van de zevenentwintig kinderen (85%) konden eenduidig ingedeeld worden bij één vorm van gehechtheidsrepresentaties: 25,9% ($n=7$) heeft een onveilig gedesorganiseerde gehechtheidsrepresentatie, 14,8% ($n=4$) toont onveilige ambivalente gehechtheidsrepresentaties, 18,5% ($n=5$) toont veilige gehechtheidsrepresentaties en 25,9%⁶ ($n=7$) toont onveilig vermijdende gehechtheidsrepresentaties. Eén kind scoort op zowel de onveilig ambivalente als op de onveilig vermijdende gehechtheidsrepresentaties (3,7%). Dit kind is niet eenduidig in te delen bij één

Op basis van dossiers is hechtingsproblematiek gebaseerd op eerdere diagnose van hechting op basis van de klinische diagnostiek (psychiater & gedragsdeskundige) uit het dossier. Zowel een reactieve hechtingsstoornis als (een vermoeden van) onveilige hechting zijn meegenomen als teken van hechtingsproblematiek.

⁶ Van deze zeven kinderen, scoorden drie kinderen op alle drie de vormen van onveilige gehechtheidsrepresentaties. Kinderen met onveilig gedesorganiseerde gehechtheidsrepresentaties laten gedrag zien wat niet exclusief past bij één vorm van gehechtheidsrepresentaties, er is geen lijn te ontdekken (gedesorganiseerd gedrag). Wel is de reactie altijd in het onveilige domein te typeren. Deze kinderen zijn ingedeeld bij de onveilig gedesorganiseerde representatie.

Lemstra & Collot d'Escury-Koenigs *De Attachment Story Completion Task: Gehechtheidsrepresentaties van kinderen met een LVB*

Tabel 4. De ruwe scores met tussenhaakjes de klasse-indeling (laag/ gemiddeld/hoog) op de verschillende vormen van gehechtheidsrepresentaties per proefpersoon. De gehechtheidsrepresentaties die het meest overeenkomt met de representaties van het kind staat dikgedrukt.

	Gedesorganiseerd	Ambivalent	Veilig	Vermijdend
1	0.65 (hoog)	0.27 (gemiddeld)	0.32 (gemiddeld)	- 0.05 (gemiddeld)
2	0.09 (gemiddeld)	0.21 (gemiddeld)	0.10 (laag)	- 0.02 (gemiddeld)
3	0.44 (hoog)	0.19 (gemiddeld)	0.26 (gemiddeld)	0.02 (gemiddeld)
4	0 (laag)	0.20 (gemiddeld)	- 0.01 (laag)	0.06 (hoog)
5	0.9 (hoog)	0.32 (hoog)	min 0.01 (laag)	0.1 (hoog)
6	0.06 (laag)	0.22 (gemiddeld)	0.11 (laag)	- 0.08 (laag)
7	0.12 (gemiddeld)	0.53 (hoog)	min 0.02 (laag)	- 0.05 (gemiddeld)
8	0 (laag)	0.19 (gemiddeld)	0.09 (laag)	- 0.08 (laag)
9	0.15 (gemiddeld)	0.15 (gemiddeld)	0.41 (hoog)	- 0.02 (gemiddeld)
10	0.06 (laag)	0.11 (laag)	0.31 (gemiddeld)	- 0.14 (laag)
11	0.20 (gemiddeld)	0.33 (hoog)	0.04 (laag)	0.02 (gemiddeld)
12	0 (laag)	0.14 (gemiddeld)	0.10 (laag)	0.16 (hoog)
13	0.02 (laag)	0.26 (gemiddeld)	- 0.09 (laag)	0.33 (hoog)
14	0.04 (laag)	0.11 (laag)	0.31 (gemiddeld)	- 0.05 (gemiddeld)
15	0.20 (gemiddeld)	0.19 (gemiddeld)	0.18 (laag)	- 0.06 (gemiddeld)
16	0.59 (hoog)	0.25 (gemiddeld)	0.23 (gemiddeld)	- 0.13 (laag)
17	0.05 (laag)	0.07 (laag)	0.20 (gemiddeld)	- 0.14 (laag)
18	0.06 (laag)	0.19 (gemiddeld)	0.28 (gemiddeld)	- 0.13 (laag)
19	0.04 (laag)	0.22 (gemiddeld)	0.26 (gemiddeld)	- 0.08 (laag)
20	0.05 (laag)	0.09 (laag)	0.09 (laag)	0.16 (hoog)
21	0.04 (laag)	0.06 (laag)	0.17 (laag)	- 0.02 (gemiddeld)
22	0 (laag)	0.07 (laag)	0.21 (gemiddeld)	- 0.11 (laag)
23	0.35 (hoog)	0.28 (gemiddeld)	0.13 (laag)	- 0.02 (gemiddeld)
24	0.04 (laag)	0.16 (gemiddeld)	0.09 (laag)	0.13 (hoog)
25	0 (laag)	0.15 (gemiddeld)	0.06 (laag)	- 0.02 (gemiddeld)
26	0.04 (laag)	0.07 (laag)	0.21 (gemiddeld)	- 0.11 (laag)
27	0.02 (laag)	0.22 (gemiddeld)	- 0.03 (laag)	0.08 (hoog)

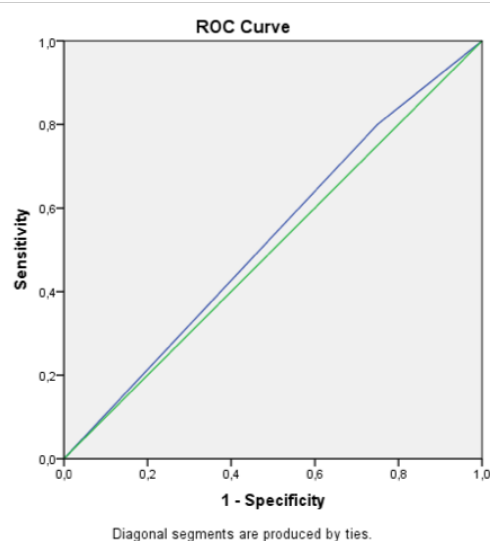
De uitkomsten van de ASCT zijn vergeleken met de diagnoses uit de dossiers. De scores op de ASCT zijn gedichotomiseerd: naar veilige gehechtheidrepresentatie versus onveilige gehechtheidrepresentatie (angstig, ambivalent en gedesorganiseerd). De resultaten tonen een sensitiviteit voor de ASCT van 75%, $P(ASCT+|DSM+) = 3/4 = .75$ en een specificiteit van 20%, $P(ASCT- /DSM-) = 4/20 = .20$. 75% van de kinderen met een eerdere diagnose hechtingsproblematiek wordt ook volgens de ASCT gescoord met een onveilige gehechtheidsrepresentatie. Tachtig procent van de

kinderen die volgens het dossier veilig gehecht zijn, hebben volgens de ASCT een problematische gehechtheidsrepresentatie. Odds ratio's tonen dat de overeenkomst tussen de ASCT en de eerdere diagnose hechtingsproblematiek niet significant is, $p > .05$ (zie tabel 5). De ROC-Curve toont een Oppervlakte Onder de Curve (OOC) van .525 ($SE = .16$) (zie figuur 1). De overeenkomst tussen de eerdere diagnose hechtingsproblematiek en de testresultaten van de ASCT wijkt niet significant af van de .5 lijn in de grafiek ($p = .877$). De samenhang tussen de uitkomsten van de ASCT en de aan- of

Lemstra & Collot d'Escury-Koenigs *De Attachment Story Completion Task: Gehechtheidsrepresentaties van kinderen met een LVB*

Tabel 5. Odd's ratio tabel waarbij de uitkomsten van de eerdere diagnose hechtingsproblematiek als werkelijke situatie en de uitslag van de ASCT als testuitslag zijn meegenomen.

		Eerdere diagnose hechtingsproblematiek (D)		Totaal
		+	-	
ASCT	+	3	16	19
hechtingsproblematiek (A)	-	1	4	5
Totaal		4	20	24



Figuur 1. ROC-curve

afwezig van een eerdere diagnose hechtingsproblematiek ligt op kansniveau.

Discussie

In dit onderzoek is gekeken of de Attachment Story Completion Task (ASCT) de gehechtheidsrepresentaties van kinderen met een licht verstandelijke beperking kan meten. De ASCT is gebaseerd op een narratieve en beeldende stijl die de potentie heeft goed aan te sluiten bij deze doelgroep. De scoringshandleiding (indeling van de items per gehechtheidsrepresentaties), zoals opgesteld voor normaal ontwikkelende kinderen, kan gebruikt worden bij kinderen met een licht verstandelijke beperking. De betrouwbaarheid van de verhalen van de ASCT blijkt goed, alle verhalen dragen bij aan de uiteindelijke gehechtheidsrepresentatie van de kinderen.

Ook op itemniveau is de betrouwbaarheid redelijk tot goed. De verschillende hechtingsrepresentaties kunnen goed van elkaar worden onderscheiden. Er is een duidelijke scheiding tussen veilige en onveilige gehechtheidsrepresentaties en binnen de onveilige gehechtheidsrepresentaties kunnen ambivalent, vermijdend en gedesorganiseerd gehecht goed van elkaar worden onderscheiden. Bij vergelijking met de diagnoses uit de dossiers toonde de ASCT een hoge sensitiviteit, maar een lage specificiteit. Kinderen die volgens de dossiers hechtingsproblematiek hebben werden met 75% zekerheid ook door de ASCT als zodanig gesignaleerd. Bij 80% van de kinderen die op basis van dossier geen hechtingsproblemen hebben, werd door de ASCT wel problematische hechting gesignaleerd. De prevalentie van hechtingsproblematiek bij kinderen in de niet-klinische populatie varieert van 35% tot 40% (Ainsworth, 1978). Uit eerder onderzoek blijkt dat kinderen met een licht verstandelijke beperking (en mogelijk een autismespectrumstoornis) in meer dan 50% van de gevallen onveilig gehecht zijn (Wijnroks et al., 2006; Van IJzendoorn et al., 2007). Willemsen-Swinkels en collega's (2000) en Rutgers, Bakermans-Kranenburg, Van IJzendoorn en Van Berckelaer-Onnes (2004) rapporteren dat kinderen met een verstandelijke beperking een grote kans hebben gehechtheidsproblematiek te ontwikkelen. Kinderen met een verstandelijke beperking hebben vaak ouders met opvoedingsproblematiek (Soenen et al., 2003; Vereniging Orthopedagogische Behandelcentra, 2006). Hoe meer opvoedingsproblematiek bij ouders/verzorgers, hoe groter de kans op beschadigingen in de ontwikkeling

Lemstra & Collot d'Escury-Koenigs *De Attachment Story Completion Task: Gehechtheidsrepresentaties van kinderen met een LVB*

van de hechting. Alle kinderen in dit onderzoek bezochten een speciale naschoolse opvang (voor kinderen met een verstandelijke beperking en gedragsproblematiek) of woonden op een woongroep, beide een indicatie voor opvoedingsproblemen of pedagogische onmacht thuis.

Op basis van het voorgaande zou mogen worden verwacht dat de gevonden prevalentie gehechtheidsproblematiek bij de onderzochte populatie kinderen met een licht verstandelijke beperking en opgenomen in specifieke zorg (n.b. geen behandelsetting), hoger zou liggen dan in de normale populatie (d.w.z. hoger dan 35 tot 40%) (zie ook, Wallis & Steele, 2001). Een prevalentie van 17% zoals de dossierinformatie aangeeft lijkt erg laag. Volgens de ASCT had 79% van de kinderen onveilige gehechtheidsrepresentaties. Bij dit verschil kunnen twee kanttekeningen worden gemaakt: (1) Er kan sprake zijn van een onderschatting bij de dossierdiagnostiek. Bij plaatsing wordt immers niet specifiek gescreend op hechtingsproblematiek, (2) Omgekeerd kan het hoge percentage kinderen met een onveilige gehechtheidrepresentatie een overtekening zijn van gehechtheidsproblematiek doordat de ambivalente, vermijdende en gedesorganiseerde stijlen van de ASCT gebundeld zijn. Granqvist et al. (2017) stellen dat de ambivalente en onveilig vermijdende hechtingstijlen suboptimale hechtingsstijlen zijn, een functionele oplossing voor een minder functionele situatie, terwijl de hechtingsstoornis, zoals geconstateerd aan de hand van de DSM en meer overeenkomstig de gedesorganiseerde hechting op de ASCT, duidt op hechtingsproblematiek. Als we de gedesorganiseerd gehechtheidsrepresentaties vergelijken met onveilige hechting zoals geconstateerd aan de hand van de DSM, liggen de percentages aanmerkelijk dichter bij elkaar (17% cf. DSM 25.9% cf. de ASCT).

In de klinische praktijk is het belangrijk om hechtingsproblematiek te signaleren. Deze problematiek vereist een specifieke aanpak en behandeling naast de behandeling van een verstandelijke beperking (Zeegers, Van IJ-

zendoorn, & Janssens 2006). De ASCT is gevoelig voor het detecteren van varianten van suboptimale hechting (vermijdend en ambivalent) Daarmee biedt de ASCT specifieke aanknopingspunten voor de behandeling, maar ook bijvoorbeeld voor leerkrachten (Al-Yagon, 2012). De ASCT geeft de hechtingsbeleving van het kind weer. Deze beleving hoeft niet perse overeen te komen met de beleving van de ouders en of de professional. Of de hechtingsbeleving van het kind nu in 'objectieve termen' terecht is of niet, het is de hechtingsbeleving van het kind en kan om die reden gezien worden als een belangrijke richtlijn voor de behandeling. Naast de ASCT is het vanzelfsprekend van belang om tevens te kijken naar de achtergrond van een kind/jongere en naar het gedrag van een kind/ jongere (Boris & Zeanah, 2005).

Een belangrijk pluspunt van de ASCT is dat de ASCT ook individueel een variabel perspectief biedt op de mogelijke hechting van een kind/jongere, een kind kan intra-individueel een gedifferentieerd beeld tonen. Een gedifferentieerd beeld van een kind/jongere maakt in de communicatie met ouders en verzorgers een ruimer perspectief mogelijk. Een kind toont bijvoorbeeld voornamelijk vermijding (primaire gehechtheidsrepresentaties) "ik los het zelf wel op strategieën", maar toont in bepaalde situaties ook dat het naar hulp zou zoeken. Communicatie met ouders en hulpverlener kan dan gaan over in welke situaties het wel lukt om hulp te zoeken en in welke situaties het moeilijk lijkt voor het kind dit te doen en hoe zij het kind daar gericht bij zouden kunnen ondersteunen.

De ASCT lijkt goede mogelijkheden te bieden om de gehechtheidsrepresentaties van kinderen/jongeren met een verstandelijke beperking in beeld te brengen. In vergelijking met vragenlijsten doet de ASCT een beperkt beroep op de verbale en taalvaardigheden, op het zelf genereren van informatie en reflecterend vermogen. De ASCT brengt de gehechtheidsrepresentaties van de kinderen in beeld in plaats van de bevindingen van ouders. Door de differentiatie in hechtingskwalificaties kan de ASCT goede aanknopingspunten voor behandeling en

Lemstra & Collot d'Escury-Koenigs *De Attachment Story Completion Task: Gehechtheidsrepresentaties van kinderen met een LVB*

communicatie bieden. En niet onbelangrijk: de kinderen/jongeren ervaren de ASCT als leuk en niet belastend, getuige de vraag van één van de kinderen: “*mag ik volgende week weer mee om met de dieren te spelen?*” Beschadigde kinderen en jongeren (met een licht verstandelijke beperking) staan over het algemeen niet te juichen voor testen en taken. De faalervaring en het wantrouwen zijn vaak groot. De ASCT, ‘met de dieren spelen’, is alleen al daarom een mooie aanvulling op bestaand materiaal.

