

SAMENWERKEN IN DE AMBULANTE BEHANDELING MET JEUGDIGEN MET EEN LICHT VERSTANDELIJKE BEPERKING (JLVB)

Xavier Moonen¹³

Steeds meer jeugdigen met een licht verstandelijke beperking ontvangen een vorm van ambulante behandeling in een van de orthopedagogische behandelingscentra. Daarbij hebben jeugdigen tegenwoordig daadwerkelijk een stem in die behandeling. Dit wordt gelegitimeerd vanuit een juridisch en een pedagogisch perspectief maar ook vanuit het perspectief van effectiviteit van die behandeling. Beargumenteerd wordt dat het hebben van een goede en afgestemde relatie van groot belang is voor effectieve hulpverlening. De in de Databank Effectieve Jeugdinterventies van het NJI opgenomen interventies voor JLVB worden vervolgens geanalyseerd op het aspect samenwerking tussen ouders, kind en hulpverlener. Tot slot wordt er voor gepleit om ook op samenwerking te koersen als jeugdigen daartoe niet zondermeer bereid zijn. Daarbij worden een aantal veelbelovende interventies besproken.

Inleiding

De gezondheidszorg heeft de laatste tien jaar grote veranderingen ondergaan. De cliënt is 'zorgconsument' geworden en in de gehele gezondheidszorg wordt gesproken over marktwerking. Cliënten worden zelf verantwoordelijk geacht voor de keuzes die zij willen maken. In de zorg wordt ook wel gesproken over vraagsturing. Ook jongeren met een licht verstandelijke beperking mogen nu zelf beslissen of ze al dan niet in (ambulante) (psychiatrische) behandeling willen gaan. Dat is lange tijd niet het geval geweest. De wijze waarop de afgelopen vijftien jaar mensen met een verstandelijke beperking, waaronder jongeren met een licht verstandelijke beperking ondersteuning en behandeling hebben ontvangen is niet alleen zeer divers geweest maar heeft ook een zeer grote ontwikkeling doorgemaakt. Drie modellen geven de kern van deze ontwikkeling weer: het defectparadigma, het model van normalisatie en integratie, ook wel ontwikkelingsparadigma genoemd en het model van emancipatie en ondersteuning, ook wel het burgerschapsparadigma genoemd.

Het defectparadigma benadrukt de stoornis in het cognitieve functioneren. De verstandelijke beperking wordt primair gezien vanuit de optiek van ziekte.

Het ontwikkelingsparadigma stelt dat de mensen met een verstandelijke beperking primair gebruik moeten kunnen maken van algemene voorzieningen in de samenleving. Op de tweede plaats dienen, slechts waar nodig, speciale voorzieningen getroffen te worden onder condities die integratie mogelijk maken. Deze moeten primair gericht zijn op de sociale context van de persoon met een verstandelijke beperking, te weten zijn ouderlijk huis en zijn zelfstandig maatschappelijk functioneren. Training en leren hebben in het denken in termen van het ontwikkelingsparadigma een centrale positie. De samenwerking tussen hulpverlener en persoon met beperkingen wordt in dit paradigma gedomineerd door professionals die weet wat goed voor de cliënt is. De "opdracht" van de mensen met beperkingen is om zo veel als mogelijk de ideeën en wensen van de professionals te volgen. Er is wel gehoor voor de eigen stem van de persoon met beperkingen maar diens wensen en ideeën moesten wel in de denkbeelden van de professionals passen.

Het sleutelbegrip in het burgerschapsparadigma, dat sinds medio negentigerjaren van de vorige eeuw dominant is in Nederland, is ondersteuning. Dankzij de door de persoon zelf geformuleerde juiste

