

Onderzoek & Praktijk

Seksueel misbruik

Multi systeem therapie

De cirkel van veiligheid

Diagnostisch onderzoek

De transitie jeugd

Handtekeningen jagen

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

Voorjaar 2014, jaargang 12, nr 1

Onderzoek & Praktijk

Voorjaar 2014
Jaargang 12 - nummer 1

Inhoud

Ponsioen	5	Voorwoord
Verstegen	7	Frans Ravestein
Wissink & Moonen	8	Seksueel misbruik bij kinderen en jongeren met een (licht) verstandelijke beperking
Lange, de Vuyst & van der Rijken	15	Multi systeem therapie voor mensen met een LVB. Een pilotonderzoek
Kroon & Sterkenburg	23	De cirkel van veiligheid bij een LVB cliënt & systeem (CVV-LVB). Een pilot case study
Douma, Moonen Noordhof & Ponsioen	32	Diagnostisch onderzoek bij mensen met een LVB. Hoe haal je het beste in hen naar boven?
Verstegen	41	De transitie jeugd: op weg naar een nieuwe werkelijkheid
Pellen	44	Handtekeningen jagen

Column

Benschop	47	Ga eens lekker met ze op vakantie
-----------------	-----------	--

Binnengekomen

49

Onderzoek & Praktijk

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

Tekstcorrecties:

Jolanda Douma
Mischa Vreijssen

Vermenigvuldiging:

Nezzo print en creatie – Druten
www.nezzo.nl

Correspondentie en kopij:

Landelijk Kenniscentrum LVB
t.a.v. Redactie Onderzoek & Praktijk
Kaap Hoorndreef 60
3563 AV Utrecht
tel. 030-2643311
redactie@kenniscentrumlvb.nl
www.kenniscentrumlvb.nl

VOORWOORD

Albert Ponsioen
hoofdredacteur Onderzoek & Praktijk

En die zee blijft rustig wachten
De wind verplaatst een krant
De zon speelt over de duinen
Met de rimpels in het zand

Alsof er niets is gebeurd¹

Frans Ravestein
1960-2013

Onderzoek & Praktijk beleeft alweer haar twaalfde lente. Wat de leeftijd betreft beloven de komende jaren turbulent te worden. De omstandigheden zorgen echter ook voor de nodige onrust: de Tijd van de Transitie is immers eindelijk aangebroken. Laten we het beschouwen als een dynamische en uitdagende tijd. *Dirk Verstegen* geeft in dit nummer inhoud aan de nieuwe werkelijkheid die met de Transitie Jeugd wordt ingeluid. Ontzorgen, normaliseren en maatschappelijk participeren betekent niet dat de professionals in de zorg hun deskundigheid maar overboord moeten gooien. Er zal juist een sterker beroep worden gedaan op hun expertise in het kader van vroegtijdige onderkenning en preventie van problematiek van kinderen en gezinnen met LVB-problematiek. Ook zal de afstemming van basis- en specialistische zorg de inzet van ervaren zorgprofessionals vragen. En wat gebeurt er met de jongeren na het achttiende levensjaar?

Inge Wissink en *Xavier Moonen* attenderen de lezer op de kwetsbaarheid van kinderen en jongeren met LVB-problematiek in hun artikel over seksueel misbruik. Ook uit dit artikel wordt duidelijk dat kennis en ervaring met deze groep kinderen en jongeren van groot belang is om de risico's te vermijden en persoonlijke ellende te voorkomen.

De bijdrage van *Aurelie Lange*, *Katrien de Vuyst* en *Rachel van der Rijken* over een pilotonderzoek naar Multi Systeem Therapie (MST) sluit hierbij goed aan. Mooi ook dat in dit pilotonderzoek het sociaal aanpassingsvermogen bij de jongeren expliciet beoordeeld is en LVB-problematiek niet alleen op basis van een IQ-score bepaald is. Als het gaat om het vaststellen van (L)VVB-problematiek van de ouders van deze jongeren blijkt de IQ-score toch weer vaak allesbepalend en daarmee blijft het gissen naar het percentage ouders met deze problematiek bij LVB-jongeren.