Literatuurlijst

- Al-Yagon, M. (2012). Adolescents with learning disabilities: Socioemotional and behavioral functioning and attachment relationships with fathers, mothers and teachers. *Journal of Youth and Adolescence*, 41(10), 1294-1311.
- Ainsworth, M. D. J., Blehar, M., Waters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: A psychological study of strange situation*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV-TR)*. Arlington: Auteur.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)*. Arlington: Auteur.
- Bakker, H. & Vroedt, B. de (2006). *Onderwijs voor kinderen met speciale onderwijsbehoeften: Het speciaal onderwijs in Nederland*. In M. Taal & A. Dudink (Red.), *Schoolpsychologie: De school als context voor ontwikkeling*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Blokhuizen, A., & Kooten, N. van (2011). *Je luistert wel maar je hoort me niet: Over communicatie met mensen met een verstandelijke beperking*. Apeldoorn: Garant.
- Boris, N. W., & Zeanah, C. H. (2005). Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with reactive attachment disorder of infancy and early childhood. *Journal American Academy of Child Adolescent Psychiatry*, 44, 1206-1219.
- Bretherton, I., Ridgeway, D., & Cassidy, J. (1990). Assessing internal working models of the attachment relationship. An attachment story completion task for 3-year-olds. In Zevalkin, J. (2005). Het meten van gehechtheidsrepresentaties bij basisschoolleerlingen. *Kind en Adolescent*, 26, 352- 367.
- Brumariu, L. E., & Kerns, K. A., (2010). Parent-child attachment and internalizing symptoms in childhood and adolescence: A review of empirical findings and future directions. *Development and Psychopathology*, 22, 177-203.
- Cassidy J. & Shaver P. R. (2008) *Handbook of Attachment: Theory, Research, and Clinical Applications*. New York (NY): Guilford Press.
- Collot d'Escury, A. (2007). Gehechtheid een dynamisch werkmodel dat werkt. *Tijdschrift voor Kinder & JeugdPsychotherapie*, 34(2), 21-33.
- Collot d'Escury, A. (2007). Lopen jongeren met een lichte verstandelijke beperking meer kans om in aanraking te komen met justitie? *Kind en adolescent*, 3, 197-214.
- Dekker, M., Douma, J., de Ruiter, K., & Koot, H. (2006). Aard, ernst, comorbiditeit en beloop van gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen bij kinderen en jeugdigen met een verstandelijke beperking. In: R. Didden (Red.). *In perspectief. Gedragsproblemen, psychiatrische stoornissen en lichte verstandelijke beperking* (pp. 21-40). Bohn Stafleu van Loghum, Houten.
- Elias, C. Vermeer, A. & 't Hart, H. (2005). Measurement of perceived competence in Dutch children with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(4), 288-295.
- Forslund, T., Kenward, B., Granqvist, P., Gredebäck, G., & Brocki, K. C. (2017). Giltaij, H. P., Sterkenburg, P. S., & Schuengel, C. (2015). Psychiatric diagnostic screening of maladaptive behaviour in children with mild intellectual disability: Differentiating disordered attachment and pervasive developmental disorder behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, 138-149.
- Granqvist, P., Sroufe, L. A., Dozier, M., Hesse, E., Steele, M., van IJzendoorn, M., ... & Steele, H. (2017). Disorganized attachment in infancy: a review of the phenomenon and its implications for clinicians and policy-makers. *Attachment & Human Development*, 19(6), 534-558. DOI: 10.1080/14616734.2017.1354040
- Hesse, E. (2008). The Adult Attachment Interview: Protocol, method of analysis, and empirical studies. In J. Cassidy & P. R. Shaver (Eds.), *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications* (pp. 552-598). New York, NY, US: The Guilford Press.
- Hodges, J., Hillman, S., & Steele, M. (2004). *Little Piggy narrative story stem coding manual*. Unpublished manual. University College London/ Anna Freud Centre.
- Huizenga, H. M., Crone, E. A., & Jansen, B. J. (2007). Decision-making in healthy children, adolescents and adults explained by the use of increasingly complex proportional reasoning ru-

Lemstra & Collot d'Escury-Koenigs *De Attachment Story Completion Task: Gehechtheidsrepresentaties van kinderen met een LVB*

- les. *Developmental Science*, 10, 814–825.
- IJzendoorn, M. H. van (1997). Attachment emergent morality and aggression: Toward a developmental socioemotional model of antisocial behavior. *International Journal of Behavioural Development*, 21, 703–727.
- IJzendoorn, H. M. van, Schuengel, C., & Bakermans-Kranenburg, M. J. (1999). Disorganized attachment in early childhood, concomitants and sequelae. *Development and Psychopathology*, 11, 225–249.
- LaMont, M. S. (2010). Mother-child attachment and preschool behavior problems in children with developmental delays. Dissertation Utah State University (digitalcommons.usu.edu).
- McElwain, N. L. & Volling, B. L. (2004). Attachment security and parental sensitivity during infancy: Associations with friendship quality and false-belief understanding at age 4. *Journal of Social and Personal Relationships*, 21, 639–667.
- Mosk, K., Meesters, J., & Amelsvoort, T. van (2013). In Franken, I., Muris, P., & Denys, D. *Basisboek Psychopathologie* (15–20). Utrecht: de Tijdstroom.
- Nader-Groisbois, N. (2014). Self-perception, self-regulation and metacognition in adolescents with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 1334–1348.
- Nederlands Psychoanalytisch Instituut (2006). *Story Stems: Gehechtheidgerelateerde verhaaltjes voor kinderen van 4 tot 12 jaar*. Vertaling van Hodge, J., Hillman, S., & Steele, M. (2004). *Little Piggy narrative story stem coding manual*. Unpublished manual. University College London/Anna Freud Centre.
- Ponsoen, A. J. G. B., & Plas, J. (2008). Verstandelijke beperking. In: Prins & Braet, 2008. *Handboek klinische ontwikkelingspsychologie* (pp.449–476). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Roeyers, H., & Warreijn, P. (2008). In: P. Prins & C. Braet (Red.). *Handboek klinische ontwikkelingspsychologie* (pp. 427–448). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Schuengel, C., Schipper, J. C., Sterkenburg, P. S., & Kef, S. (2013). Attachment, intellectual disabilities and mental health: Research, assessment and intervention. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26, 34–46.
- Soenen, S. M. A., Dijkhoorn, Y. M., & Bercelaer-Onnes, I. A. van (2003). *LVG in beeld: Van profilering naar zorgaanbod binnen Come ON, Mobile & Bison*. Leiden: Universiteit Leiden.
- Wallis, P., & Steele, H. (2001). Attachment representations in adolescence: Further evidence from psychiatric residential setting. *Attachment and Human Development*, 3, 259–268.
- Wijnroks, L., Janssen, C., Epskamp, S., Kloosterman, D., Misbelblom Beyer, I., Post, T., Stor, P., & Storsbergen, H. (2006). *Onveilig gehecht of een hechtingsstoornis: Het onderkennen van hechtingsproblematiek bij mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: Uitgeverij Lemma BV.
- Willemsen-Swinkels, S. H. N., Bakermans-Kranenburg, M. J., Buitelaar, J. K., IJzendoorn, M. H., van, & Engeland, H. van (2000). Insecure and disorganised attachment in children with a Pervasive Developmental Disorder: Relationship with social interaction and heart rate. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41, 759–767.
- Young, H., Fenwick, M., Lambe, L., & Hogg, J. (2011). Multi-sensory storytelling as an aid to assisting people with profound intellectual disabilities to cope with sensitive issues: A multiple research methods analysis of engagement and outcomes. *European Journal of Special Needs Education*, 26, 127–142.
- Zevalkink, J. (2005). Het meten van gehechtheidsrepresentaties bij basisschoolleerlingen. *Kind en Adolescent*, 26, 352–367.
- Zevalkink, J., Katzko, M., & Bakker, L. (2007). *Twee manieren om de hechtingsconstructen te berekenen: AFC methode en NPI methode*. Intern rapport NPI.

DE INZET VAN SOCIAAL EROTISCHE ZORGVERLENING VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

*“People with mental retardation and related developmental disabilities,
like all people, have inherent sexual rights and basic human needs.*

These rights and needs must be affirmed, defended, and respected.”

(American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2004)

Astrid van der Meulen-Schouten (Cello)¹

Rowan van Nijhuijs (Dichterbij)²

De aandacht voor en ondersteuning van een gezonde seksualiteitsbeleving is een belangrijk onderdeel in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, waarbij de inzet van sociaal erotische zorgverlening een onderdeel kan zijn. Rondom de inzet van deze vorm van zorg heerst nog altijd veel handelingsverlegenheid. Middels praktijkgericht onderzoek zijn kennis en inzicht verkregen met betrekking tot het afwegingsproces rondom het al dan niet inzetten van sociaal erotische zorgverlening. Deze kennis en ervaring zijn vertaald in een handreiking, waarin het proces van inzet van sociaal erotische zorgverlening, naast een aantal algemene aandachtspunten, doorlopen wordt aan de hand van vijf stappen: signalering, besluitvorming, intake, werkwijze en evaluatie/nazorg.

Inleiding

Mensen met een verstandelijke beperking hebben -net als ieder ander- seksuele gevoelens, verlangens en behoefte aan intimiteit. Voor veel mensen met een verstandelijke beperking zijn de mogelijkheden tot het beleven van seksualiteit echter beperkt (Kok, Maassen, Maaskant, & Curfs, 2009). Binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is er

nog onvoldoende aandacht voor en ondersteuning van een gezonde seksualiteitsbeleving: er wordt een gebrek aan aandacht, onderzoek en erkenning gesignaleerd (Borrel, 2015). Dit wordt toegeschreven aan het taboe dat lijkt te rusten op hulpverlening en ondersteuning bij het beleven van seksualiteit van mensen met een beperking. Ook handelingsverlegenheid bij professionals en het werken vanuit een persoonlijk referentiekader zijn aspecten die het hulpverleningsproces beïnvloeden (Levy & Packman, 2004).

De seksuele gezondheid (ontwikkeling en beleving) bij mensen met een verstandelijke beperking heeft extra aandacht ten opzichte van mensen zonder verstandelijke beperking. Om te beginnen lopen de emotionele en lichamelijke ontwikkeling veelal niet synchroon (Janssen & Van Doorn, 2008). Vaak hebben ze te maken met het lijf, de hormonen en de kracht van een volwassene, maar met de emotionele beleving van een veel jonger persoon. Dit kan betekenen dat de fysieke mogelijkheden groter worden, terwijl het begrip, het gevoel en de relaties hierop achterblijven. Verder kan er naast een verstandelijke beperking ook sprake zijn van een fysieke beperking, die de

¹ Astrid van der Meulen-Schouten is Orthopedagoog-Generalist bij Cello (correspondentie: handreikingSEZ@gmail.com).

² Rowan van Nijhuijs is Orthopedagoog-Generalist bij Dichterbij.

beleving van seksualiteit kan bemoeilijken (Gesell, Maris, Van Berlo, & Van Haastrecht, 2010). Ten tweede hebben mensen met een verstandelijke beperking weinig toegang tot goede en voor hen begrijpelijke informatiebronnen over seksualiteit en hieraan gerelateerde onderwerpen. Dit zorgt ervoor dat zij minder kennis hebben over seksualiteit dan mensen zonder verstandelijke beperking (Janssen & Van Doorn, 2008). Op de derde plaats is het voor mensen met een verstandelijke beperking vaak moeilijk zich in te leven in anderen en kan er sprake zijn van een verminderd inzicht in gedrag en de gevolgen voor zichzelf en de ander. Zij hebben mede daarom moeite om relaties te vormen of in stand te houden. Voor mensen met een verstandelijke beperking kan het moeilijk zijn de 'norm' te bepalen aangaande sociaal gewenst en geaccepteerd gedrag. Hierbij hebben zij ondersteuning nodig (Gesell et al., 2010). Als laatste factor is het bij mensen met een verstandelijke beperking vaker zo dat ze minder ervaring hebben met experimenteren op seksueel vlak dan hun leeftijdsgenoten zonder verstandelijke beperking (Van Doorn, Van den Bogaard, & Embregts, 2014). Bovengenoemde aspecten maken het moeilijker om sociale en seksuele contacten en relaties te beoordelen op gelijkwaardigheid en of er sprake is van wederzijdse instemming, met als gevolg dat mensen met een verstandelijke beperking hierin afhankelijker zijn van anderen (familie of professionals). Hun seksuele gezondheid behoeft om al deze redenen extra aandacht.

Middels gesprekken en/of observaties, met de persoon zelf of (indien deze mogelijkheid niet voldoende aanwezig is) met verwanten en professionals, kan de seksuele ondersteuningsvraag op basis van individuele wensen of behoeften geformuleerd worden. Hierbij wordt in de praktijk vaak gebruik gemaakt van diagnostische middelen, zoals de hermeneutische cirkel.

Nadat de seksuele ondersteuningsvraag geformuleerd is, wordt er gestart met het zoeken naar een passend ondersteuningsaanbod, waarvoor er verschillende mogelijkheden

bestaan. Voorlichting die zo optimaal mogelijk wordt afgestemd op de cognitieve, sociaal-emotionele en communicatie-mogelijkheden van de persoon met een verstandelijke beperking vormt een belangrijk (start)onderdeel van dit passende ondersteuningsaanbod (Bosch & Suykerbuyk, 2000). Een andere mogelijkheid qua ondersteuning op het gebied van seksualiteit is het inzetten van 'sociaal erotische zorgverlening'. Kruijver (2010, p. 209) omschrijft dit als:

"het overkoepelende begrip voor intieme, erotische en/of seksuele zorg aan mensen met lichte, matige of ernstige lichamelijke, verstandelijke, sociale en/of psychiatrische beperkingen, waarbij, indien gewenst of noodzakelijk geacht, nauwe samenwerking wordt gezocht tussen de cliënt, de sociaal erotisch verzorgende (m/v) en/of diens organisatie en de bij de cliënt betrokken hulpverlening, ten einde de zorg te faciliteren en/of het sociaal-emotionele proces rondom de zorg te begeleiden."

Aanleidingen om gebruik te maken van sociaal erotische zorgverlening kunnen zijn; het willen opdoen van seksuele ervaring, het leren van en over seksualiteit en/of het genieten van een gewenst en veilig sekscontact (Van Doorn et al., 2014). In Nederland zijn er meerdere organisaties die een vorm van sociaal erotische zorg verlenen, waaronder de drie in het onderzoek participerende organisaties: Stichting Alternatieve Relatiebemiddeling, Stichting Erotische Bemiddeling en Flekszorg. Hoewel deze organisaties zich in werkwijze en mogelijkheden onderscheiden, bieden ze alle erotische zorgverlening voor onder andere mensen met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking. Deze kan bestaan uit informatieverschaffing en seksuele voorlichting. Daarnaast worden ook seksuele diensten aangeboden die kunnen variëren van aandacht, knuffelen en strelen tot geslachtsgemeenschap of het praktiseren van andere seksuele fantasieën (<http://www.flekszorg.nl>).

Een eerste oriëntatie binnen vier zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke en/of meervoudige beperking in Noord-Brabant, Limburg en Zeeland maakt duidelijk dat er binnen deze organisaties geen concreet beleid is ontwikkeld ten aanzien van het al dan niet inzetten van sociaal erotische zorgverlening. Dit terwijl in de visies van de betreffende organisaties wel beschreven staat dat iedere cliënt recht heeft op seksualiteitsbeleving en een gezonde seksuele ontwikkeling. De beoordeling, besluitvorming en inzet van sociaal erotische zorgverlening zijn met het ontbreken van concreet beleid dus afhankelijk van de werkwijze en visie van de individuele professional. Daarnaast komt uit de oriëntatie naar voren dat er rondom dit thema sprake is van handelingsverlegenheid bij professionals. Het onderwerp seksualiteit blijft dikwijls nog onderbelicht in de hulp- en zorgverlening, tenzij (of totdat) er zich expliciete problemen op dit gebied voordoen (Kok et al., 2009).