¹³ Dr. Xavier Moonen is werkzaam als beleidsadviseur koraal support bij de Koraal Groep in Sittard en als docent en onderzoeker bij de Universiteit van Amsterdam

vorm van ondersteuning, die dus aangepast is aan haar of zijn wensen en mogelijkheden, is een persoon met een verstandelijke beperking zowel fysiek als ook sociaal in staat om als burger door het leven te gaan. De ondersteuning moet van een dusdanig niveau zijn dat een persoon met beperkingen ook daadwerkelijk de mogelijkheid krijgt om als burger te kunnen functioneren. Daarnaast moet de ondersteuning ook gericht zijn op de ontwikkeling van een persoon ongeacht de mate van de handicap. Een persoon met een verstandelijke beperking hoeft niet “klaar” te zijn om in de samenleving te kunnen wonen en participeren. Het doel is om een persoon in de door hem of haar gewenste omgeving te laten participeren, daar ervaringen op te doen en daar te ondersteunen. Van Gennep en Ruigrok (2002) en Kröber (2008) spreken in dit verband van inclusie; mensen met een verstandelijke beperking moeten zonder voorwaarden vooraf kunnen wonen, werken en recreëren in de samenleving en hierbij zichzelf kunnen blijven. Het zijn burgers met dezelfde rechten en plichten als ieder ander.

In dit paradigma zijn de wensen, dromen en ideeën van de persoon leidend voor de werkzaamheden van de professional. De persoon met een verstandelijke beperking bepaalt de richting en de professional zet zijn of haar kundig arsenaal in om deze bereikbaar te maken voor deze persoon.

Hoe wordt de behandeling gelegitimeerd?

In de *juridisch-legalistische* werkelijkheid legitimeert het kind (vanaf 12 jaar) en/of zijn ouders (in principe tot 16 jaar) de behandeling. Zij geven in het kader van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) toestemming voor de ingreep in het leven (van hun kind). Hier volstaat geen algemene toestemming, want deze toestemming moet op basis van gedetailleerde informatie specifiek door het kind en of zijn of haar ouders gegeven worden. De werkelijkheid in een (polikliniek) van een Orthopedagogisch Behandel Centrum (OBC) is echter complexer. De aanwezigheid van een gezinsvoogd op basis van een door de kinderrechter uitgesproken ondertoezichtstelling eventueel, bij een residentiële opname, zelfs met een beschikking uithuisplaatsing en eventueel de gedwongen opname in het kader van de BOPZ veroorzaken dat er druk zit op (het niet voeren van) de dialoog. Dit is zowel bij de ambulante hulpverlening als ook bij de residentiële opname en de daaraan gekoppelde behandeling aan de orde. Druk die niet uit het contact tussen kind, zijn of haar ouders en de hulpverlener voortkomt, maar primair extern, maatschappelijk, gelegitimeerd wordt met het oog op een discussie over veiligheid voor het kind of veiligheid voor de samenleving. Dientengevolge wordt de stem van het kind en van zijn of haar ouders, hoezeer dit ook in de WGBO verankerd is, regelmatig onvoldoende gehonoreerd in de praktijk van alledag in de OBC's.

De *pedagogisch-normatieve legitimatie* voor behandeling is geworteld in wat Martinus Langeveld (1974) definieert als het doel van de opvoeding: zelfverantwoordelijke zelfbepaling. Dit is voor heel veel mensen met een verstandelijke beperking in volle omvang wellicht niet mogelijk maar dat betekent niet dat dit niet op deelgebieden kan worden bereikt. Opvoeden is het inleiden in betekenissen. Het benoemen, het duiden, het ergens waarde aan hechten; het kind dat opgevoed wordt virtueel of letterlijk aan de hand nemen. Dit kan uitdrukkelijk, maar ook in de omgang, die Langeveld het pedagogisch gereformeerde veld noemt. Een situatie waar kind en opvoeder met elkaar omgaan, kan daarbij door de opvoeder gebruikt worden om nadrukkelijk op te voeden. Het primaat van de opvoeding ligt in eerste instantie bij de ouders. Gaandeweg de ontwikkeling komt de school steeds meer in beeld en in geval van behandeling worden daarbij een behandelsetting en behandelaars ingevoegd. Het in zijn ontwikkeling bedreigde kind heeft daarbij recht op duidelijkheid. Hiermee wordt niet bedoeld dat keer op keer de regels geëxpliciteerd en afdwongen worden (hoe zou een dergelijke handelwijze zich overigens verhouden tot de voornoemde juridische legitimatie waarbij een dialoog toch verplicht is?) maar bedoeld wordt dat de wereld van thuis, de wereld van school en de wereld van de behandeling, door alle betrokkenen, dus ook de behandelaars, in een voor het kind begrijpelijke en zinvolle totaalcontext geplaatst worden. Wie bepaalt daarbij de norm? In vorige