De achtergrond van sociale adaptatieproblemen komt aan de orde in het artikel van *Maurine Kroon* en *Paula Sterkenburg* over hechtingsproblematiek. Aan de hand van een casusbeschrijving wordt een interventie beschreven waarbij een begeleidingsteam onder meer door het ervaren van de eigen gehechtheidsrelaties een jongere een klimaat van vertrouwen en veiligheid kan bieden. Een goed voorbeeld van een praktische toepassing van begrippen als 'Veilige Basis' en 'Veilige Haven', afkomstig uit de gehechtheidstheorie.

De ervaring die *Adri Benschop* met ons deelt in zijn column, met de voor de tijd van dit jaar aanlokkelijke titel 'Ga eens lekker met ze op vakantie', ligt in het verlengde van gehechtheidstheorie: "Ik heb van E. geleerd dat het eigenlijk maar om één ding gaat: behoefte aan veiligheid en vertrouwen." Meer managers zouden Adri's voorbeeld moeten volgen.

¹ Maarten van Roozendaal (1999). *Kerstmis in April*. Red Bullet Productions.

Jolanda Douma, Xavier Moonen, Linda Noordhof en Albert Ponsioen geven in hun bijdrage aan dit voorjaarsnummer aan hoe je het beste in mensen met een LVB naar boven haalt in diagnostisch onderzoek. En opnieuw blijkt dat LVB-problematiek complex is: er is geen eenduidige omschrijving van deze problematiek en er zijn weinig instrumenten specifiek voor mensen met LVB-problematiek ontwikkeld, genormeerd en gevalideerd. Dit alles doet de vraag oprijzen: is er wel zoiets als LVB-problematiek of is deze term te veelomvattend én (nog) te slecht te operationaliseren? Het artikel van deze auteurs brengt het antwoord op deze vraag weer een stap verder.

Jaap Pellen benadert in zijn bijdrage het thema vertrouwen vanuit de invalshoek van de bureaucratie. Is er geen sprake van een basiswantrouwen tussen instelling en cliënt als er in het zorg- of behandeltraject soms meer dan 10 handtekeningen nodig zijn van de cliënt of van zijn of haar wettelijke vertegenwoordiger?

Voordat wij in deze *Onderzoek & Praktijk* verder gaan ‘alsof er niets is gebeurd’, staat *Dirk Verstegen* stil bij her overlijden van *Frans Ravestein*.

FRANS RAVESTEIN

Dirk Verstegen²

Op zondagochtend 15 december 2013 overleed Frans Ravestein plotseling tijdens zijn geliefde bezigheid: sporten. Hij liet ons allemaal in grote verslagenheid achter. De aanwezigheid van honderden vrienden, collega's en bekenden bij zijn afscheid getuigt van zijn grote betekenis. Frans is voor ons de man waar je op kon vertrouwen, volslagen oprecht en recht door zee. Zonder franje en met een persoonlijke, joviale stijl. Met een serieuze inslag, maar op het juiste moment humor en een breed grijnzende lach.

Voor ons als collega's is het verlies van Frans nog steeds niet te bevatten. We missen elke dag zijn inspiratie en collegiale bijdrage. Hij stelde zijn mening of kennis niet voorop maar bracht deze op een terloopse en natuurlijke manier aan, zoals een metselaar zijn stenen legt in een muur. Gewoon, omdat die muur er moet komen. Juist omdat hij die voorgrond niet zocht, was hij een echte leider, die de kwaliteiten van de ander centraal stelde en tot ontplooiing bracht.

Bij de VOBC en het Landelijk Kenniscentrum LVB, waar Frans bestuurslid was, hebben we deelgenoot mogen zijn van zijn bijzondere combinatie van stijl en deskundigheid. Frans was op en top LVG-man. Door zijn jarenlange ervaring is hij uitgegroeid tot een autoriteit, een rol die hij met bescheidenheid invulde. Hij kende de doelgroep en de problematiek in al zijn aspecten, vanuit de praktijk en vanuit de wetenschap. Bij hem overtuigde altijd de inhoud van zijn boodschap, een boodschap die er toe doet om samen verder te komen.