Literatuurstudie maakt duidelijk dat er nauwelijks informatie beschikbaar is over wanneer het passend is om sociaal erotische zorgverlening in te zetten en welke overwegingen hiertoe gemaakt dienen te worden. Gezien het recht, de behoefte, maar ook de moeite van mensen met een verstandelijke beperking aangaande de seksualiteitsbeleving, kan gesteld worden dat goede hulpverlening en ondersteuning aan deze doelgroep ook vraagt om goede ondersteuning bij hun seksuele ontwikkeling en behoefte (Kok et al., 2009).

Naar aanleiding van de hierboven genoemde oriëntatie blijkt dat professionals behoefte hebben aan onderzoek dat het adequaat inzetten van sociaal erotische zorgverlening als onderdeel van de hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking meer richting kan geven. Dit om de handelingsverlegenheid van de betrokken gedragsdeskundigen en andere personen in het afwegingsproces te verkleinen en het beleid hieromtrent op organisatieniveau te concretiseren, zodat er meer eenduidigheid en minder persoonsafhankelijkheid komt rondom het nemen van een besluit over het al dan

niet inzetten van sociaal erotische zorgverlening. Bij twijfel wordt tot nu toe (te) vaak besloten geen vorm van sociaal erotische zorgverlening in te zetten, terwijl daarmee geen recht gedaan wordt aan de wens en seksuele behoefte van de cliënt. Middels praktijkgericht onderzoek is antwoord gezocht op de onderzoeksvraag: *Welke elementen en stappen in het afwegingsproces ten aanzien van de inzet van sociaal erotische zorgverlening leveren (volgens cliënten, gedragsdeskundigen, vertegenwoordigers van de organisaties die deze vorm van zorg aanbieden en experts) een bijdrage aan een zorgvuldig besluit?*

Onderzoeksopzet

Respondenten

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag zijn er interviews afgenomen bij drie groepen respondenten. De eerste groep bestond uit vijf cliënten met een intensieve verblijfsindicatie, woonachtig binnen een residentiële VG-setting en gebruik makend van sociaal erotische zorgverlening. De selectie van deze cliënten kwam tot stand naar aanleiding van een oproep onder de gedragsdeskundigen binnen de vier zorginstellingen waar de eerste oriëntatie is uitgevoerd. Voorwaarde om mee te doen was dat de cliënten in staat waren om hun bevindingen terug te koppelen tijdens een interview. In de selectie van de cliënten is daarnaast gekozen voor een zo heterogeen mogelijke groep (qua leeftijd, niveau en seksuele geaardheid). Dit resulteerde in een vijftal te interviewen cliënten, uit een totale inventarisatie van 12 cliënten. De leeftijd van deze (allen mannelijke) cliënten varieert tussen 31-72 jaar. Binnen de vier participerende zorginstellingen waren geen vrouwelijke cliënten die gebruik maakten van een vorm van sociaal erotische zorgverlening. De cognitieve ontwikkeling van de geïnterviewde cliënten varieerde van matig verstandelijk beperkt tot zwakbegaafd.

Daarnaast zijn er twee experts op het gebied van seksualiteit en seksueel misbruik geïnterviewd. Deze experts zijn geselecteerd op hun toonaangevende rol met betrekking tot dit thema binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg

in Nederland. Beide experts hebben jarenlange ervaring op dit gebied, zijn bezig met onderzoek hieromtrent en hebben literatuur uitgebracht. De laatste groep respondenten zijn drie vertegenwoordigers van organisaties die sociaal erotische zorgverlening aanbieden. De selectie van deze organisaties is tot stand gekomen op basis van bekendheid in de eerder genoemde regio (Noord-Brabant, Limburg en Zeeland) én bereidheid om deel te nemen aan het onderzoek.

Naast interviews is er ook een landelijke focusgroep georganiseerd waar 13 gedragsdeskundigen van 13 verschillende organisaties binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg aan deelgenomen hebben. Deze gedragsdeskundigen hadden allen ervaring met seksuele ondersteuningsvragen van cliënten binnen deze doelgroep en namen reeds deel aan een samenwerkingsverband in de zorgsector, met maandelijkse themabijeenkomsten. Hierbij

aansluiten gaf de kans om informatie op te halen binnen een brede vertegenwoordiging van gedragsdeskundigen.

Instrumenten

De semigestructureerde interviews zijn afgenomen aan de hand van een vooraf zelfopgestelde topiclist, die is samengesteld op basis van literatuuronderzoek in combinatie met praktijkervaring van de onderzoekers. Voor de cliënten is er een aangepaste versie gemaakt, rekening houdend met hun verstandelijke beperking. Ook voor de focusgroep geldt dat er gebruik gemaakt is van een topiclist. De onderwerpen van de topiclist staan in Tabel 1 en 2.

Analyse

De interviews en de focusgroep zijn getranscribeerd. De gegevens zijn op een kwalitatieve manier geanalyseerd middels open, selectief en axiaal coderen (Boeije, 2005).

Tabel 1. Onderwerpen topiclist interviews professionals en focusgroep

Sociaal erotische zorgverlening (SEZ) versus reguliere prostitutie <i>Definitie SEZ en verschil met/meerwaarde t.o.v. reguliere prostitutie</i>
Doelgroep (Bosch & Suykerbuyk, 2000) <i>Niveau van functioneren, subgroepen, lichamelijk/verstandelijk beperkt</i>
Ervaringen m.b.t. inzet van SEZ <i>Werkzame factoren, positieve effecten en risico's</i> <i>Kennis en bevindingen, overtuigingen en visie</i>
(Contra) indicatie voor inzet SEZ <i>(Contra)indicatoren, randvoorwaarden, omgevingsaspecten, grensoverschrijdend gedrag, plegers en risico's</i>
Proces (Scharloo, Ebbers & Spijker, 2014) <i>Verloop, van vraag tot besluit, verwachtingen en behoeftes, rol gedragsdeskundige en andere betrokkenen in besluitvorming en ervaringen professionals</i>
Dilemma's <i>Knelpunten</i>
Handelingsverlegenheid (Bosch & Suykerbuyk, 2000 en Leusink & Ramakers, 2014) <i>Verklaringen, eigen normen & waarden en handvatten</i>

Tabel 2. Onderwerpen topiclist interviews cliënten

Ervaringen/verwachtingen <i>Algemene kennis van SEZ, verwachtingen vooraf, ervaringen nu, lastige dingen</i>
Inzet van specifieke sekswerker <i>Proces tot inzet, initiatief vraag, betrokkenen rondom aanvraag</i>
Doel inzet <i>Reden inzet volgens cliënt, en mate waarin doel wordt bereikt</i>
Belang <i>Ziet de cliënt het belang van SEZ, en zo ja, waarom?</i>
Advies <i>Praat de cliënt wel eens over SEZ, en zou hij het aan andere cliënten adviseren?</i>
Aandachtspunten

Resultaten

Terminologie en aanbod

Bij aanvang van meerdere interviews met experts, sekszorgverleners en gedragsdeskundigen bleek dat er geen eenduidigheid bestond omtrent de term 'sociaal erotische zorgverlening'. Enkele geïnterviewde gedragsdeskundigen hadden moeite met de termen 'sociaal' en 'zorg'; men ziet in de praktijk veel meer een commerciële sekswerker, dan iemand die sociaal zorg komt leveren. De bureaus en dienstverleners zelf benadrukten dit sociale en zorgende aspect juist wel en zijn van mening zich hierop te onderscheiden van reguliere prostitutie. Ook de geïnterviewde cliënten die gebruik maken van deze vorm van zorg kwamen in hun omschrijving dicht bij sociaal erotische zorgverlening dan bij 'commerciële prostitutie'. Alle vijf geïnterviewde cliënten geven de voorkeur aan het opbouwen van een vertrouwensrelatie met de dame of heer waarin het erotische contact de boventoon voert, maar waarin soms ook aandacht is voor zorg (samen douchen, wassen) of het aanleren van vaardigheden (masturberen, contact aangaan, seksuele voorlichting). Het verdient de voorkeur om de benaming 'sociaal erotische zorgverlening' breed te zien, waarbij onderscheid gemaakt kan worden tussen verschillende vormen waaruit het aanbod van 'sekszorg' bestaat:

- Sekswork of seksueel lichaamswerk; gericht op seksuele behoeftebevrediging van een specifieke doelgroep mensen met een beperking.
- Seksuele zorg, coaching en/of onder-

steuning; waarbij soms ook sprake kan zijn van doelgerichte behandeling.

- Surrogaat partnerschap; waarbij de cliënt en zorgverlener een langdurige, erotische en soms ook emotioneel intieme relatie aangaan.

Proces

Op basis van de verzamelde informatie blijken er een aantal stappen in het proces te onderscheiden, met ieder hun eigen aandachtspunten zoals weergegeven in tabel 3.

Meerwaarde en voordelen SEZ ten opzichte van reguliere prostitutie

De meest genoemde meerwaarde en het nut van sociaal erotische zorgverlening is het feit dat dit cliënten de mogelijkheid biedt om op een veilige en afgestemde manier een relatie en/of seksualiteit te beleven die ze zonder deze zorgverlening nooit of moeilijk zouden kunnen ervaren. Dit is tevens de belangrijkste drijfveer en motivatie voor de ondervraagde zorgverleners om sociaal erotische zorgverlening aan te bieden en/of te leveren. Cliënten en zorgverleners benoemen specifiek een aantal voordelen ten opzichte van reguliere prostitutie. "*Bij de hoeren gaat het ze alleen om het geld*", noemt één van de cliënten tijdens het interview. Daarnaast heeft niet iedere cliënt de mogelijkheid vanwege fysieke beperkingen of gebrek aan middelen om een prostituee te bezoeken. Sociaal erotische dienstverleners komen naar hen toe op afspraak. Verder vinden cliënten het fijn dat het steeds dezelfde dame of heer is die

bij hen kan komen, al hebben sommigen door de jaren heen wel met verschillende dames of heren contact gehad.

Vanuit zorgprofessionals wordt benoemd dat er in de mogelijkheid tot ondersteuning, matching en afstemming belangrijke verschillen zijn met de reguliere prostitutie. Eén van de zorgprofessionals benoemt tijdens de focusgroep: *“Je kunt door zowel met de cliënt als de dienstverlener af te stemmen beter zorgdragen en ondersteunen ten behoeve van een geslaagde ervaring.”* In de reguliere prostitutie gaat dat niet. De geïnterviewde experts benoemen verder de schadelijke effecten van negatieve ervaringen van cliënten met een verstandelijke of lichamelijke beperkingen in de reguliere prostitutie. Cliënten zijn makkelijke slachtoffers om geld afhandig te maken zonder dat er daadwerkelijk aan enige behoefte van de cliënt wordt voldaan: er worden ervaringen gedeeld van cliënten die overvallen, bestolen en/of in elkaar geslagen zijn toen ze ‘de baan opgingen’. Zo gezien bieden de sociaal erotische zorgverleners een veiligere manier om in deze behoefte te voorzien.

Doelgroep

Wanneer het om specifieke doelgroepen gaat die gebruik maken van deze vorm van zorgverlening wordt door geïnterviewden expliciet de doelgroep cliënten met autisme genoemd. Volgens de dienstverleners heeft meer dan de helft van de doelgroep een combinatie van diagnoses waarbij soms ook sprake is van ernstige en complexe psychiatrische problematiek. Naast autisme worden ook mensen met een verstandelijke beperking genoemd. Volgens één van de geïnterviewde dienstverleners zitten veel mensen met een verstandelijke beperking met een gefrustreerde seksualiteit met alle risico's van dien. Ze doelt hiermee op de hogere prevalentie van seksueel misbruik en seksueel grensoverschrijdend gedrag van en bij verstandelijk beperkten dan bij de standaardpopulatie.

Qua ernst van de verstandelijke beperking bestaat het grootste deel van de doelgroep uit cliënten met een matige tot lichte verstandelijke beperking. Over cliënten met een ernstige verstandelijke beperking wordt verschillend gedacht door zowel zorgprofessionals als -verleners. Sommigen vinden dat cliënten met een ernstige verstandelijke beperking seksuele bevrediging nodig kunnen hebben en daarom ook vaker geholpen zouden moeten worden dan nu het geval is. Anderen geven juist aan dat men deze doelgroep niet zou moeten bedienen, omdat men sociaal-emotioneel te jong en onderontwikkeld is om op deze wijze seksualiteit te beleven. Dit verschil in inzicht is ook in de focusgroep aan de orde gekomen met als uitkomst dat het altijd maatwerk zou moeten betreffen, waarin het aansluiten op de sociaal-emotionele ontwikkeling, lichamelijke en seksualiteitsbeleving belangrijke uitgangspunten zijn.

De geïnterviewde zorgverleners en -professionals (experts en gedragsdeskundigen) geven aan dat er zelden vrouwen zijn die gebruik (willen) maken van sociaal erotische zorgverlening. Verreweg de meeste aanvragen zijn mannen die contact met een vrouw willen. Er zijn enkele mannelijke zorgverleners, maar deze hebben gemiddeld veel minder cliënten (gemiddeld drie cliënten per zorgverlener) dan hun vrouwelijke collega's (gemiddeld veertig cliënten per zorgverlener). Eén van de geïnterviewde experts geeft aan dat in de signalering van problemen op seksueel gebied bij mannen ook sneller wordt gedacht aan seksuele frustratie dan bij vrouwen. Dit zou ook een oorzaak kunnen zijn waarom er zelden vrouwen gebruik maken van of verwezen worden naar deze vorm van hulp, in tegenstelling tot mannen.

Handelingsverlegenheid

Hoewel het taboe rond sociaal erotische zorgverlening kleiner lijkt te worden en er steeds vaker openlijk gesproken wordt over de inzet en het gebruik hiervan, heerst er nog altijd veel handelingsverlegenheid.