eeuwen werd het kind als een volwassene in dop gezien, wiens zielenheil door profaan of religieus gekleurde inzichten door verantwoorde opvoeders veelal de ouders, object van opvoeding was. Eertijds was er sprake van een voorbestemdheid, op basis van maatschappelijke klasse. Nu bieden vorming, opleiding en opvoeding, mits in een goede combinatie aangeboden ieder kind alle mogelijkheden, zo lijkt het. Maar als het kind met minder talenten gezegend is en/of de opvoeders uit de lagere sociale klassen komen blijken de bomen minder snel in de hemel te groeien. Werken met jeugdigen met een licht verstandelijke beperking betekent toch meestal werken met de in alle opzichten minder geprivilegieerden. In de meeste gezinnen, ook die met jeugdigen met licht verstandelijke beperkingen, wordt op een verantwoorde wijze opgevoed, waarbij de bandbreedte van wat goed en oorbaar is overigens groot is. Maar als de opvoeding buiten die bandbreedte valt van het (maatschappelijk maar vooral professioneel) bepaalde betamelijke, dan grijpt de overheid in en dan sturen professionals dwingend mee of bij in die opvoeding. Hierbij past professionele opvoeders bescheidenheid en dienstbaarheid! Het is in het belang van het kind dat de norm niet verder weg dan noodzakelijk van die van de ouders gedefinieerd wordt, behalve als die oudernorm ver door de bodem van het betamelijke zakt. Dat kan niet lichtvaardig besloten worden en vraagt veel overleg en gedegen onderbouwde afwegingen. Uitgangspunt dient te zijn dat conform de Artikel 8 van het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind een kind recht heeft op een familieleven en indien mogelijk bij de biologische ouders.

Een andere specifieke norm lijkt overigens maatschappelijk steeds meer voet te vatten, onder andere tegen de achtergrond van de toenemende vergrijzing. Bedoeld wordt de norm van maatschappelijke productiviteit. Iedereen moet aan het werk en jeugdigen met licht verstandelijke beperkingen lijken waardevolle werknemers (in dop). Echter alleen als het economisch goed gaat, want ze zijn de eersten die eruit vliegen als er sprake is van een recessie. In alle gevallen dient orthopedagogische behandeling ook gericht te zijn op het bevorderen van het opgenomen worden in het arbeidsproces- het wonen- en ook gericht te zijn op het activeren van recreatie.

Er is ook een *wetenschappelijke legitimatie* die de professional dwingt om gericht te zijn op afstemming met de jeugdige. Onderzoek (Miller, Duncan & Sparks, 2005) toont aan dat in therapeutische relaties, de (positieve) relatie tussen cliënt en hulpverlener een heel belangrijke bijdrage levert aan het effect van die hulpverlening. Wampold (2001) laat in een meta-analyse van het effect van therapieën zien dat bij een effectsize van 0.80, 0.0-0.20 van deze effectsize wordt veroorzaakt door therapiegebonden factoren maar het grootste deel van het effect door wat hij "common factors" noemt. Deze factoren worden door Duncan en Sparks (2002) verder geëxpliciteerd. De invloed van specifieke therapeutische technieken op het effect van een behandeling is 15%. Daarnaast zijn respectievelijk de patiënt factoren met 40%, de relatie tussen patiënt en therapeut met 30%, en wat Duncan en Sparks algemene factoren noemen met 15% van invloed. Er moet dus afstemming zijn tussen jeugdige en hulpverlener. Moonen (2006) spreekt in dit verband over concordantie, en van Hooren (2007) over partnerschap. Frederiks (2004) voegt daar aan toe dat goed hulpverlenerschap, een begrip uit de WGBO, ook rekening moet houden met het recht op ondersteuning en ontplooiing van jeugdigen met een beperking. In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking hebben mensen niet genoeg aan hun recht op zelfbeschikking. Hoe belangrijk dit recht ook mag zijn, ondersteuning en ontplooiing behoort tot de sleutelbegrippen van een *goede* en *professionele* hulpverlener. Een behandeling slaat beter aan als de jeugdige en degene die de interventie uitvoert overeenstemming (concordantie) hebben over de aard van de problematiek, de gewenste en noodzakelijke interventie (aard) en het gewenste effect van de interventie.