In één van onze laatste projecten waren we op zoek naar achterliggende factoren bij zeer complexe problematiek van LVB-cliënten. Als ik daar nu op terug kijk zie ik dat Frans daarin bijna onopgemerkt het leeuwendeel van de uitkomsten heeft geleverd en bepaald. Zonder daarbij ook maar één moment te domineren. Hij kon zijn wenkbrauwen fronsen en met enkele ferme woorden zijn essentiële bijdrage geven.

Frans had geen verborgen agenda. Of hij heeft die perfect weten te verbergen. Hij werd ook niet gehinderd door ideologie of zoals hij zei; "dromerijen". In het najaarsnummer van ons tijdschrift Onderzoek & Praktijk schreef hij een column over de dominantie van ideologen in de huidige periode van transitie en decentralisaties. Daar had hij weinig mee op. Hij zag zichzelf als een realist die zich verzette tegen ideologen met blind geloof in maakbaarheid, zelfregie en empowerment. Zijn boodschap zou ik (in een variant op Elsschot) als volgt willen samenvatten: tussen droom en werkelijkheid staat de concrete daad.

Voor mij is Frans samen te vatten in dat ene telefoontje, toen ik hem vroeg waarom hij belde. Hij zei, "Hè joh! Gewoon omdat ik dacht dat je wel wat steun kan gebruiken".

Dat was en blijft Frans ten voeten uit!

² Directeur VOBC / Landelijk Kenniscentrum LVB.

SEKSUEEL MISBRUIK BIJ KINDEREN EN JONGEREN MET EEN (LICHT) VERSTANDELIJKE BEPERKING³

Inge Wissink⁴
Xavier Moonen⁵

Huidig artikel beschrijft de resultaten van twee studies gericht op seksueel misbruik bij kinderen en jongeren met een (licht) verstandelijke beperking ((L)VB). De eerste studie betrof een literatuurstudie waarbij 11 wetenschappelijke bronnen zijn bestudeerd om een overzicht te geven van wat er vanuit wetenschappelijk onderzoek bekend is op dit terrein. De tweede studie betrof een analyse van alle meldingen van seksueel misbruik van kinderen en jongeren bij de Inspectie Jeugdzorg en Inspectie Gezondheidszorg over de jaren 2008-2010 (N = 128). De resultaten van beide onderzoeken laten zien dat kinderen en jongeren met een LVB een kwetsbare groep vormen voor seksueel misbruik en dat een relatief groot deel van het misbruik wordt gepleegd door groepsgenoten. Op basis van de resultaten worden aanbevelingen gedaan om de risico's op misbruik te verkleinen.

Inleiding

In de internationale wetenschappelijke literatuur zijn aanwijzingen te vinden dat kinderen en jongeren met een (licht) verstandelijke beperking ((L)VB) kwetsbaarder zijn voor seksueel misbruik dan kinderen en jongeren zonder verstandelijke beperking (Furey, Granfield, & Karan, 1994; Kvam, 2000; Morano, 2001; Sullivan & Knutson, 2000). Ook de Commissie-Samson beschouwde deze groep kinderen en jongeren binnen de jeugdzorg als een extra kwetsbare groep voor seksueel misbruik (Onderzoeksplan Commissie-Samson, 2011, p. 18).

De Commissie-Samson is in het leven geroepen door de Nederlandse overheid om te onderzoeken of er signalen waren dat kinderen en jongeren, die in jeugdzorg waren geplaatst door de autoriteiten, seksueel misbruikt werden. Deze vraag was ontstaan naar aanleiding van internationale berichten over seksueel misbruik van kinderen en jongeren door geestelijken van de rooms-katholieke kerk. De twee studies die in dit artikel worden gepresenteerd zijn uitgevoerd als onderdeel van een omvangrijker onderzoeksproject in opdracht van de Commissie-Samson (het zogenaamde Deelonderzoek 5b, uitgevoerd door de Universiteit van Amsterdam, in samenwerking met het Kohnstamm Instituut). Het algemene doel van de Commissie was om te bestuderen of de autoriteiten misschien tekort waren geschoten in de bescherming van kinderen en jongeren en of de huidige mechanismen adequaat genoeg waren voor de signalering van en de reactie op het misbruik.