Tabel 3. Stappen en aandachtspunten afwegingsproces

Stap in het proces	Aandachtspunten
1. Goede signalering	Aandacht voor de seksuele gezondheid of een gezonde seksualiteitsbeleving zou, net als de aandacht voor psychische en lichamelijke gezondheid, voortdurend onderdeel uit moeten maken van de zorg en ondersteuning. Op basis van de interviews komt naar voren dat er in de praktijk té vaak pas aandacht voor is op het moment dat er zich problemen voordoen. Door het bespreken van de actuele én de wenselijke situatie, zowel met de betrokken professionals als met de cliënt en/of diens vertegenwoordiger, kan er een heldere en concrete seksuele zorgvraag worden vastgesteld. Een goede afstemming en samenwerking hierin zijn belangrijk; alle geïnterviewde partijen benadrukken dat dit de belangrijkste en essentiële factor is in alle te onderscheiden stappen in het proces.
2. Besluitvorming op basis van zorgvuldige beeldvorming en een afweging van de mogelijkheden en benodigde randvoorwaarden	Uitgebreide (basis-)diagnostiek (cognitief, sociaal-emotioneel, adaptief, zelfbeeld, maar ook wilsbekwaamheid ten aanzien van dit onderwerp) helpt bij het in beeld brengen van de cliënt, diens levenservaring en mogelijkheden. De beeldvorming van de cliënt vormt uitgangspunten bij het beoordelen van de mogelijkheden ten aanzien van het beantwoorden van de gestelde seksuele zorgvraag. Mogelijke contra-indicatoren en/of risico's dragen eveneens bij aan de besluitvorming en dienen meegenomen te worden in de gezamenlijke afstemming. Het is belangrijk dat het aanbod aansluit op het ontwikkelingsniveau, kennis en ervaring van de cliënt, maar ook op zijn/haar financiële situatie.
3. Intake	Indien er besloten wordt tot het inzetten van sociaal erotische zorgverlening, vindt een intake plaats waarbij de wijze van ondersteuning en een goede matching een rol spelen. Niet iedere aanbieder werkt op eenzelfde manier, dus het is belangrijk om goed te informeren naar de mogelijkheden, kwaliteitswaarborgen én werkwijze. In de voorbereiding van de cliënt op het intakegesprek zijn ook nog een aantal zaken van belang. Er dient besproken te worden of en door wie de cliënt bijgestaan zou willen worden in het intakegesprek. Daarnaast dient er voorafgaande aan de intake helderheid te zijn over de mogelijkheden om onrealistische verwachtingen te voorkomen. Het is tevens van belang dat in de intake tot heldere, duidelijke en vastgelegde afspraken wordt gekomen. Deze stap wordt afgesloten met een schriftelijk overzicht van de wensen en overeengekomen afspraken. Na de intake of kennismaking met de dienstverlener is het belangrijk om te toetsen of er een klik/match is (of kan ontstaan) tussen cliënt en dienstverlener.
4. Afspraken over werkwijze, onderlinge communicatie en wijze van evalueren	In deze stap dient er aandacht te zijn voor betekenisverlening voor de cliënt en een passende en respectvolle bejegening. Er worden afspraken gemaakt over wie het proces ondersteunt en de cliënt begeleidt, en over wie de contacten met de dienstverlener onderhoudt. De geïnterviewde cliënten geven aan het belangrijk te vinden dat ze zelf invloed uit kunnen oefenen op 'wie' er 'wat' mag weten. Iedere casus vraagt om afstemming met de cliënt over wat hij of zij belangrijk vindt met betrekking tot zijn/haar privacy. Het is daarnaast belangrijk om praktische afspraken te maken over de frequentie en momenten van sociaal erotische zorgverlening, passend bij de financiële situatie van de cliënt. Tot slot is het van belang dat de communicatie over en met de cliënt over de sociaal erotische zorg is afgestemd op diens begripsniveau en betekenisverlening en tevens respectvol is. In sommige gevallen kunnen cliëntvertegenwoordigers of begeleiders in teams persoonlijke ethische bezwaren hebben tegen de inzet van sociaal erotische zorgverlening, of kunnen persoonlijke normen en waarden aangaande dit onderwerp sterk verschillen. Hoewel dit nooit een belemmering mag vormen voor de cliënt, is het van belang om geduldig in gesprek te blijven en consensus te zoeken waar ethische dilemma's zich voordoen.
5. Evaluatie en nazorg	In deze stap wordt het proces gemonitord en wordt er volgens eerder gemaakte afspraken geëvalueerd. Het is belangrijk om eventuele gedragsveranderingen bij de cliënt hierin mee te nemen.

In de interviews en focusgroep wordt hiervoor een aantal redenen genoemd:

- A. *Gebrek aan kennis en ervaring*: Zorgprofessionals, zoals gedragsdeskundigen die in de verstandelijk gehandicaptenzorg vaak betrokken zijn rondom de besluitvorming, geven in de focusgroep aan dat ze vaak niet weten waar ze goed aan doen. Tevens lopen zij aan tegen het feit dat er nauwelijks (wetenschappelijke) kennis beschikbaar is die hen van onderbouwing of richting kan voorzien. Ervaringen omtrent de effecten van de inzet van sociaal erotische zorgverlening bij cliënten geven bij sommigen van hen de doorslag in het nemen van een besluit tot het al dan niet inzetten hiervan. Ook zorgverleners merken op dat er door betrokkenen zeer verschillend wordt gedacht en gehandeld in het afwegings- en besluitvormingsproces aangaande sociaal erotische zorgverlening.
- B. *Gebrek aan seksuologische ondersteuning*: Eén van de ondervraagde experts geeft aan dat van begeleiders dikwijls verwacht wordt dat zij gesprekken met de cliënt aangaan over seksualiteit terwijl ze daarin onvoldoende geschoold, ondersteund of gecoacht worden door deskundigen binnen of buiten de eigen organisatie.
- C. *Taboe en grenzen*: Zowel zorgverleners als zorgprofessionals merken op dat het taboe op sociaal erotische zorgverlening kleiner wordt en steeds vaker en openlijker bespreekbaar is. Desondanks blijkt uit verschillende interviews dat dit taboe nog lang niet altijd en overal doorbroken is. Eén cliënt geeft aan dat niet alle begeleiders op zijn woongroep bereid zijn om te ondersteunen in het organiseren van de komst van de sekswerker. Het is essentieel dat voor alle betrokkenen helder is wat organisaties van hun medewerkers mogen en kunnen verwachten op basis van visie en beleid. Dat betekent onder andere dat het onderscheid tussen wat men onder 'basiszorg' ver-

staat en wat men met 'erotische zorg' bedoelt, bespreekbaars concreet moet worden. Het risico op rolverwarring en op een niet-afgestemd aanbod is anders groot en ten nadele van de cliënt.

Conclusie

Op basis van interviews en literatuurstudie hebben we onderzocht welke elementen en stappen in het afwegingsproces ten aanzien van de inzet van sociaal erotische zorgverlening een bijdrage leveren aan een zorgvuldig besluit.

Allereerst komt naar voren dat er geen consensus is over de inhoud van de benaming 'sociaal erotische zorgverlening'; het verdient de voorkeur om deze breed te zien, waarbij onderscheid gemaakt kan worden tussen verschillende vormen waaruit het aanbod van 'sekszorg' bestaat. Hierbij valt te denken aan seksueel lichaamswerk, seksuele zorg of surrogaat partnerschap. Sociaal erotische zorgverlening is van meerwaarde ten opzichte van reguliere prostitutie door de mogelijkheid tot afstemming met de zorgverlener, mogelijkheid tot bescherming van de kwetsbare doelgroep en het bieden van continuïteit qua zorgverlener. Sociaal erotische zorgverlening kan ingezet worden voor een brede doelgroep; conclusie luidt dat het altijd maatwerk zou moeten betreffen, waarin het aansluiten op de sociaal-emotionele ontwikkeling, lichamelijke en seksualiteitsbeleving belangrijke uitgangspunten zijn. In het proces rondom de inzet van sociaal erotische zorgverlening kunnen grofweg vijf stappen onderscheiden worden; signalering, besluitvorming, intake, werkwijze en evaluatie/nazorg.

Een goede signalering leidt tot een heldere en concrete zorgvraag. Door alle betrokkenen zo optimaal mogelijk mee te nemen in het vaststellen van deze zorgvraag (en in eventuele vervolgstappen), wordt er gestreefd naar consensus.

Dan volgt de stap van zorgvuldige diagnostiek en een afweging van de mogelijkheden en be-

nodigde randvoorwaarden, ten behoeve van besluitvorming rondom het al dan niet inzetten van sociaal erotische zorgverlening. Mogelijke contra-indicatoren en/of risico's vormen onderdeel in het proces van afwegen. Het is essentieel dat het aanbod aansluit op het ontwikkelingsniveau, de kennis en ervaring van de cliënt.

Vervolgens, indien er besloten wordt tot inzetten van sociaal erotische zorgverlening, vindt een intake plaats waarbij de wijze van ondersteuning en een goede matching een rol spelen. Voorafgaand aan deze intake dient, om onrealistische verwachtingen te voorkomen, met de cliënt gesproken te worden over verwachtingen. De intake wordt afgesloten met een schriftelijk overzicht van de wensen en overeengekomen afspraken.

Daarop volgt de fase waarin er afspraken worden gemaakt met de cliënt, begeleiding en zorgverlening over de werkwijze en onderlinge communicatie. Er worden afspraken gemaakt over wie het proces ondersteunt en de cliënt begeleidt, en over wie de contacten met de dienstverlener onderhoudt.

Het proces sluit af met een evaluatie en nazorg. In deze stap wordt het proces gemonitord en wordt er volgens eerder gemaakte afspraken geëvalueerd. Het is belangrijk om eventuele gedragsveranderingen bij de cliënt hierin mee te nemen.

De hierboven genoemde stappen en andere belangrijke aspecten (onder andere privacy, normen & waarden, ethische dilemma's) zijn verwerkt in een handreiking³. Met deze handreiking wordt beoogd de handelingsverlegenheid die is aangegeven door alle participanten in het onderzoek te verkleinen door stapsgewijs een proces te doorlopen wat leidt tot een gedegen afweging op maat en verkleining van het meespelen van persoonlijke normen en waarden van de betrokkenen.

Per definitie is er sprake van maatwerk in het proces van afweging en besluitvorming aan-

gaande de inzet van een vorm van sociaal erotische zorgverlening. De handreiking vormt daarvoor een ondersteunend hulpmiddel.

Discussie

Op basis van dit praktijkgerichte onderzoek zijn enkele aanbevelingen gedaan die richting geven in het (afwegings)proces rondom het al dan niet inzetten van sociaal erotische zorgverlening. Dit onderzoek heeft echter een aantal sterke en minder sterke kanten, die meegenomen dienen te worden in het beoordelen van de conclusies en aanbevelingen.

Allereerst is één van de sterke kanten van dit onderzoek de brede vertegenwoordiging van de betrokken respondenten, namelijk: cliënten, experts (seksuologen), vertegenwoordigers van organisaties die sociaal erotische zorgverlening aanbieden en gedragsdeskundigen (focusgroep). Dit gaf de mogelijkheid om de gestelde onderzoeksvraag vanuit verschillende invalshoeken te beantwoorden. Daarnaast werd de eerder geconstateerde handelingsverlegenheid gedurende het onderzoek herhaaldelijk bevestigd, waarmee de meerwaarde van het ontwikkelen en in gebruik nemen van een handreiking nogmaals naar voren kwam.

Een minder sterke kant van dit onderzoek is het relatief kleine aantal respondenten: grotere respondentengroepen zouden naar alle waarschijnlijkheid een meer betrouwbaar beeld schetsen bij het beantwoorden van de onderzoeksvraag. Daarnaast heeft de selectie van de cliënten zich beperkt tot cliënten die gebruik maken van sociaal erotische zorgverlening; cliënten die hiervan nog geen/niet meer gebruik maken zijn niet meegenomen in het onderzoek. Tevens hebben alleen cliënten met een intensieve verblijfsindicatie deelgenomen.

Een suggestie voor vervolgonderzoek is het evalueren en waar nodig bijstellen van de aanbevelingen die voortgekomen zijn uit dit praktijkgerichte onderzoek en vertaald zijn naar de handreiking. Dit kan gerealiseerd worden

³ De handreiking is op te vragen via de auteurs van dit artikel.

Van der Meulen-Schouten & Van Nijhuijs *De inzet van sociaal erotische zorgverlening voor mensen met een verstandelijke beperking*

middels een pilot, waarin meerdere casussen worden gemonitord en waarbij men de handreiking als tool gebruikt voor de afweging van de inzet van sociaal erotische zorgverlening, met als doel afname van de handelingsverlegenheid.

met een verstandelijke beperking: Een praktisch handboek. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Literatuurlijst

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2008). *Sexuality*. Geraadpleegd op 21 december 2018, van <https://aidd.org/news-policy/policy/position-statements/sexuality>
- Boeije, H. R. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Amsterdam: Boom.
- Borrel, D. (2015, 28 januari). *Het is een taboe, maar het moet wel gebeuren*. Geraadpleegd op 21 december 2018: <https://www.nrc.nl/nieuws/2015/01/28/het-is-een-taboe-maar-het-moet-wel-gebeuren-1460786-a1063831>.
- Bosch, E., & Suykerbuyk, E. (2000). *Seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom.
- Doorn, P. van, Bogaard, M. van den, & Embregts, P. (2014). Seks hoort ook bij mij. In P. Leusink & M. Ramakers, (Red.), *Handboek seksuele gezondheid: Probleemgeoriënteerd denken en handelen* (pp. 240-260). Assen: Koninklijke van Gorcum.
- Gesell, S., Maris, S., Berlo, W. van, & Haastrecht, P. van (2010). *Slapende honden wakker maken? Quickscan van het interventieaanbod ter bevordering van seksuele gezondheid voor mensen met een beperking of chronische ziekte*. Utrecht: Rutgers Nisso Groep.
- Janssen, A., & Doorn, P. van (2008). *Praten over seks, begeleidersboek*. Antwerpen: Garant.
- Kok, G., Maassen, R., Maaskant, M., & Curfs, L. (2009). Zorgverleners over seksualiteit van mensen met verstandelijke beperkingen. *Tijdschrift voor Seksuologie*, 33(3), 199-207.
- Kruijver, E. (2010). Sociaal erotische zorgverlening: Een poging tot definiëringen enkele ethische overwegingen. *Tijdschrift voor Seksuologie*, 34(4), 204-210.
- Levy, H., & Packman, W. (2004). Sexual abuse prevention for individuals with mental retardation. *Journal of Genetic Counseling*, 13(3), 189-206.
- Scharloo, A., Ebbers, S., & Spijker, M. (2014). SOS – *Snelle opvang bij seksueel misbruik van mensen*

BEVORDEREN VAN HET SIGNALEREN VAN EN AANSLUITEN OP EEN LVB DOOR PROFESSIONALS UIT HET SOCIALE DOMEIN: EERSTE EFFECTEN VAN EEN TRAINING

Jolanda Douma¹

Sander Scherders²

Neomi van Duijvenbode³

Roy Otten⁴

Relatief veel professionals in het sociaal domein, zoals in de wijkteams en schuldhulpverlening, blijken onvoldoende in staat om een licht verstandelijke beperking (LVB) bij jongeren/(jong)volwassenen te herkennen. Voor hen is het ook lastig om in te schatten hoe zij hun alledaagse omgang en communicatie met deze jongeren/(jong)volwassenen kunnen aanpassen op die eventuele LVB. De gemeente Apeldoorn en haar partners binnen het sociaal domein wilden dit graag verbeteren. Dit artikel doet verslag van een kortdurend onderzoek naar de effecten van de training 'signalering van een LVB'. In die training is aan 41 medewerkers kennis overgedragen over een LVB en is geoefend met herkennen van een LVB en het aanpassen van de communicatie daarop. De eerste resultaten laten zien dat de training goed gewaardeerd wordt door de professionals en dat ze op alle onderdelen ook verbetering laten zien. Daarnaast ervaren ze zelf ook dat ze meer kennis, inzicht en vaardigheden hebben opgedaan.

Inleiding

In Nederland wordt iemand licht verstandelijk beperkt genoemd als er sprake is van duide-

lijke achterstanden in het cognitieve functioneren (een IQ tussen ongeveer 50-85) en in adaptieve vaardigheden. Mensen die functioneren op het niveau van een licht verstandelijke beperking (LVB) hebben met meer aspecten moeite die van belang zijn voor het alledaagse functioneren, zoals (uit Douma, 2018): leren van nieuwe dingen, het verwerken van informatie, logisch nadenken, het scheiden van hoofd- en bijzaken, het plannen van activiteiten en de aandacht ergens bij houden. Daarnaast zijn de taal- en spraakontwikkeling vaker vertraagd. Hun woordenschat is beperkter en ze hebben meer moeite met lange(re) en complexere zinnen met abstracte begrippen. Ook op sociaal en emotioneel gebied zien we een aantal problemen of achterstanden. Zo hebben ze meer moeite om zich in iemand anders te verplaatsen. Sociaal gezien zijn ze vaker onhandig en het leren en toepassen van sociale vaardigheden gaat moeilijker. Het sociale netwerk is veelal kleiner dan gemiddeld en hun gedrag kenmerkt zich door meer vanuit een impuls dan weloverwogen te handelen.