De relatie als voertuig van de behandeling

Een tijd geleden vond ik een kastanje. Die kastanje riep bij mij het beeld van mijn opa op. Mijn opa was gedurende mijn eerste kinderjaren, naast mijn ouders, een heel belangrijke opvoeder. Mijn opa, al vroeg versleten, gepensioneerde mijnwerker, had altijd een kastanje in zijn zak. "Goed tegen de

reuma” zei hij tegen mij. En ik geloofde dat. Sterker nog, ik herinner mij dit nog steeds en hoewel ik nu twijfel aan die wijsheid kan ik zijn uitspraak nog steeds niet helemaal verwerpen. Dit terwijl ik anders kwakzalvers mijdt. Hoe komt dat nou dat ik die kastanje wél die krachten toedicht? In mijn ogen was mijn opa te vertrouwen en hij zou daarom nooit liegen, ergo dat van die kastanje moest wel waar zijn. Langeveld spreekt in dit verband van het zich opvoedbaar stellen door het kind. Een boodschap die uitgezonden wordt door iemand die je vertrouwt is geloofwaardiger en beklijft beter. Opvoeden is communiceren en de omgang is daarbij zoals reeds gezegd het pedagogisch gepreformeerde veld. Vier elementen zijn hierbij van belang: de wil om op te voeden, de wil om opgevoed te worden, het hebben van communicatie, en de inhoud van boodschap. Opvoeden is het verknopen van sociale systemen aan psychische systemen op planbare en controleerbare wijze. Overigens mislukken die verknopingen ook wel eens. Opvoeden is iets van je zelf geven maar ook open staan voor de ander. De wil om opgevoed te worden is gebaseerd op de eigen vrije wil van het kind. Hierbij is de wederkerigheid tussen kind en opvoeder in het zich open stellen en het vertrouwen hebben in van het grootste belang. C’est le ton qui fait la musique. Communicatie betekent het op interactieve wijze zenden en ontvangen van verbale en non-verbale boodschappen. De inhoud van de boodschap moet daarbij afgestemd zijn op de ontvanger. Naast kennis worden in de opvoeding ook normen en emoties overgebracht. Niet alleen afstemming op de verstandelijke beperking speelt hierbij een rol, maar ook de emotionele afstemming tussen opvoeder en kind. Dosereren, observeren en reageren zijn belangrijke hulpwoorden hierbij.

In het in 2006 gepubliceerde onderzoek naar de ervaringen van jongeren opgenomen in een OBC (Moonen, 2006) werd met jongeren uit vijf orthopedagogische behandelinstututen gesproken. Zij schetsten een genuanceerd beeld van hun leven in het internaat. Veruit de meeste jongeren betrokken de dagelijkse werkelijkheid van het leven in een instituut bij hun oordeel. Hun oordeel was daarbij een optelsom van positief en negatief gewaardeerde elementen. Hun oordeel over het internaat kon op deze wijze positief, negatief of neutraal uitvallen. De volwassen informanten rondom het kind, vooral de ouders en de pedagogen en psychologen bleken dit oordeel van de jongere min of meer juist te kunnen voorspellen. De persoonlijke begeleiders konden dit minder goed. Opmerkelijk als we weten dat die geacht worden veel persoonlijke aandacht aan hun mentorkind te geven. Maar als er dieper op de vragen ingezoomd werd en de antwoorden naar de concrete ervaringen van de jongeren vergeleken werden met de antwoorden hierop (als metavraag hoe denkt u dat de jongere geantwoord heeft) dan bleken alle informanten niet veel van die kindervaringen af te weten.

Blijkbaar hadden de informanten weinig toegang tot de belevingswereld van de jongere. Sterker nog, dat vertelden de informanten ook. “Goh hier heb ik nog nooit over nagedacht, dat zet mij aan het denken” werd zowel van ouders als van persoonlijke begeleiders als van pedagogen en psychologen gehoord. We zijn in de orthopedagogische praktijk blijkbaar eerder geneigd om *over* het kind te praten dan *met* het kind! Een aantal jongeren sprak vol enthousiasme en bewondering over hun persoonlijke begeleider. “Die begrijpt mij, die neemt tijd voor mij”. Soms werd ook een ander teamlid als zodanig benoemd. Maar andere jongeren spraken ook over het internaat als een plaats van onredelijkheid. Een plaats waar je je vaak niet veilig voelt.