In navolging van de door de Commissie-Samson gehanteerde definitie, is seksueel misbruik in de hier beschreven studies gedefinieerd als *'seksueel contact tussen (jong)volwassenen met kinderen en jongeren, jonger dan 18 jaar. Deze lichamelijke contacten zijn tegen zin van het kind of zonder dat het kind deze contacten kan weigeren. Plegers zetten het kind emotioneel onder druk, dwingen het kind of weten door hun overwicht te bereiken dat het kind geen nee durft te zeggen tegen seksuele toenaderingen. Onder seksueel misbruik van kinderen en jongeren die op gezag van de overheid in instellingen of pleeggezinnen zijn geplaatst wordt tevens seksueel misbruik van groepsgenoten begrepen waartegen de volwassene uit hoofde van zijn functie bescherming had moeten bieden'*.

De beide studies waren gericht op seksueel misbruik waarbij kinderen en jongeren met een (L)VB betrokken waren, als slachtoffer en/of als pleger. Met betrekking tot kinderen en jongeren met een (L)VB als slachtoffer van seksueel misbruik: deze kinderen en jongeren worden als kwetsbaar beschouwd vanwege enkele van hun karakteristieken (onder andere afhankelijkheid, behoefte om erbij te horen, naïviteit en gebrek aan kennis over seksualiteit; Wissink e.a., 2012). Met betrekking tot kinderen en jongeren met een (L)VB als pleger van seksueel misbruik: deze kinderen en jongeren worden geacht een groter risico te hebben om pleger te worden, omdat ze minder goed in staat zijn om sociale situaties en de intenties en emoties van anderen te kunnen interpreteren (Hofstede, 1995). Daar komt bij dat kinderen en jongeren met een (L)VB soms bepaalde illustraties en films vrij

³ De studies die in dit artikel worden beschreven zijn uitgevoerd in opdracht van de Commissie-Samson. Meer informatie over de studies en resultaten is te vinden in het rapport Deelonderzoek 5b dat is geschreven ter afsluiting van het onderzoeksproject (Wissink, Moonen, Vugt, Stams, & Vergeer, 2012).

⁴ Inge Wissink is als universitair docent verbonden aan de Afdeling Forensische Orthopedagogiek van de Universiteit van Amsterdam; correspondentie: I.B.Wissink@uva.nl.

⁵ Xavier Moonen is docent/onderzoeker bij de afdeling Forensische Orthopedagogiek.

letterlijk kunnen nemen (Janssens, Schakenraad, Lammers, & Brants, 2009), waardoor bijvoorbeeld pornografisch materiaal kan gaan functioneren als referentiekader voor seksuele relaties (Gesell, Maris, Van Berlo, & Van Haastrecht, 2010). Tenslotte kunnen kinderen en jongeren met een (L)VB (als plegers) in het verleden zelf seksueel misbruikt zijn. In de literatuur wordt dan ook gesproken van een onduidelijk onderscheid tussen slachtoffers en plegers (Kramer, Janssens, Çinibulak, & Cense, 2007).

De eerste studie die in huidig artikel wordt beschreven betrof een literatuurstudie en de algemene probleemstelling die leidend is geweest bij de analyse van de geselecteerde publicaties luidde als volgt: Wat wordt er in de verschillende wetenschappelijke publicaties gerapporteerd over de omvang en aard van en reacties op het seksueel misbruik bij kinderen en jongeren met een (L)VB? Naast de onderzoeksvraag naar 1) de omvang van het seksueel misbruik werd de vraag naar 2) de aard van het seksueel misbruik onderverdeeld in verschillende onderzoeksvragen: Wat wordt er gezegd in de verschillende publicaties over 2a) de kenmerken van de slachtoffers, 2b) de kenmerken van de plegers en 2c) de locatie en duur van het misbruik? Tenslotte is in aansluiting op de doelstellingen van de Commissie-Samson onderzocht wat er in de publicaties wordt beschreven over 3) de reacties door instellingen en van overheidswege op het seksueel misbruik bij de groep kinderen en jongeren met een (L)VB.