De meeste mensen die functioneren op het niveau van een LVB leven en functioneren in de

¹ Jolanda Douma is Onderzoekscoördinator bij het Landelijk Kenniscentrum LVB in Utrecht (j.douma@kenniscentrumlvb.nl).

² Sander Scherders is Beleidsadviseur Jeugd en Veiligheid bij de Gemeente Apeldoorn.

³ Neomi van Duijvenbode is Psycholoog i.o.t. GZ-psycholoog / Cognitief gedragstherapeut i.o. bij Tactus Verslavingszorg en Senior onderzoeker bij Centrum Verslaving & LVB.

⁴ Roy Otten is Hoofd Research & Development bij Pluyn en Bijzonder hoogleraar aan de Radboud Universiteit in Nijmegen.

alledaagse maatschappij en staan daarin voor dezelfde uitdagingen als iedereen, zoals het vinden en behouden van werk en woonruimte, het organiseren van het huishouden, geldzaken op orde houden en het opvoeden van kinderen. Tegelijkertijd wordt de maatschappij steeds complexer, onder andere door de digitalisering. Hierdoor wordt het voor veel mensen met een LVB, vanwege eerder genoemde beperkingen, steeds moeilijker om zelfstandig te functioneren en is professionele ondersteuning nodig (Woittiez, Putman, Eggink, & Pas, 2014). Om in deze professionele ondersteuning goed aan te sluiten op de LVB, moet die LVB wel eerst herkend worden.

Aan het uiterlijk en tijdens het voeren van alledaagse gesprekken valt het echter meestal niet op dat iemand op het niveau van een LVB functioneert. Maar bij meer formele kwesties, zoals een verdiepend gesprek om een hulpvraag te verduidelijken, het invullen van formulieren of het maken van afspraken, is de kans groter dat iemand met een LVB het onvoldoende kan volgen. Omdat de persoon dit echter doorgaans niet aangeeft (deels om niet als onwetend of dom te willen worden gezien, deels wellicht omdat hij/zij werkelijk meent het te begrijpen), kunnen hulpverleners te maken krijgen met cliënten die afspraken niet nakomen. Hulpverleners kunnen dit interpreteren als niet willen of als tegendraads gedrag, terwijl het ook kan gaan om niet kunnen of niet aankunnen (Douma, Merkus & Hoekman, 2017), omdat die persoon bijvoorbeeld moeite heeft met plannen en organiseren en het onthouden van dingen. Iemand wordt dan dus overvraagd; er wordt meer verwacht of gevraagd dan die persoon werkelijk kan of aankan, met alle negatieve gevolgen van dien. Een situatieschets uit de infosheet 'Zicht op LVB-jongeren' van het Centrum voor Criminaliteitspreventie en Veiligheid

(2016) illustreert dit duidelijk: "Een jongen komt een paar keer niet op een afspraak. De ambtenaar herkent dit niet als mogelijk signaal van een licht verstandelijke beperking (LVB) en sluit het dossier af, onder het mom van 'het is zijn eigen verantwoordelijkheid'. Terwijl deze jongen juist hulp nodig heeft om op die afspraak te komen." Een onjuiste interpretatie van dit gedrag door een hulpverlener kan er dus voor zorgen dat de persoon niet de ondersteuning krijgt die hij nodig heeft.

Herkenning van een LVB is voor alle professionals van belang. Denk aan huisartsen, praktijkondersteuners, politieagenten, of intakekanten binnen de geestelijke gezondheidszorg of verslavingszorg. Maar zeker ook voor professionals binnen het sociale domein. Sinds 2015 verloopt de toegang tot professionele ondersteuning namelijk via het sociale domein, zoals de wijkteams en schuldhulpverlening. Juist deze professionals zouden een LVB moeten herkennen, want zij hebben meestal het eerste hulpverleningscontact. MEE NL⁵ signaleert echter dat medewerkers van lokale en landelijke overheidsinstanties, wijkteams en zorg- en welzijnsorganisaties onvoldoende kennis en vaardigheden hebben om een LVB te herkennen en om adequaat met hen om te gaan (Blom & Van den Broek, 2017).

De gemeente Apeldoorn erkent ook het belang van het signaleren van een LVB en daar vervolgens goed op aansluiten in het (eerste) hulpverleningscontact. Concreet was er de wens om professionals uit het sociale domein van die gemeente daarin te trainen. Samen met Pluryn en het Landelijk Kenniscentrum LVB heeft de gemeente Apeldoorn subsidie gekregen van ZonMw⁶ om die training te ontwikkelen voor professionals in het sociale domein en de effecten/ervaringen daarvan/daarmee

⁵ MEE NL is een coöperatieve vereniging van twintig regionale MEE-organisaties verspreid over het hele land. MEE ondersteunt mensen met een beperking op alle levensgebieden bij problemen die met hun beperking te maken hebben

⁶ Programma Gewoon Bijzonder, Nationaal Programma Gehandicapten, subsidieronde 'LVB-ers (tot 30 jaar) in het sociaal domein' - projectnummer 845006010

te onderzoeken. De looptijd van het project was 6 maanden. In dit artikel beschrijven we de (ontwikkeling van de) training (die Gewoon Bijzonder is genoemd), het onderzoek en presenteren we de bevindingen.

Methode

Training Gewoon Bijzonder

De training Gewoon Bijzonder is ontwikkeld door Pluym en het Landelijk Kenniscentrum LVB en bestond uit een trainingsdag van 6 uur en een terugkomsessie van 2 uur, drie weken later. Tijdens de trainingsdag kwamen in afwisselende werkvormen (plenaire uitleg, bespreken van ervaringen, vertonen en bespreken van videofragmenten, oefenen in rollenspellen) de volgende onderdelen aan bod:

1. Wat is een LVB? De definitie volgens de DSM-5 en de belangrijkste kenmerken zijn besproken (zie o.a. Douma, 2018).
2. Hoe kun je een LVB signaleren? Hierbij is het belang van signalering benadrukt, is ingegaan op hoe dit gedaan kan worden (inclusief het gebruik van screeningsinstrumenten) en is hiermee geoefend in rollenspellen.
3. Hoe de communicatie aan te passen als je vermoedt dat iemand functioneert op het niveau van een LVB? Tips zijn besproken, ervaringen uitgewisseld en er is geoefend met gespreksvaardigheden.

Er zou een ervaringsdeskundige met een LVB tijdens de trainingsdagen aanwezig zijn en delen ervan meedoen. Hij heeft ook meerdere keren met de trainer (die zeer veel ervaring heeft met het ondersteunen van mensen met een LVB en met het geven van dit soort trainingen) vooroverleg over deze trainingsdag gehad. Helaas heeft hij op het laatste moment afgezegd; de eerste keer omdat hij zelf ziek was en de tweede keer omdat zijn oma ziek was.

Een terugkomsessie moest inzicht bieden in wat er tijdens de trainingsdag geleerd en wat er met de opgedane kennis gedaan was. Deze sessie bood tevens mogelijkheden om tips en ervaringen uit te wisselen, casuïstiek te be-

spreken en vragen te stellen.

Onderzoeksgroep

De training is ontwikkeld voor professionals in het sociale domein van de gemeente Apeldoorn: medewerkers van het WMO-loket, Centrum Jeugd en Gezin, sociale wijkteams, Activerium (schuldhulpverlening en werk en inkomen), jeugdboa's (buitengewoon opsporingsambtenaar), jongerenwerkers en medewerkers vanuit leerplicht/RMC- Regionale Meld- en Coördinatiefunctie voortijdig schoolverlaten).

Gezien het beperkte budget en de beperkte tijd, kon niet elke professional getraind worden. Daarom is ervoor gekozen om professionals mee te laten doen die direct baat zouden kunnen hebben van het volgen van deze training, omdat zij een grote kans hebben om met deze burgers te maken te krijgen. Daartoe is eerst in kaart gebracht in welke Apeldoornse wijken meer maatschappelijke problemen voorkomen (zoals werkloosheid, armoede, overlast), omdat daar relatief veel mensen met een LVB wonen. Aan de managers van de verschillende organisaties in die wijken is gevraagd om de professionals te informeren over deze trainingsmogelijkheid. Voor deelname zijn vervolgens die professionals geselecteerd die zelf aangaven weinig tot geen ervaring te hebben met en kennis te hebben van een LVB.

In totaal hebben 41 professionals de training en terugkomsessie gevolgd, waarvan 37 vrouwen en 4 mannen. Het gemiddelde aantal jaren werkervaring was 12,46 jaar ($sd=10,41$). Niet elke professional was op tijd genoeg om de vragenlijst van de voormeting in te vullen of aanwezig tijdens de terugkomdag. Daarom zijn de data van 30 professionals meegenomen in de analyses.

Meetinstrument en dataverzameling

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen is door de onderzoeksgroep (auteurs) een vragenlijst/toets ontwikkeld die aansloot op de overgedragen kennis en de geoefende vaardigheden tijdens de trainingsdag. De vra-

genlijst is door de professionals ingevuld voor aanvang van de training en vervolgens de terugkomsessie. De vragenlijst bestond uit kennisvragen, inzichtvragen en competentievragen. De vragenlijst voor de nameting bestond uit dezelfde vragen, aangevuld met evaluatievragen.

Kennis over LVB is gemeten met 10 vragen. Hiervan waren er vijf waar/niet waar-vragen. Een voorbeeld hiervan is: Een IQ-test is voldoende om een licht verstandelijke beperking vast te stellen. Daarnaast waren er nog vijf multiple-choice-vragen met vier antwoordmogelijkheden, waarvan één correct. Een voorbeeld hiervan is: Een licht verstandelijke beperking bestaat uit beperkingen in het ... en ... functioneren.

- a) Cognitieve en Sociale
- b) Emotionele en Adaptieve
- c) Cognitieve en Adaptieve
- d) Sociale en Emotionele

Geanalyseerd is met het aantal goede antwoorden (0-10).

Inzicht is onderzocht met drie casusbeschrijvingen. Op beide meetmomenten zijn dezelfde casussen en open vragen voorgelegd. Deze casussen zijn daarom niet besproken tijdens de trainingsdag zelf en de professionals zelf wisten niet dat ze nog een keer deze casussen voorgelegd zouden krijgen.

Een voorbeeld van een casus is Jan die aangemeld was bij het sociaal wijkteam, maar niet op de gemaakte afspraak verscheen. Ook een tweede en derde poging om een afspraak met Jan te maken komen niet van de grond. Aan de professionals werd gevraagd: a) Wat zou hier aan de hand kunnen zijn? Beschrijf 3 mogelijke oorzaken van het gedrag van Jan; b) Hoe zou je jouw vermoedens over het gedrag van Jan kunnen verifiëren?; c) Wat zou jouw plan van aanpak zijn om toch nog tot een afspraak te komen?

De gegeven antwoorden op de voor- en nameting zijn inhoudelijk met elkaar vergeleken door één onderzoeker. Nagegaan is hoeveel

antwoorden ze op een deelvraag hebben gegeven, hoe divers en uitputtend die waren, maar vooral, op basis waarvan (intuïtief versus op basis van feitelijke kennis over een LVB) die antwoorden zijn gegeven en in welke mate ze overeenkwamen met dat wat tijdens de training geleerd en geoefend is. Nagegaan is of de deelnemers na het volgen van de training meer inzicht hebben in mogelijke achtergronden van de geschetste problematiek en beter kunnen aangeven hoe ze kunnen handelen. Omdat dit kwalitatief geanalyseerd is door één persoon, zijn deze resultaten vooral illustratief en ondersteunend aan de andere resultaten.

Zelfingeschatte competentie is gemeten met drie vragen op beide meetmomenten. Gevraagd is: Hoe goed is uw kennis over LVB? Hoe goed denkt u een LVB te kunnen signaleren bij burgers? Hoe goed zijn uw communicatieve vaardigheden met burgers met een LVB? Vragen konden beantwoord worden met een rapportcijfer (1-10), waarbij 1 stond voor 'heel slecht' en 10 voor 'heel goed'. De scores op deze items zijn met elkaar vergeleken.

Tijdens de nameting zijn daarnaast nog drie stellingen voorgelegd om na te gaan of de ervaren competentie groter was na de training: 1. Door het volgen van de training heb ik meer kennis over wat een LVB is; 2. Door het volgen van de training ben ik beter in staat om een LVB te signaleren bij burgers; en 3. Door het volgen van de training ben ik beter in staat om te communiceren met burgers met een LVB. Alle werden beantwoord op een vijfpuntsantwoordschaal (1 = helemaal mee oneens tot 5 = helemaal mee eens).

Evaluatie van de training bestond uit 4 vragen die alleen tijdens de nameting zijn voorgelegd. Hiervan werd bij drie gevraagd een rapportcijfer (1-10, zie ingeschatte competentie) te geven aan de inhoud van de training, de uitvoering van de training en aan de trainer. Tot slot is nog gevraagd of de professional de training zou aanbevelen aan de collega's (ja/nee).

Gedeelde ervaringen tijdens terugkomsessie

Tijdens deze bijeenkomst is met elkaar gesproken over wat de training hen opgeleverd heeft. Deze uitspraken zijn verzameld en geven we ook weer.

ResultatenKennis

Voor 29 deelnemers was de kennisscore beschikbaar op zowel de voor- als nameting. De gemiddelde kennisscore op de voormeting was 7,03 (sd = 1,30) en 8,44 (sd = 1,21) op de nameting. Dit is een significante toename; gepaarde t-toets, $t(28) = -5,24$, $p = .00$. Er was geen significant verschil op de score op de voormeting van de 29 deelnemers voor wie ook een nameting beschikbaar was vergeleken met de 10 waarvoor dat niet het geval was ($t(37) = 1,00$, $p = .32$).

Inzicht

Uit de gegeven antwoorden blijkt dat de professionals na de training beter inzien dat veel vanzelfsprekendheden in de relatie tussen professional en burger mislopen door de aanwezigheid van een LVB. Zo wordt na de training vaker aangegeven dat het niet nakomen van een afspraak door een burger veroorzaakt kan worden door cognitieve beperkingen (het niet begrijpen van de gemaakte afspraak), het ervaren van angsten en/of het niet weten hoe de afspraak praktisch gerealiseerd kan worden.

Daarnaast blijkt dat na het volgen van de training de professionals minder intuïtief inschatten of iemand een LVB heeft en dat zij meer naar objectieve gronden voor het vaststellen van een LVB zoeken dan voorafgaand aan de training. Voorbeelden hiervan zijn: het verrichten van psychologisch onderzoek (intel-

ligentie en sociaal emotioneel onderzoek), in kaart brengen of er een diagnose is gesteld, uitzoeken of de burger ooit hulpverlening heeft ontvangen, het sociale netwerk betrekken, de mate van zelfstandigheid van de burger in kaart brengen en een LVB-expert raadplegen. Tevens hebben de professionals na de training beter voor ogen wat zij concreet kunnen doen om de communicatie beter te kunnen laten verlopen. Voorbeelden van concrete richtlijnen zijn: de structuur van het gesprek duidelijk maken aan de burger, hem/haar positief benaderen en stimuleren, 'reminders' sturen voor een gemaakte afspraak, onderwerpen afbakenen, informatie herhalen, de gegeven informatie door de burger in eigen woorden laten samenvatten en het gesprek niet langer dan 45 minuten laten duren.

Zelfingeschatte competentie

De deelnemers schatten hun competenties na het volgen van de training op alle drie de gevraagde onderdelen (kennis, signaleren, communicatie) significant hoger in dan voor de training. Gaven zij zichzelf voor de training nog een onvoldoende, op de nameting was dit ruim voldoende. Zie tabel 1 voor de exacte gegevens.