In een recent onderzoek in een ander instituut (van Beek, 2007) bleek dat kinderen die mede gelabeld waren als licht verstandelijk beperkt, heel goed opgeleid konden worden tot onderzoeker. Op deze wijze konden zij, met hun onderzoeksresultaten in de hand, direct invloed uitoefenen op hun leef- en behandelomgeving. Dit heeft waarschijnlijk ook effect op hun welbevinden. Dit zal in een aantal vervolgstudies die in 2009 van start zullen gaan, verder onderzocht worden.

Hoe wordt er in de evidence based ambulante behandelingsprogramma's voor jeugdigen met een licht verstandelijke beperking gewerkt aan afstemming?

De ambulante behandeling van jeugdigen met een licht verstandelijke beperking heeft de afgelopen 10 jaar een grote vlucht genomen in de behandelen voor deze jeugdigen. Geschat wordt dat er op dit moment jaarlijks ongeveer 10.000 jeugdigen ambulante gezien worden. Daarbij is er sprake van een toenemend aantal interventietechnieken. Deze technieken worden zowel poliklinisch als in deeltijd in de kliniek toegepast, maar in toenemende mate ook in de thuissituatie van de jeugdige. Van lang niet alle toegepaste interventies is de effectiviteit voor de doelgroep LVB aangetoond.

Als deels effectief gekwalificeerd (zie de Databank Effectieve Jeugdinterventies van het NJI) is de interventie "*Intensieve Orthopedagogische Gezinsbehandeling (IOG)*". Dit is een vorm van Intensieve Pedagogische Thuiszorg (IPT). Het doel van IOG is tweeledig: enerzijds het zodanig verbeteren van het gezinsklimaat dat het kind er veilig kan opgroeien en zich kan ontwikkelen. En anderzijds er voor zorgen dat de gezinsleden meer vaardigheden verwerven om gebruik te maken van hun sociale netwerk. IOG-LVG laat over het algemeen een middelgroot tot groot effect zien op de vermindering van het probleemgedrag van de aangemelde jeugdige en een vermindering van de opvoedingsbelasting zoals die wordt ervaren door de ouders. IOG is een methodiek waarbij ouders en professioneel intensief samenwerken. Deze afstemming met de ouders is een belangrijk element in de methodiek. Daarnaast wordt getracht ook met het kind (of de kinderen) in kwestie af te stemmen.

Een andere als deels effectief gekwalificeerde interventie is: "*Families First LVG*". Dit is een vorm van hulpverlening aan gezinnen die in een crisissituatie verkeren, en waarbij één of meer kinderen in de leeftijd van 0 tot 18 jaar uit huis geplaatst dreigen te worden. Uit veranderingsonderzoek naar de effectiviteit van Families First LVG blijkt dat risicokinderen in meerderheid bij beëindiging van de hulp nog thuis wonen, ook na een follow-up van 3, 6 en 12 maanden. Er zijn positieve effecten gemeten in het functioneren van kinderen en gezinnen, en in de ervaren opvoedingsbelasting van moeders. Ook in deze methodiek is afstemming tussen cliëntsysteem en hulpverlener hét voertuig. De hulpverlener tracht barrières die opvoeders ervaren in verantwoord opvoeden van de kinderen samen met de ouders en kind te slechten.