De tweede studie betrof een analyse van de officiële meldingen van seksueel misbruik bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg en de Inspectie Jeugdzorg. Hierbij waren drie vragen leidend: 1) Wat kunnen we zeggen over de omvang van de gevallen die gemeld zijn bij beide inspecties waarbij jongeren met een (L)VB betrokken waren (als slachtoffer)? 2) Wat is de aard van het misbruik? 3) Wat zijn de reacties op de gevallen die gemeld zijn?

Methode

Studie 1: Literatuurstudie

De literatuurstudie geeft een overzicht van de bevindingen vanuit wetenschappelijke publicaties die verschenen zijn vanaf 1998 tot augustus 2011 (het moment van de zoekopdracht) op het gebied van seksueel misbruik van kinderen en jongeren (0-18 jaar) met een (L)VB die onder verantwoordelijkheid van de overheid (semi-)residentieel of in een pleeggezin waren geplaatst. Voor een overzicht van de oudere literatuur verwijzen wij naar het boek 'Verstandelijke handicap en seksueel misbruik' van Douma, Van den Bergh en Hoekman dat in 1998 is gepubliceerd en dat een gedegen en uitgebreid overzicht geeft van de literatuur die destijds beschikbaar was. Via diverse zoekmachines (strikt academische zoekmachines, zoals PsycINFO, en meer populair wetenschappelijke zoekmachines, zoals GoogleScholar) is gezocht naar relevante literatuur. Hierbij zijn veel verschillende zoektermen gebruikt om zoveel mogelijk publicaties vanuit verschillende disciplines te kunnen achterhalen⁶. De zoektermen die gebruikt zijn voor zowel de internationale publicaties als de nationale publicaties zijn weergegeven in Tabel 1.

Tabel 1. Gebruikte zoektermen literatuurstudie.

Zoektermen internationale publicaties	Zoektermen nationale publicaties
(L)VB:	(L)VB:
- Mentally disabled children	- Verstandelijke beperking (VB)
- Mental retardation	- Licht VB (LVB)
- Mild mental retardation	- VB
- Learning disabilities	- LVB
- Mild learning disabilities	- Verstandelijke handicap
- Intellectual disability	- Licht(e) verstandelijke handicap
Seksueel misbruik:	Seksueel misbruik:
- Sexual abuse	- Seksueel misbruik
- Sexual maltreatment	
- Maltreatment	
Foster care	Pleegzorg

Daarnaast zijn de referentielijsten van gevonden publicaties bestudeerd en is gezocht naar latere publicaties die refereerden aan de gevonden publicaties (zogenaamde 'cited by' referenties). Tenslotte is bij verschillende

⁶ Hierbij is rekening gehouden met de verschillende termen die door de jaren heen gebruikt zijn voor zowel het aanduiden van een verstandelijke beperking, als voor het aanduiden van seksueel misbruik (zie Tabel 1). Daarnaast is specifiek gezocht op kinderen en jongeren in pleegzorg om ook mogelijke publicaties op dit terrein te kunnen includeren.

experts (zowel uit de wetenschap als uit het werkveld) geïnformeerd naar relevante bronnen. Alle publicaties die naar voren kwamen bij deze literatuursarch zijn vervolgens gescreend om vast te stellen of ze (ten dele) betrekking hadden op kinderen en jongeren met een (L)VB die onder verantwoordelijkheid van de overheid (semi-)residentieel of in een pleeggezin waren geplaatst. Het gaat hierbij om een zeer smal onderzoeksterrein (zeer specifieke doelgroep en problematiek, onderzoek met vaak kleine onderzoeksgroepen en daardoor moeilijk publiceerbaar materiaal). Studies waarin geen onderscheid werd gemaakt naar verschillende typen beperkingen (te weten Kvam, 2000; Reiter, Bryen, & Shachar, 2007; Sullivan & Knutson, 1998) en/of tussen verschillende typen misbruik (Vermeulen, Jansen, & Feltzer, 2007) zijn buiten beschouwing gelaten, omdat op basis van deze bronnen geen specifieke uitspraken konden worden gedaan. Uiteindelijk voldeden 11 publicaties aan de bepaalde criteria (zowel empirische als meer beschrijvende publicaties, zowel Nederlandse als internationale artikelen), zie Tabel 2. Bij de eerste auteur is een samenvatting van alle bronnen op te vragen. Deze samenvatting is van belang, omdat de resultaten altijd in het kader van de destijds uitgevoerde studies begrepen moeten worden.