Op de vragen op de nameting over in welke mate de training bijgedragen heeft aan het kennisniveau, de mogelijkheden om een LVB te signaleren en om met mensen met een LVB te communiceren is zeer positief gereageerd, zie tabel 2. Ruim 80% ervaarde dat de competenties waren toegenomen en dan vooral het kennisniveau.

Tabel 1 Rapportcijfers voor ingeschatte competentie op voor- en nameting: Resultaten van de gepaarde t-toets (n=30).

Ingeschatte competentie	Voormeting gem (sd)	Nameting gem (sd)	t-waarde	p-waarde
Kennis over LVB	4,62 (1,68)	6,70 (0,79)	-8,32	.00
LVB signaleren	4,90 (1,49)	6,90 (0,87)	-6,64	.00
Communicatie met LVB	5,48 (1,49)	6,92 (0,68)	-5,58	.00

Gem = gemiddelde score; sd = standaarddeviatie

Douma, Scherders, Van Duijvenbode & Otten *Bevorderen van het signaleren van LVB door professionals uit het sociale domein: effecten van een training*

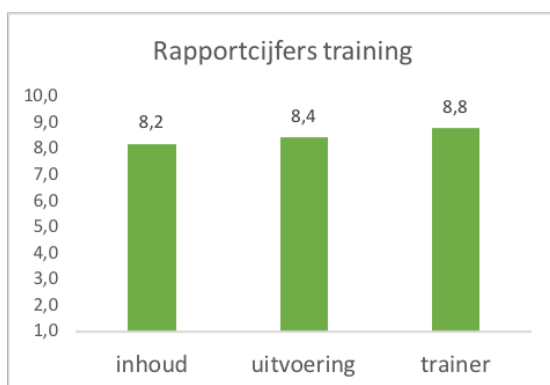
Tabel 2 Effecten van de training op de zelfingeschatte competenties (n=31).

Effecten van de training op de competenties	Gemiddelde (sd)	% eens / helemaal mee eens
Meer kennis over LVB	4,29 (0,53)	96,8%
LVB beter signaleren	3,97 (0,55)	83,9%
Betere communicatie met LVB	3,97 (0,55)	83,9%

sd = standaarddeviatie

Evaluatie van de training

De deelnemers vonden de inhoud van de training helder en concreet. De afwisseling tussen verschillende werkvormen (presentatie/theorie, rollenspellen/oefeningen, filmpjes kijken) werd als zeer positief ervaren. De rapportcijfers op de drie evaluatievragen zijn gemiddeld alle hoger dan 8 (zie figuur1). Tot slot gaven alle deelnemers aan dat zij de training zouden aanbevelen aan collega's. De inzet van ervaringsdeskundigen – met name op het gebied van communicatie – werd aangeraden door de deelnemers.



Figuur 1. Rapportcijfers op de evaluatievragen.

Terugkomsessies

Hieronder staan enkele reacties van deelnemers op de vraag wat hen is bijgebleven van de training:

- De training geeft meer houvast in praktijksituaties. Je hebt een kapstok waaraan je je vragen kunt toetsen en je hebt meer mogelijkheden om je onderbuikgevoel te kunnen onderbouwen.

- Door de training kijk je met een extra bril, afhankelijk van de doelgroep waarmee je werkt. Je blik wordt scherper.
- Juist bij mensen met een LVB is het belangrijk om verbinding te krijgen met een persoon. De training is een goede les: als je met een inwoner met LVB te maken hebt, maak het dan zo simpel mogelijk in taal. Bezoek hem eerst thuis om contact te maken en verbinding te maken.
- LVB houdt meer in dan van tevoren gedacht. Zaken kunnen al in een heel vroeg stadium misgaan als mensen de tekst van een brief niet kunnen begrijpen. Dat is een aandachtspunt.
- Een belangrijke les is om rustig te werken. Vaardigheden aanleren gaat heel langzaam bij mensen met een LVB. Daar is vaak geen tijd voor en daar zou je meer rekening mee kunnen houden.
- Bouw een alert-functie voor jezelf in. Je moet erin investeren, bijvoorbeeld door nog eens na te bellen.

Overige reacties van professionals op de training:

- In een praktijksituatie ontstaat door de training meer begrip. Je bent je er meer van bewust dat je begrijpelijk moet spreken en korte zinnen moet maken.
- Het blijkt in de praktijk echt te werken om zaken eenvoudiger te houden bij een persoon met een LVB. Niet op een hoger level spreken en alleen concrete zaken benoemen, klein houden. Anders ontstaat er meteen verwarring en onzekerheid: hoe moet dat dan, hoe gaat

dat?

- Een jongerenwerker heeft de training gebruikt in gesprek met een LVB-gezin door de agenda te beperken tot twee onderwerpen. Voor het eerst bleef iedereen aanwezig bij het gesprek. Hij let op meer signalen en kan zo eerder een mogelijke LVB onderkennen.
- Omgaan met LVB blijft lastig, en er moet ervaring ontstaan. Zelfs als bekend is dat er sprake is van LVB, betrap je jezelf erop dat je een te moeilijk woord gebruikt. De training werkt zeker als vorm van bewustwording.
- Het kiezen van de juiste toon is lastig: 'Jip-en Janneke-taal' gebruiken zonder beleerend en irritant te zijn.
- Een deelnemer gaat in e-mails bewuster om met teksten. Kortere zinnen gebruiken en meer bewust zijn van je taalgebruik.
- Een aandachtspunt is dat het aantal mensen met een LVB veel groter is dan van tevoren gedacht.

Professionals vonden de terugkomsessie waardevol omdat er gelegenheid was een casus met elkaar te delen en ervaringen uit te wisselen. Het leverde professionals informatie op die ze in de praktijk konden toepassen.

Conclusie en discussie

Door de steeds ingewikkelder wordende maatschappij, krijgen steeds meer mensen met een LVB moeite om mee te komen (Woittiez et al., 2014). Zij zijn dan meer aangewezen op professionele ondersteuning vanuit de gemeente. Deze professionals blijken echter onvoldoende kennis en vaardigheden te hebben om een LVB te herkennen en daar adequaat mee om te gaan (Blom & Van den Broek, 2017). In de afgelopen jaren worden daarom steeds meer trainingen aangeboden aan professionals in het sociale domein over het signaleren van een LVB en daar vervolgens in taal en bejegening op aansluiten. Voor zover bekend bij de auteurs van dit artikel, is dit echter de eerste keer dat er ook onderzoek aan gekoppeld wordt om een indruk te krijgen van de effecten daarvan.

In de ontwikkelde en gegeven training Gewoon Bijzonder is kennis overgedragen over wat de definitie van een LVB is, wat de belangrijkste 'kenmerken' daarvan zijn en hoe die tot uiting kunnen komen in gedrag van burgers. Ook is geoefend met hoe een LVB gesignaleerd kan worden (waar je op moet letten en welke vragen gesteld kunnen worden) en hoe een professional vervolgens op een LVB kan aansluiten. Het was de bedoeling dat een ervaringsdeskundige met een LVB samen met de trainer onderdelen van de training zou meegeven. Daarvoor zijn ook meerdere voorbereidende gesprekken gevoerd (door de trainer zelf, die zeer ervaren is in de omgang met mensen met een LVB) en tot de dag van de training gaf de ervaringsdeskundige aan erbij te zullen zijn. Helaas was hij er op de trainingsdag zelf toch niet bij. Ondanks dat hij zelf aangaf dat dat door ziekte kwam, zou het ook kunnen dat hij het toch (te) spannend vond, ondanks dat hij dit soort activiteiten als ervaringsdeskundige al vaker had gedaan. Op basis hiervan adviseren we in ieder geval om minstens twee ervaringsdeskundigen erbij te betrekken, zodat het risico dat er geen ervaringsdeskundige is kleiner wordt, maar ook zodat zij zich aan elkaar kunnen optrekken en elkaar kunnen steunen en motiveren om dit te doen.

Vanwege de beperkte looptijd en budget van dit project konden maximaal 45 professionals getraind worden. Daarom zijn vooral professionals benaderd met een grotere kans om met burgers met een LVB te maken te krijgen. Hiertoe zijn zogenoemde professionals uit 'probleemwijken' geselecteerd. Daarvan zijn vooral professionals getraind die zelf aangeven weinig tot geen ervaring te hebben met en kennis te hebben van een LVB. De training is uiteindelijk gevolgd door 41 professionals, waarvan er ongeveer 30 de vragenlijsten op de voor- en nameting hebben ingevuld.

Uit de resultaten blijkt dat het kennisniveau van de professionals over wat een LVB is, tegen de verwachting in, al ruim voldoende was voorafgaand aan de training, namelijk gemiddeld een

7 op maximaal 10 punten. Wellicht wisten ze toch meer dan ze zelf op voorhand dachten, of waren de vragen toch niet heel moeilijk voor de professionals. De vragen die gesteld zijn gingen vooral over de basiskennis van een LVB, omdat dat ook de insteek van de training was. Het is ook nog mogelijk dat de professionals zich voorafgaand aan de training hebben ingelezen over LVB, omdat ze wisten dat dit het onderwerp zou zijn. Dit is echter niet nagevraagd.

Ondanks dit hogere kennisniveau, is dit toch nog significant toegenomen na het volgen van de training. Ze scoorden gemiddeld 1,5 punt hoger. We kunnen echter geen uitspraken doen over of dit ook inhoudelijk een relevante toename is, of dat hier sprake is van een leereffect omdat dezelfde vragenlijst ook op de nameting is ingevuld. Wel gaven bijna alle professionals na de training aan te ervaren meer kennis te hebben over een LVB. Ze hebben het zelf dus wel zo beleefd.

Ook kwam uit de kwalitatieve analyses van de casussen naar voren dat de professionals meer inzicht lijken te hebben in hoe een LVB zich kan manifesteren bij een burger, hoe dat vastgesteld kan worden en wat dat betekent voor hun handelen. Ze baseren hun ideeën over hoe te handelen minder op intuïtie en meer op feitelijke kennis. Deze toename in inzicht werd bevestigd in de gemiddeld hogere score op de zelf ingeschatte competenties rondom het signaleren van en communiceren met iemand met een LVB. Professionals hebben het gevoel dat zij na de training een LVB beter kunnen signaleren en beter kunnen communiceren met burgers met een LVB.

Of dit alles ook betekent dat de professionals in de praktijk werkelijk beter een LVB bij een burger herkennen en hun handelen daarop aanpassen, is echter niet te zeggen. Om dat te kunnen doen, moet het handelen van een professional voor en na de training objectief in kaart worden gebracht, bijvoorbeeld door gerichte observaties door onafhankelijke onderzoekers. Het betekent echter ook dat er burgers geïncludeerd moeten worden waarvan

bij de professional (maar mogelijk ook niet bij de burger zelf) niet bekend is dat er bij die persoon sprake is van een LVB. Idealiter zou een getrainde professional met meerdere burgers met en zonder LVB te maken krijgen en zou, naast objectieve observaties, ook de burger zelf moeten aangeven of hij een professional beter begrijpt en zich (bijvoorbeeld) meer serieus genomen voelt door de professional nadat die de training heeft gevolgd vergeleken met daarvoor. Dit vraagt om een hele andere onderzoeksopzet, maar ook om een langere looptijd dan in huidig onderzoek mogelijk was.

Andere beperkingen van dit onderzoek zijn dat er geen controlegroep was van professionals die de training niet hebben gevolgd en dat er maar één nameting is gedaan. De effecten van de training op langere termijn konden dus niet worden bepaald. Er is dus meer, maar vooral ander onderzoek nodig om meer onderbouwde conclusies te kunnen trekken over de effecten van de training. Gewoon Bijzonder op vooral het handelen van professionals in het sociale domein.

Subjectief gezien zijn de professionals echter (zeer) positief over wat zij geleerd hebben van de training. En ook over de training zelf, de inhoud, uitvoering en de trainer zijn de deelnemers heel positief. Allen zouden de training aanbevelen aan collega's. Op basis daarvan lijkt de training Gewoon Bijzonder een bijdrage te leveren aan het vergroten van de ervaren kennis, inzicht en vaardigheden van professionals in hun werk met burgers met een LVB. Het verder implementeren van dergelijke trainingen voor professionals binnen het sociale domein (en andere professionals die regelmatig te maken krijgen met mensen met een LVB) lijkt dan ook aangewezen.

Literatuurlijst

- Centrum voor Criminaliteitspreventie en Veiligheid. (2016). *Infosheet Zicht op LVB-jongeren*. Te downloaden via: <https://www.wegwijzerjeugdenveiligheid.nl/onderwerpen/lvb-jongeren/lokaal/zicht-op-lvb-jongeren/>
- Douma, J. (2018). *Jeugdigen en (jong)volwas-*

Douma, Scherders, Van Duijvenbode & Otten *Bevorderen van het signaleren van LVB door professionals uit het sociale domein: effecten van een training*

senen met een licht verstandelijke beperking (LVB): Kenmerken en de gevolgen voor diagnostisch onderzoek en (gedrags)interventies. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVB. Pdf is via deze link te downloaden: <https://www.kenniscentrumlvb.nl/product/publicatie-jeugdigen-en-jongvolwassenen-met-een-licht-verstandelijke-beperking/>

Douma, J., Hoekman, J., & Merkus, E. (2017). *Handreiking (vroeg)signalering van een licht verstandelijke beperking (LVB) en zwakbegeerdheid: Signaleren van achterstanden in de (kinderlijke) ontwikkeling en van factoren die het risico daarop vergroten; herzien versie 2017* (e-boek). Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVB. Pdf is via deze link te downloaden: <https://www.kenniscentrumlvb.nl/product/handreiking-vroegsignaleren-van-een-lvb-2017/>

Blom, A., & Broek, P. van den (2017). *MEE Signaal: Trend- en signaleringsrapportage 2017*. Op 18 oktober 2018 verkregen via <https://www.mee.nl/publicaties/beperkingen-en-clientondersteuning/mee-trend-en-signaleringsrapportage-2017-rapport>

Woittiez, I., Putman, L., Eggink, E., & Ras, M. (2014). *Zorg beter begrepen: Verklaringen voor de groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau. Pdf is via deze link te downloaden: https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2014/Zorg_beter_begrepen

VERENIGD IN VERSCHIEDENHEID

Peter Nouwens

Mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) of zwakbegaafdheid (ZB) doen in steeds grotere mate een beroep op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Inmiddels heeft een meerderheid van de populatie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking een LVB of ZB. Er is desondanks weinig bekend over de achtergrond van deze groeiende vraag en over de karakteristieken van mensen met een LVB of ZB die een beroep doen op deze sector. In dit proefschrift is voor het eerst onderzoek gedaan naar deze aspecten. Onderzoek naar deze aspecten is belangrijk in het kader van adequate hulpverlening. Op basis van de resultaten is een aantal thema's opgevallen.

Een kwetsbare groep

De resultaten van de onderzoeken benadrukken de kwetsbaarheid van mensen met een LVB of ZB. Ze lopen een groot risico om blootgesteld te worden aan negatieve sociale en familiale omstandigheden en om bijkomende problemen te ontwikkelen. In onze onderzoeksgroep had 60% een psychisch probleem naast de LVB of ZB. Dit percentage is hoger dan in bestaande wetenschappelijke literatuur gerapporteerd wordt (Dekker & Koot, 2003; Dekker, Koot, Van der Ende, & Verhulst, 2002; Emerson, 2003; Emerson & Hatton, 2007; Linna et al., 1999; Molteno, Molteno, Finchilescu, & Dawes, 2001; Strømme & Diseth, 2000). Daarnaast is het risico op sociale isolatie door een gebrek aan vrienden en contact met leeftijdsgenoten aanzienlijk te noemen (66%). Dit percentage is aanmerkelijk hoger dan de gerapporteerde percentages (20 tot 42%) in bestaande literatuur (Emerson & McVilly, 2004; Krauss, Seltzer, & Goodman, 1992; Solish, Perry, & Minnes, 2010). Mensen met een LVB

of ZB in onze studie kregen daarnaast slechts in 25% informele hulp aangeboden vanuit hun omgeving. Deze bevindingen onderstrepen het belang van meer aandacht voor de sociale vaardigheden en van het versterken van de sociale netwerken van mensen met LVB of ZB.