Een op een specifieke groep gerichte interventies die als effectief gekwalificeerd is, is: "*Leren van Delict*". Leren van Delict richt zich op jongeren van 14 tot 23 jaar die een geweldsdelict gepleegd hebben, daarvoor zijn veroordeeld en in een Justitiële Jeugdinstelling verblijven. Geweldsdelicten omvatten levensdelicten, verkrachting, beroving met geweld of bedreiging, iemand met een wapen verwonden of ontvoering. Gewelddadig gedrag omvat altijd agressief gedrag, de jongeren die in aanmerking komen voor Leren van Delict vertonen in de regel zowel reactieve als proactieve agressie. Er is sprake van een matig tot hoog risico op (gewelddadige) recidive bij deze jongeren, vaak zijn ze ook betrokken bij gewelddadige incidenten binnen de instelling. De jongeren hebben een gewelddadige, delinquente en een niet-prosociale leefstijl. Leren van Delict is zowel toepasbaar bij normaal begaafde als bij jongeren met een licht verstandelijke beperking, specifieke aandacht is er voor de culturele achtergrond van een jongere. Als men deze methodiek vanuit de optiek van samenwerking bekijkt, dan moet geconstateerd worden dat deze methodiek alleen dan effectief kan zijn als de jongere bereid is met de hulpverlener samen te werken. Maar helaas wordt daar op dit moment nog niet over gepubliceerd.

Als "in theorie effectief" gekwalificeerd zijn het "*Portage Programma*" voor kinderen van 0-6 jaar met een ontwikkelingsachterstand en de interventie "*Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG)*". Dit is een vorm van Intensieve Pedagogische Thuiszorg (IPT) voor gezinnen met kinderen tussen 0 en 18 jaar. De ouders zijn vastgelopen in de opvoeding en de hulp heeft tot doel hun opvoedkundige competenties te versterken. De ouders zoeken hulp bij de opvoeding en hoe om te gaan met de handicap of het gedrag van hun kind. De hulp duurt gemiddeld vijftien tot twintig weken

waarin de hulpverlener het gezin een keer per week bezoekt. Ook in deze beide methodieken is afstemming met ouders heel belangrijk, terwijl in de methodiek IPT ook intensief met kind of kinderen wordt samengewerkt.

Van andere interventies die op dit moment gebruikt worden in zowel de klinische als de ambulante praktijk is zoals gezegd de effectiviteit (nog) niet vast gesteld. Dat wil niet zeggen dat deze interventies niet (meer) uitgevoerd moeten worden. Dit betekent echter wel dat er pogingen in het werk gesteld moeten worden om de effectiviteit vast te stellen, conform de eisen die Erkeningscommissie Jeugdinterventies heeft geformuleerd, met daarbij voldoende aandacht voor het creëren van afstemming tussen jongeren, ouders en hulpverleners.

Wat in alle genoemde interventies van belang blijft is dat de focus op afstemming niet beperkt blijft tot de ouders maar dat daarbij de afstemming met de kinderen even zozeer gezocht wordt. Daarbij moet voldoende aandacht zijn voor het feit dat kinderen en ouders van mening kunnen maar ook mogen verschillen. Dit vraagt veel tact en afstemmingsvermogen van de hulpverlener.

Samenwerken met jeugdigen die daartoe niet zondermeer bereid zijn

Niet alle jeugdigen zijn van af het begin bereid om met de hulpverlener samen te werken. Te vaak haken hulpverleners, zeker in de ambulante zorg, dan af onder het mom van de ongemotiveerdheid van de jeugdige. Het getuigt echter juist van professionaliteit om, na een zorgvuldige afweging, ook ongevraagd ondersteuning te bieden en invloed te willen uitoefenen (Moonen, 2006, 2008). Dit betekent naast een professionele houding gebaseerd op vertrouwen, persoonlijke betrokkenheid, inspraak en participatie (Driessens, 2008), ook drang en soms zelfs dwang (De Boer & Noom, 2005). Räkars en de Jonge (2005) spreken hierbij over een proactieve hulpverleningshouding. De professional in de zorg voor jeugdigen met een (licht) verstandelijke beperking heeft daarbij een aantal veelbelovende interventietechnieken ter beschikking zoals motiverende gespreksvoering (Miller & Rollnick, 2005; de Boer & Noom, 2005), oplossingsgericht werken (Huijnen, Koopmans & Collin, 2005; Roeden & Bannink, 2007) en mindfulness (Sing et al., 2007).