Ondanks hun kwetsbaarheid komen de mensen met een LVB of ZB in dit onderzoek op relatief hoge leeftijd onder de aandacht van professionele zorgverleners en matcht de ondersteuning maar in zeer beperkte mate met hun achtergrondkenmerken. Bij een stapeling van risicofactoren is te late hulpverlening een serieus aandachtspunt (bijvoorbeeld in geval van misbruik in het gezin) en kunnen bestaande problemen ook resistent tegen behandeling worden. Gegeven de diversiteit van de problemen die geconstateerd worden is een multidisciplinaire en intersectorale aanpak geïndiceerd.

Gedifferentieerde en positieve benadering

De groep mensen met een LVB of ZB die een beroep doet op zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is een gedifferentieerde groep. Op basis van individuele en contextuele verschillen hebben zij ook gedifferentieerde zorgbehoeften. De aangeboden ondersteuning lijkt hier nog onvoldoende bij aan te sluiten, omdat daarin zeer weinig variatie werd gevonden. Daarnaast lag de focus in de persoonlijke zorgdossiers sterk op problemen en op restricties in het persoonlijke functioneren. Ondersteuning kan alleen goed afgestemd zijn op de persoon wanneer het gebaseerd is op de persoonlijke kwaliteiten van mensen met een LVB of ZB en ook aansluit bij hun persoonlijke ambities en doelstellingen.

Samenwerking tussen zorgaanbieders en disciplines

Samenwerking tussen zorgaanbieders en tussen verschillende professionele disciplines is essentieel voor mensen met een LVB of ZB wanneer additionele problemen (zoals psychische problemen en verslaving) manifest zijn. De resultaten in dit proefschrift laten zien dat dit niet vanzelfsprekend is. Toegang tot noodzakelijke zorg is ook niet altijd gegarandeerd, bijvoorbeeld in geval van een verslaving. De koppeling van discipline- en sectoroverschrijdende kennis is van eminent belang om te komen tot een adequate ondersteuning en behandeling van mensen met een LVB of ZB. Zo is de kennis van verslaving onder professionals in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking niet toereikend en is de kennis over een verstandelijke beperking in de geestelijke gezondheidszorg en de verslavingszorg beperkt.

Verenigd in verscheidenheid

In de politiek, wetenschap en de professionele zorg worden mensen met een LVB of ZB vaak als één groep benaderd waarbij de bepaling van de ondersteuning nog sterk bepaald lijkt te worden door het IQ. Passende ondersteuning van mensen met een LVB of ZB vraagt echter om een multidimensionaal perspectief waarin ook persoonlijke en contextuele elementen zijn opgenomen. In dit proefschrift zijn vijf unieke profielen onderscheiden van mensen met een LVB of ZB. Dit is een eerste stap in de richting van een beter begrip van de heterogeniteit binnen deze subgroep. In deze studie zijn indicaties gevonden die het belang aangeven van een gedifferentieerde benadering per profiel.

Daarnaast werden significante verschillen gevonden tussen personen met een LVB en personen met een ZB. Personen met een ZB lopen een groter risico om geconfronteerd te worden met risicofactoren die een negatieve invloed kunnen hebben op hun ontwikkelingen. Daarnaast waren ze oververtegenwoordigd in de profielen met een meervoud aan problemen.

Toekomstig wetenschappelijk onderzoek

In deze studie werd een populatie van personen met een LVB of ZB die een beroep doet op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking onderzocht. De reden van dit onderzoek lag in de substantiële groei van de vraag naar deze langdurige zorg.

De resultaten van deze studie laten zien dat meerdere negatieve persoonlijke en omgevingsfactoren relevant kunnen zijn in het dagelijks leven van mensen met een LVB en op de ontwikkeling van additionele problemen. De relatie tussen deze factoren en de wijze waarop zij elkaar beïnvloeden is onderbelicht. Toekomstig onderzoek zou zich moeten richten op de causale, circulaire en complexe relaties tussen deze factoren.

Ondanks de groeiende wetenschappelijke en professionele aandacht voor mensen met een LVB of ZB is er relatief weinig bekend over effectieve vormen van behandeling. In geval van complexe, multifactoriële problemen is een coherente aanpak met passende interventies nodig. Aanvullende inzichten kunnen de inhoud en de effectiviteit van de ondersteuning van mensen met een LVB of ZB verbeteren.

Daarnaast is longitudinaal onderzoek van personen met een LVB of ZB van toegevoegde waarde. Dit kan namelijk bijdragen aan een beter inzicht in de persoonlijke ontwikkeling die mensen met een LVB of ZB doorlopen en de invloed van risico- en protectieve factoren daarop. In het verlengde daarvan kunnen de effecten van informele en formele ondersteuning ook zichtbaar worden.

In dit proefschrift zijn experts bevraagd over de elementen van passende zorg per uniek profiel. Consensus werd bereikt over een aantal overkoepelende en een aantal profielspecifieke elementen van ondersteuning. In het verlengde hiervan is aanvullend onderzoek nodig naar passende en effectieve interventies (bijvoorbeeld trainingsmethoden, behandelen begeleidingsvormen) die resulteren in een nadere concretisering van de hulpverlening

die recht doet aan de specifieke vragen en behoeften.

Praktische implicaties van deze studie voor de praktijk

Mensen met een LVB of ZB die een beroep doen op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking maken deel uit van een kwetsbare en heterogene groep. De resultaten in dit proefschrift onderstrepen het belang van tijdige, passende en gedifferentieerde ondersteuningsprogramma's.

De resultaten van dit proefschrift laten zien dat mensen met een LVB en ZB een verhoogd risico lopen om geconfronteerd te worden met risicofactoren die een negatief effect kunnen hebben op hun ontwikkeling en menselijk functioneren. Ze groeien relatief vaak op in kwetsbare gezinnen en hebben verhoudingsgewijs een klein sociaal netwerk. Ondanks bovenstaande aspecten komen mensen met een LVB of ZB betrekkelijk laat onder de aandacht van professionele hulpverleners. Hierdoor kunnen aanwezige problemen verergeren of persistent worden. Een actieve, preventieve benadering van deze doelgroep binnen de publieke gezondheidszorg is zeer gewenst. In deze benadering zou de focus moeten liggen op het identificeren en het beperken van condities die een negatieve invloed hebben op de ontwikkeling van mensen met een LVB of ZB, op de versterking van de positie van de primaire opvoeders en op het garanderen van toegang tot passende zorg.

In dit onderzoek blijkt ook dat de personen uit onze onderzoeksgroep weinig vrienden hebben, een klein sociaal netwerk en weinig informele hulp ontvangen. Daarnaast hebben ze beperkt toegang tot belangrijke levensdomeinen zoals opleiding, werk en huisvesting. Al deze aspecten kunnen bijdragen aan een structurele afhankelijkheid van professionele zorg. Een aanpak gericht op het versterken of ondersteunen van het sociale netwerk is daarom van groot belang. Meer aandacht zou besteed moeten worden aan het stimuleren van betrokken mensen in hun omgeving die bereid zijn om een bijdrage te leveren aan de kwali-

teit van hun leven. Daarnaast hebben mensen met een LVB of ZB in ons onderzoek maar in beperkte mate zinvolle dagactiviteiten of werk. Werk en activiteiten kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan de ontwikkeling van hun mogelijkheden en aan de uitbreiding van het sociale netwerk. Omdat de afwezigheid van zinvolle dagactiviteiten een restrictie vormt in het dagelijkse leven zou hier meer aandacht aan besteed moeten worden.

Deze studie laat een heterogeniteit zien in de groep mensen met LVB of ZB die een beroep doet op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Deze heterogeniteit is gebaseerd op specifieke persoonlijke en contextuele factoren en vraagt om ondersteuning en zorg die daar optimaal bij aansluiten. In de ondersteuning dient in alle gevallen rekening gehouden te worden met het gegeven dat er sprake is van een LVB en de daaraan gekoppelde wijze van o.a. informatie verwerken, beperkingen in executieve en cognitieve functies en de wijze waarop deze personen leren en ontwikkelen. Daarnaast dient er meer aandacht te komen voor de herkenning en het assessment van bijkomende problemen. Mensen met een LVB of ZB in dit onderzoek liepen namelijk een verhoogd risico op de ontwikkeling hiervan. Meer specifiek is er ruimte voor verbetering in de behandeling van mensen met een LVB of ZB met psychische problemen, verslaving, dakloosheid en forensische problemen.

Een benadering strikt gebaseerd op technische en professionele standaarden in de ondersteuning van mensen met een LVB of ZB is (te) beperkt. De relatie en dialoog tussen personen met een LVB of ZB en professionals en het wederzijdse menselijke appèl op elkaar verdienen een centrale plaats in de ondersteuningsprogramma's. Veel mensen met een LVB of ZB die een beroep doen op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking hebben, ondanks dat ze laat in beeld komen, al relatief veel ervaring in de zorg en hebben van meerdere hulpverlenende organisaties hulp ontvangen. Ze hebben met andere woorden al 'carrière' gemaakt in de zorg. Een gevoel van

waardering en herkenning wordt mede daarvoor van groot belang.

Conclusie

Mensen met een LVB of ZB doen in toenemende mate een beroep op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De resultaten van deze studie laten zien dat deze groeiende zorgvraag geassocieerd is met een variatie aan factoren. Mensen met een LVB of ZB zijn gevoelig voor co-morbide problemen zoals psychische of gedragsproblemen en groeien relatief vaak op in kwetsbare gezinnen. De geboden hulpverlening voor aanmelding in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking lijkt suboptimaal en lijkt onvoldoende rekening te houden met de heterogeniteit in deze groep. De professionele hulpverlening start over het algemeen (te) laat.

Mensen met een LVB of ZB ervaren veel uitdagingen in het dagelijks leven, maar hebben ook persoonlijke talenten en wensen. Ze willen daarnaast (h)erkend worden als mens en willen graag een goede kwaliteit van leven. In de realisatie daarvan ervaren zij veel problemen. Volgens het VN-verdrag over de rechten van mensen met een beperking (UNCRPD, United Nations, 2006) hebben zij recht op een zelfstandig leven en op gelegitimeerde toegang tot persoonlijke ondersteuning wanneer ze dat niet zelf kunnen realiseren. Deze studie bevestigt dat ondanks de verhoogde aandacht voor deze doelgroep vanuit professionele zorg, politiek en wetenschap er nog een lange weg te gaan is om dit fundamentele menselijke recht te realiseren. Eerdere en effectievere ondersteuning, in lijn met hun kwetsbaarheden, capaciteiten, en persoonlijke ambities en behoeften, kan een bijdrage leveren aan de verbetering van de kwaliteit van hun leven.

Literatuurlijst

De referenties in deze bijdrage zijn te vinden in het proefschrift van Peter Nouwens, zie hieronder.

Peter Nouwens promoveerde op 28 september 2018 aan de Tilburg University. In zijn proef-

*schrift *United by diversity, profiles and support needs of people with mild intellectual functioning*: https://pure.uvt.nl/ws/portalfiles/portal/27852862/Nouwens_United_28_09_2018.pdf beschrijft hij de achtergrondkenmerken en ondersteuningsbehoeften van mensen met een LVB of ZB die een beroep doen op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Samen met Piet de Kroon schreef hij ook een levensverhalen boek 'Mensen met een LVB zelf aan het woord'. Mensen met een LVB geven in deze publicatie een uniek inzicht in hun leven. Hun leefwereld en hun persoonlijke ervaringen staan hierin centraal. Het boek biedt daardoor een belangrijke aanvulling op beschikbare wetenschappelijke kennis. Bestellen of meer informatie over beide publicaties pnouwens@adforto.nl*

COLUMN

De schrijver van de column kan een gedragswetenschapper, een groepsleider, een wetenschappelijk onderzoeker, een beleidsmaker en/of een ouder zijn. Wat zij gemeen hebben, zijn hun ervaringen met mensen met een licht verstandelijke beperking. In deze LVB Onderzoek & Praktijk geven wij het woord aan José Schilderink, bestuurder bij Ambiq.

VINGER AAN DE POLS

VWe doen veel onderzoek naar het opgroeien en opvoeden van jeugdigen/gezinnen met een LVB en er wordt veel kennis ontwikkeld over dat wat werkt in de ondersteuning van mensen met een LVB. En toch laten we het na om op basis van die kennis de juiste dingen met elkaar te doen!

Mensen met een LVB hebben een verminderd intellectueel vermogen en ervaren beperkingen in het sociaal aanpassingsvermogen. Het denken is veelal concreet en minder snel. Door hun beperking in de informatieverwerking kunnen ze informatie minder goed ordenen en weer oproepen en vindt er minder transfer plaats van de ene naar de andere situatie. Mensen met een LVB leven meer in het hier en nu. Zich lang op iets concentreren en goed plannen kost moeite en ze reageren vaker impulsief. We weten dat de beperking levenslang is en op alle levensdomeinen speelt. En dat het deze mensen parten speelt bij het oplossen van problemen die zij tegenkomen.

Mensen met een LVB worden vaak overvraagd en door de toenemende complexiteit van de maatschappij ervaren zij dat zij steeds minder goed mee kunnen doen. Dit leidt tot faalervaringen, frustratie en een negatief zelfbeeld, wat kan leiden tot problematisch gedrag.

Voor jeugdigen/gezinnen met een LVB en bijkomende problematiek zijn goede ondersteunings- en behandelprogramma's ontwikkeld. Kennis en ervaring hebben geleerd dat een jeugdige met een LVB tijd nodig heeft om te leren, dat veel herhaling nodig is en dat iemand met een LVB het geleerde niet in verschillende situaties zomaar kan toepassen. Ook weten

we dat elke volgende levensfase weer andere vaardigheden vraagt en dat iemand met een LVB dan opnieuw een ondersteuningsvraag heeft. Levenslange ondersteuning is vaak nodig.

En dan gebeurt er iets vreemds. Want al deze kennis en ervaring gebruiken we niet in de inrichting van het zorglandschap jeugd. Jeugdigen/gezinnen met een LVB krijgen op basis van de ondersteuningsbehoefte op dat moment een indicatie voor behandeling of begeleiding. Als de behandeling is afgerond, of waar in de behandeling/begeleiding de resultaten zijn behaald, wordt de hulp afgesloten. Het dossier wordt gesloten. De jeugdige/het gezin wordt geacht het verder zelf te kunnen.

En dit terwijl juist een nieuwe levensfase (overgang van school naar werk), een moeilijke of nare situatie (verlies van een ouder of een relatie die stuk loopt) voor mensen met een LVB meer problemen met zich mee kan brengen en nieuwe vaardigheden kan vragen. Het gevaar van overvraging is aanwezig met alle problemen van dien. We zien met regelmaat dat gezinnen/mensen met een LVB dan snel kunnen afglijden op meerdere fronten.

In de medische wereld is het heel gewoon dat er, na een behandeling, een nazorgtraject is en afhankelijk van het soort behandeling is dat kort of lang en soms zelfs levenslang. Sterker nog, we zouden ertegen ageren als dat niet het geval zou zijn. We vinden dat onderdeel van goede medische zorg, het voorkomt nieuwe medische problemen en we vinden de bekostiging ervan zeer verantwoord. Het werkt namelijk preventief. Ook de tandheelkundige

zorg werkt vergelijkbaar en ook hier is preventie het vertrekpunt. We gaan elk halfjaar voor controle, waar nodig wordt opgeschaald naar een behandeling en we gaan weer terug naar de periodieke controle.

Waarom vinden we dit dan niet vanzelfsprekend in de jeugdhulp voor jeugdigen/gezinnen met een LVB? Waarom hier niet een soort 'indicatie' die levenslang recht geeft op ondersteuning en zorg en dat het voor iedereen heel gewoon is dat er periodiek contact blijft na afronding van de behandeling? Ik zie dit als een soort van de vinger aan de pols houden. Wanneer het dan even wat minder gaat, kan er direct extra ondersteuning of, waar nodig, een behandeling ingezet worden. Het voorkomt dat jeugdigen/gezinnen in de problemen komen en dat in korte tijd hun leven zo ontregeld raakt dat alles wat zij opgebouwd hebben weer afgebroken wordt.

Ik houd een pleidooi om, op basis van de bovengenoemde kennis, 'de vinger aan de pols houden' op te nemen in de zorgafspraken. Het periodieke contact wordt dan iets dat heel gewoon is en een vanzelfsprekendheid. Dit maakt ook dat jeugdigen/gezinnen met een LVB, als het minder gaat, gemakkelijker zelf ondersteuning gaan vragen en hulp kunnen accepteren. De vinger aan de pols houden helpt hen om regie te houden op hun leven, het helpt hen om beter te kunnen blijven functioneren. Levenslang.

Dán doen we wat met de Jeugdwet beoogd wordt: inzetten op preventie, mensen in hun kracht zetten en het verminderen van het beroep op de intensieve zorg.

José Schilderink

GELEZEN

In deze rubriek wordt naar recent verschenen publicaties verwezen.

Kolen, M. (2017). De ongeken- de moge- lijkheid van het alledaagse: Een kwalita- tief-empirische, zorgethische studie naar morele betekenissen in de alledaagse om- gang tussen jongeren met een licht verstan- delijke beperking. Academisch proefschrift Universiteit Utrecht.

Het proefschrift is via deze link te downloaden: <https://repository.uvh.nl/uvh/bitstream/handle/11439/2932/Kolen%20Michael%20De%20ongekende%20mogelijkheid%20van%20het%20alledaagse.pdf?sequence=1>

Laat u niet afschrikken door de ondertitel van het proefschrift van Michael Kolen die misschien wat minder uitnodigend kan over- komen. Kolen is werkzaam als adviseur zor- gethiek en geestelijk verzorger bij de Stichting Prisma. Of zoals hij zichzelf voorstelt: “Ik ben geen pastoor en geen psycholoog. Ik zit er ergens tussenin. Ik vertel geen verhaal, maar kijk mee naar jouw verhaal.”¹ De traditionele manier waarop de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wordt vormgegeven, bleek niet goed uit te pakken bij jongeren met lvb-problematiek die zich een aantal decennia geleden als nieuwe doelgroep binnen deze zorg aandiende. Deze jongeren bleken mondi- ger en lieten ander probleemgedrag zien dan men in deze sector gewoon was.

Een bijzondere invalshoek van Kolen is dat hij de alledaagse omgang tussen zorgprofessio- nals en de jongeren centraal stelt om tot betere lvb-zorg te komen. Recente maatschappelijke ontwikkelingen (vermaatschappelijking van de zorg, individualisering, de nadruk op zelfred- zaamheid, moralisering van de maatschappij, transitie van de verzorgingsstaat gekoppeld aan kostenreductie in de zorg) versterken het verlangen van jongeren om mee te kunnen en

mogen doen en de overtuiging de regie over het eigen leven prima te kunnen voeren.

Dit thema, de spanning tussen erbij horen en de onmogelijkheid gewenste maatschappelijke prestaties te leveren, werkt Kolen nauwgezet uit. Hij dwingt de lezer om uit zijn/haar gang- bare professionele box te stappen. Natuurlijk is het belangrijk om te blijven streven naar betere diagnostiek en behandelmethodieken, maar vergeet daarbij niet de mogelijkheden voor het realiseren van goede zorg door de alledaagse omgang tussen zorgprofessional en jongere onder de loep te nemen. Dit houdt o.a. in dat de kernvraag voor een zorgprofessional niet zou moeten zijn: “Ik weet wat goed voor je is”, maar “Wordt er iets goeds mogelijk gemaakt door, met en voor jongeren, goed in de zin van: voor hen goed gebleken?”

Maar ook geldt voor de zorgprofessionals zelf dat zij niet slechts uitvoerders van beleid zijn en geen ideaal van burgerschap hoeven te implementeren, maar het samenleven met de jongeren mede mogelijk te maken. De al- ledaagse omgang in de lvb-zorg kan als plek voor identiteitsvinding worden beschouwd. De in de regel opgelegde negatieve identiteit van een lvb-jongere (waarin vooral wordt be- nadrukt waartoe hij/zij allemaal niet in staat is) zou het zoeken naar mogelijkheden om een eigen positieve identiteit te ontwikkelen meer dan interessant zijn.

De alledaagse omgang heeft niet alleen bete- kenis voor de jongere zelf als ‘oefenplaats’ en voor de zorgprofessional als ‘werkplaats’ maar ook voor de zorgorganisaties als ‘broedplaats’: Bestaande instituties kraken in hun voegen, omdat ze de vragen en bijbehorende spannin- gen omtrent het goed samenleven niet meer

¹ <https://www.prismanet.nl/dit-biedt-prisma/behandeling/behandeling-als-je-woont/geestelijk-verzorger>.

weten te ondersteunen. Volgens Kolen biedt de transitie van de zorg mogelijkheden: door nieuwe coalities te sluiten met andere maatschappelijke partijen, waaronder burgerinitiatieven en commerciële partijen, zou de kiem van nieuwe instituties liggen die het alledaagse leven van, met en door jongeren met lvb-problematiek weten te borgen.

De studie van Kolen levert geen pasklare oplossingen maar wel een andere en verfrissende manier van kijken op een groep jongeren die maatschappelijk vaak als 'lastig' wordt gezien. Ook door zorgprofessionals die het lastig vinden, omdat er vaak niet iets te repareren of op te lossen valt, terwijl dat dan wel van hen wordt verwacht. Een mooie eerste stap op zoek naar een positieve identiteit zet Kolen in de laatste paragraaf van zijn proefschrift: "Lvb-jongeren raken misschien wel de zenuw van de tijd waarin we leven, de vraag hoe we met de spanning tussen verschillende betekenissen die een fundamenteel pluriforme samenleving nu eenmaal kent, om kunnen gaan" (p. 213).

De onderzoeksmethoden die Kolen gebruikte kunnen ook als een aanvulling gezien worden op het gangbare arsenaal van een praktijkonderzoeker: de observatietechniek 'shadowing' en 'spectating' en het computerprogramma Atlas.ti (<https://atlasti.com/>) om de grote hoeveelheid observatiedata op te slaan en te analyseren. Kortom, wilt u zich buiten de begaan-de zorgpaden begeven: lees dit proefschrift!

AP

Kaal, H., & Jong, J. D. de (2018). Kom me horen: 11 levensverhalen van delinquenten jongeren met een LVB. Amsterdam: Brave New Books.

De publicatie is via deze link te downloaden: <https://www.hsleiden.nl/binaries/content/assets/hsl/lectoraten/lvb-en-jeugdcriminaliteit/publicaties/def-binnenwerk-kom-me-horen-020319.pdf>

In de afgelopen jaren zijn er meerdere onderzoeken gedaan naar de 'kenmerken van mensen met ene LVB die delinquent gedrag

vertonen. Daardoor hebben we meer inzicht gekregen wat risico- en beschermende factoren zijn voor deze problematiek bij deze mensen. Voor dit boek zijn 11 delinquenten jongeren met een LVB geïnterviewd over hun verleden, hun heden en hun toekomst. In dit boek gaat het om de mens en zijn levensverhaal en niet om de cijfers.

Niet dat de cijfers er niet toe doen, maar ze worden meer betekenisvol als die statistieken tot leven komen. En dat gebeurt in de levensverhalen. De cijfers maken duidelijk welke kenmerken we relatief vaker zien bij mensen met een LVB en ernstig probleemgedrag, waaronder delinquentie. Bekend is bijvoorbeeld dat delinquenten jongeren vaker uit minder gunstige (en dat is eigenlijk nog zwak uitgedrukt als je dit boek leest) gezinssituaties komen, zoals uit een gebroken gezin of een gezinssituatie waarin geweld voorkwam. Maar daarbinnen is ook nog een enorme diversiteit mogelijk. Zo is de vader van Damian overleden toen Damian nog maar vier jaar was, heeft Geraldo in minstens 20 pleeggezinnen gewoond, omdat zijn vader in de gevangenis zat en zijn moeder aan de drugs was en was er heel veel ruzie tussen de ouders van Davey. Ook hebben deze jongeren veel negatieve levensgebeurtenissen meegemaakt. Dat wordt helemaal duidelijk in de tijdlijn die voor elke jongere aan het eind van zijn verhaal weergegeven is. Hoe de jongeren die hebben beleefd en wat voor effect dat volgens henzelf heeft gehad op hun leven en gedrag, wordt alleen maar duidelijk door naar de jongeren zelf te luisteren.

In dit boek wordt voor de 11 jongeren, in hun eigen woorden, beschreven hoe ze hun complexe en meestal niet al te positieve sociale omgeving hebben beleefd. Waarom zijn ze, vaak al op (zeer) jonge leeftijd, begonnen met vechtpartijen en stelen, maar ook met blowen en dealen en hoe kwam het dat het voor velen van hen nog verder is gegaan, tot gewelddadige overvallen aan toe? De jongeren vertellen er behoorlijk openhartig over. Ook vertellen ze over dat ze al met veel hulpverleners te maken hebben gehad en wat het hen heeft op-

geleverd. Daaruit blijkt ook (en gelukkig) dat sommige begeleiders heel belangrijk kunnen worden voor een jongere; door er echt voor die jongere te zijn, dingen voor hem te regelen en naar hem te luisteren. Maar ook andere personen kunnen een positieve invloed hebben, zoals een vriendin.

De verhalen laten de minder mooie kanten, maar ook de mooie kanten van hun persoonlijkheid zien en geven meer inzicht in de leefwereld en belevingswereld van deze jongeren. Ze laten zien dat de jongeren meer zijn dan alleen maar hun misdaden; het zijn jongeren met een levensgeschiedenis die veel ingewikkelder en problematischer was dan uit de statistieken blijkt.

Deze verhalen helpen bij het beter begrijpen van de ontwikkeling van crimineel gedrag van jongeren met een LVB, maar bieden ook aanknopingspunten voor professionals en naasten over hoe deze jongeren geholpen kunnen worden om een positiever toekomstperspectief te krijgen.

Dit boek was oorspronkelijk alleen in gedrukte vorm verkrijgbaar, maar is nu gelukkig ook als gratis pdf-bestand te downloaden. De link hiernaar staat onder de titel van deze publicatie.

JD

CONGRES

**Donderdag 14 november 2019
10.00 uur tot 17.00 uur
Postillion Hotel te Bunnik**

Voor de vijfde keer organiseren De Borg, VOBC en het Landelijk Kenniscentrum LVB het congres 'Met het oog op behandeling'. Het thema van deze editie is 'agressie'.

Binnen de bij De Borg, VOBC en Landelijk Kenniscentrum LVB aangesloten organisaties worden jeugdigen en volwassenen met een licht verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen, waaronder agressie, begeleid en behandeld. Doel hiervan is niet alleen het verminderen van die gedragsproblemen, maar ook het gericht toewerken naar en het bieden van een perspectief op een veilige en verantwoorde wijze van participeren in de maatschappij.

In de afgelopen jaren verschillende initiatieven genomen en onderzoeken gestart om die doelen te bereiken. Zo is er meer kennis gekomen over mogelijke achtergronden van agressie, waaronder stress, negatieve levensgebeurtenissen en trauma's, hoe dat vervolgens in kaart te brengen en de begeleiding en/of behandeling daarop aan te sluiten. Daarnaast zijn er meerdere voorbeelden te geven van hoe verantwoorde participatie van mensen met een LVB en ernstige gedragsproblemen bevorderd kan worden. Maar ook de rol en het welzijn van begeleiders die veelal dagelijks met agressie van cliënten te maken hebben, zijn onderzocht. Tijdens dit congres wordt u geïnformeerd over deze en andere relevante ontwikkelingen om cliënten met een LVB en agressie beter te begeleiden en behandelen.

Voor meer informatie en aanmelden, klik hier:

<https://www.kenniscentrumlvb.nl/kennis-delen/congres-met-het-oog-op-behandeling-5/>.

CURSUS N=1 ONDERZOEK

Achtergrond

Meer en meer krijgt men in de zorg en in het praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek oog voor de waarde van N=1 onderzoek, ook wel gevalstudie, casestudie of casuïstisch onderzoek genoemd (in deze tekst gebruiken we deze vier benamingen als synoniemen). Ook internationaal worden gevalstudies steeds meer gewaardeerd en is er consensus over hoe daarover gerapporteerd moet worden (<http://www.care-statement.org>). In ons land hebben de databanken van vijf instellingen gezamenlijk afgesproken dat ze een totaal van 10 goed uitgevoerde casestudies even zwaar laten wegen als wat als gouden standaard in het effectonderzoek wordt gezien: de randomized controlled trial. Daaruit blijkt het belang van casestudies in wetenschap en praktijk.

Kenmerkend voor N=1 onderzoek is dat de toestand van één onderzoeksobject - bijvoorbeeld een cliënt, een begeleider, leerkracht, school of wijk - op verschillende momenten wordt beschreven: vóór de interventie, tijdens de interventie en na de interventie. Vaak vinden metingen meermalen plaats, zodat het verloop van de veranderingen als gevolg van de interventie goed is te zien. Een variant van deze opzet is de herhaalde of meervoudige gevalstudie. Daarin toetst de onderzoeker de resultaten uit een eerdere studie door het onderzoek te herhalen bij nieuwe gevallen. Komen daar steeds weer dezelfde resultaten uit, dan is het steeds aannemelijker dat de interventie een rol speelt in de geconstateerde veranderingen. Een herhaalde of meervoudige gevalstudie kan in dat geval een krachtig bewijs leveren voor de effectiviteit. Onder de leden van het Landelijk Kenniscentrum LVB een groeiende vraag naar scholing in en begeleiding bij het uitvoeren van gevalstudies, met name om op eenvoudig uitvoerbaar niveau de effecten van interventies te onderzoeken en daardoor bij te dragen aan empirische evidentie (evidence based practice). De cursus staat ook open voor medewerkers van lidinstellingen van de VGN. Onderwerpen zijn niet beperkt tot het veld van de LVB; thema's uit het brede veld van de gehandicaptenzorg kunnen aan de orde komen.

Opzet

De cursus bestaat uit twee hele dagen, waarop vier plenaire presentaties van ieder ongeveer anderhalf tot twee uur en vier werkbijeenkomsten plaatsvinden. In deze twee dagen moet het onderzoeksvoorstel in grote lijnen klaar zijn. Daarna volgen vier aanvullende werkbijeenkomsten van ieder een halve dag, die gericht zijn op coaching en begeleiding bij de uitvoering van het N=1 onderzoek.

Data

De twee cursusdagen in 2019 zijn vrijdag 1 november en vrijdag 13 december. De werkbijeenkomsten worden in overleg met de cursisten vastgesteld.

Docenten

De cursus wordt gegeven door dr. Joop Hoekman en dr. Albert Ponsioen.

Aanmelding

<https://www.kenniscentrumlvb.nl/kennis-delen/cursusaanbod/cursus-n1-onderzoek-2019/>