Helaas is veel van de hulpverlening in de zorg voor jeugdigen met een verstandelijke beperking nog te statisch georganiseerd en voldoet ze niet aan een dynamische, outreachende manier van werken die Räkars en de Jonge (2005) voor ogen hebben en er is nog geen evidence based proactief begeleidingsmodel in de zorg voor jeugdigen met een licht verstandelijke beperking (en eventueel bijkomende psychiatrische problemen) ontwikkeld. In dit kader lijkt het in de (sociale) psychiatrie ontwikkelde, evidence based model van Assertive Community Treatment (ACT) een bruikbare methodiek die het verdient om in de zorg voor zelfstandig wonende jongvolwassenen met een (licht) verstandelijke beperking en bijkomende psychiatrische problemen (aangepast) ingevoerd te worden. Het ACT-model (zie onder andere McHugo et al., 1999; Teague et al., 1995) heeft als kenmerken onder andere nadruk op het leven in de samenleving, assertieve begeleidingsstijl, hoge contactfrequentie, een kleine caseload en intensieve samenwerking met het cliëntsysteem. Dit zijn proactieve kenmerken die niet strijdig zijn met het ondersteuningsparadigma. De desbetreffende jongvolwassene wordt nooit opgegeven maar de (voortdurende) ontmoeting met hem of haar wordt gezocht om hen adequaat te kunnen ondersteunen. Echter, ook in deze vormen van proactieve zorg dient de professional volledig gericht te zijn op afstemming met de jongvolwassene over zinvolheid, doel en werkwijze van de interventie, wil de hulpverlening effectief zijn (Miller, Duncan & Sparks, 2005). Daarnaast lijkt het actief betrekken van jeugdigen met een licht verstandelijke beperking bij onderzoek in hun eigen woon- en leefsituatie een interventie die samenwerking en afstemming kan bevorderen (Abma et al., 2006; Moonen, 2006; Schuurman et al., 2004).

Samenwerking met de jeugdige betekent in eerste instantie dat de jeugdige zelf aan het woord moet komen. Systeemgeoriënteerd werken is daarbij erg belangrijk om de transfer tussen therapie en

thuisituatie te kunnen maken. Daarbij is het effectief gebleken om zowel invloed uit te oefenen op de jeugdige zelf als op de context waar zij of hij mee te maken heeft. We moeten echter niet uit het oog verliezen dat de stem van de jeugdige nooit volledig door een ander vertolkt kan worden (Cummins, 2002).

In die zin is de samenwerking in de directe behandeling primair gericht op afstemming met de jeugdige zelf, en daarnaast vervolgens met alle andere relevante betrokkenen. Daarbij dient opgemerkt te worden dat ook jonge kinderen buitengewoon belangrijke opmerkingen kunnen maken die hun behandeling betreffen (zie bijvoorbeeld van Beek, 2007) en hoeft zeker niet “gewacht” te worden tot dat kinderen 12 jaar of ouder zijn!

Literatuur

- Abma, T.A., Nierse, C. Caron-Flinterman, F. Broerse, J., Heuvelman, C., Van Dijk, J. Smit, J. & Zeeuw, M. (2006). *Onderzoek met en voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Maastricht: Onderzoeksinstituut Caphri/UM; Athena Instituut/Vrije Universiteit; FvO; LFB Onderling Sterk.
- Beek, F. van. (2007). *Omdat je toch liever thuis wilt wonen bij je ouders. Kinderen over hun verblijf op de Hondsborg*. Voorhout. WESP Jeugdzorg.
- Boer, M. de. & Noom, M. (2005). *Gedwongen motivatie. OTS jongeren en hun motivatie voor hulpverlening*. Amsterdam: SWP.
- Cummins, R.A. (2002). Proxy responding for subjective well-being: a review. *International review of research in mental retardation*, 185-208.
- Driessens, K. (2008). Bindkracht in armoede. *Sozio*, 81, 20-24.
- Duncan, B. L., & Sparks, J. A. (2002). *Heroic clients, heroic agencies: Partners for change*. Fort Lauderdale, FL. ISTC Press,
- Gennep, A.Th.G. van. (2001). Begeleiding van mensen met verstandelijke beperkingen in de nabije toekomst. *Vademecum Zorg voor Verstandelijk Gehandicapten. Aanvulling 29 mei 2001*, 4020-1 tot 4020-20.
- Gennep, A. van, & Ruigrok, H. (2002). Tussen deinstitutionalisatie en integratie: op weg naar inclusie? *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 2, 207-224.
- Frederiks, B.J.M. (2004). *De rechtspositie van mensen met een verstandelijke handicap. Van beperking naar ontplooiing* Den Haag: Sdu Uitgevers BV. Academisch Proefschrift.
- Hooren, R.H. van. (2007). *What is eating them? Moral considerations in the management of obesity in the case of Prader-Willi syndrome*. Maastricht: University Press. Academisch proefschrift.
- Huijnen, M., Koopmans, I. & Collin, P.J.L. (2005). De praktijk van het oplossingsgericht therapeutisch werken: Toepassing bij licht verstandelijk gehandicapte jeugdigen in KOPP-gezinnen. *TOKK*, 30, 199-209.
- Kröber, H.R.Th. (2008). *Gehandicaptenzorg inclusie en organiseren*. Rotterdam: Pameijer. Academisch proefschrift.
- Lange, G. de. (2007). Tegengeluid. *NVO Bulletin*, 5/6, 6-7.
- Laan, G. van der. (2001). *De dans met de straatkinderen. Onderzoeksverslag van het project Straatkinderen in Boekarest*. Utrecht: Universiteit Utrecht.
- Langeveld, M. J. (1974). *Beknopte theoretische pedagogiek* (2^e druk). Wolters-Noordhoff.
- Mans, I. (1998). *Zin der zotheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*. Amsterdam: Bert Bakker. Academisch Proefschrift.
- McHugo, G.J., Drake, R.E., Teague G.B., Xie, H. (1999). Fidelity to Assertive Community Treatment and Client Outcomes in the New Hampshire Dual Disorders Study. *Psychiatric Services*, 50, 818-824.
- Miller, S., Duncan, B. & Sparks, J. (2005). *The heroic client: A Revolutionary Way to Improve Effectiveness Through Client Directed, Outcome Informed Therapy* (2nd edition). New York: John Wiley & Sons.
- Miller, W. & Rolnick, S. (2005). *Motiverende gespreksvoering: een methode om mensen voor te bereiden op verandering* (3^e druk). Gorinchem: Uitgeverij Ekklesia.
- Moody, H.R. (1992). *Ethics in an aging society*. Baltimore: John Hopkins University Press.
- Moonen X. (2006). *Verblijf, beeld en ervaringen van jongeren opgenomen in een orthopedagogisch centrum voor jeugdigen met een lichte verstandelijke beperking*. Maastricht; Datawyse. Academisch proefschrift.
- Moonen, X. (2008). Residential treatment, perceptions and experiences of young people admitted to a remedial treatment centre for young people with mild intellectual disabilities. In: Canali, C., Vecchiato, T. & Whittaker, J.K. (Eds.), *Assessing the “evidence-base” of intervention for vulnerable children and their families*. Padova: Fondazione Emanuela Zancan onlus.

- Räkers, M. & Jonge, C. de. (red.). (2005). *Eropaf! Outreachend samenwerken in welzijn en wonen*. Amsterdam: Van Gennip/De Balie.
- Roeden, F. & Bannink, F. (2007). *Handboek oplossingsgericht werken met licht verstandelijk beperkte cliënten*. Amsterdam: Harcourt.
- Schuurman, M., Speet, M. & Kersten, M. (2004). *Onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking. Handreikingen voor de praktijk*. Utrecht: LKNG.
- Singh, N.N., Lancioni, G.E., Singh Joy, S.D., Sabaawi, M., Wahler, R.G. & Singh, J. (2007). Adolescents with conduct disorder can be mindful of their aggressive behaviour. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 15, 15-63.
- Stolker, J.J., Scheifes, A., Egberts, A.C.G. en Heerdink, E.R. (2008). Antipsychotica ten onrechte voorgeschreven aan mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag met agressie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 152, 1501-1502.
- Teague, G.B., Drake, R.E. & Ackerson, T.H. (1995). Evaluating use of continuous treatment teams for persons with mental illness and substance abuse. *Psychiatric Services*, 46, 689-95.
- Wampold, B.E. (2001). *The great psychotherapy debate. Models methods and findings*. Mahwah, NJ. Lawrence Erlbaum Associates.
-