Studie 2: Meldingenstudie

Alle instellingen en instanties die in Nederland zorg bieden aan kinderen en jongeren met een (L)VB die op gezag van de overheid in instellingen of pleeggezinnen zijn geplaatst, vallen onder de Inspectie Jeugdzorg en/of de Inspectie voor de Gezondheidszorg. De Inspectie voor de Gezondheidszorg verplicht alle instellingen voor gehandicaptenzorg en Geestelijke Gezondheidszorg, op grond van de wijziging van de Kwaliteitswet Zorginstellingen op 16 juni 2005, om alle incidenten van seksueel grensoverschrijdend gedrag (SGOG) en seksueel misbruik tussen cliënten onderling, tussen cliënten en hulpverleners, maar ook tussen cliënten en derden te melden via een meldingenformulier (zie de website van de Inspectie voor de Gezondheidszorg).

Tabel 2. Bronnen literatuurstudie.

Auteurs	Jaar	Titel	Bron
1) Akbas, Turla, Karabekiroglu, Pazvantoglu, Keskin, & Boke	2009	Characteristics of sexual abuse in a sample of Turkish children with and without mental retardation, referred for legal appraisal of the psychological repercussions.	Sexuality and Disability, 27, 205-213.
2) Balogh, Bretherton, Whibley, Berney, Graham, Richold, e.a.	2001	Sexual abuse in children and adolescents with intellectual disability.	Journal of Intellectual Disability Research, 45, 194-201.
3) Deelstra, Van der Molen, Niessen, & Ponsioen	2001	Therapieën in LVG-instituten: De resultaten van een inventarisatie.	Ontwikkelingen Wetenschappelijk Onderzoek, 4, 1-8.
4) Halter, Brown, & Stone	2007	Sexual boundary violations by health professionals: An overview of the published empirical literature.	London: Council for Healthcare Regulatory Excellence (CHRE).
5) Janssens, Felten, & Frans	2010	Seksueel (grensoverschrijdend) gedrag: Balanceren tussen openheid en normen stellen.	In: R. Groot, de, e.a. (Eds.), Grensoverschrijdend gedrag van pubers (pp. 169-196). Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
6) Reiter, Bryen, & Shachar	2007	Adolescents with intellectual disabilities as victims of abuse.	Journal of Intellectual Disabilities, 11, 371-387.
7) Morano	2001	Sexual abuse of the mentally retarded patient: Medical and legal analysis for the primary care physician.	Primary Care Companion Journal of Clinical Psychiatry, 3, 126-135.
8) Skarbek, Hahn, & Parrish	2009	Stop sexual abuse in special education: An ecological model of prevention and intervention strategies for sexual abuse in special education.	Sexuality and Disability, 27, 155-164.
9) Spanjaard, Haspels, & Roos	2000	Grenzen stellen en respecteren: Onderzoek naar de effecten van programma-ontwikkeling omtrent seksualiteit.	Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Verstandelijk Gehandicapten, 26, 211-228.
10) Sullivan, & Knutson	2000	Maltreatment and disabilities: A population-based epidemiological study.	Child Abuse & Neglect, 24, 1257-1273.
11) Timms, & Goreczny	2002	Adolescent sex offenders with mental retardation: Literature review and assessment considerations.	Aggression and Violent Behavior, 7, 1-19.

Naar aanleiding van de meldingen moet door de melder binnen zes weken na melding een onderzoeksverslag worden aangeleverd aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg met uitvoerige informatie over de betrokkenen,

aard van het seksueel misbruik en de reactie vanuit de instelling hierop. De Inspectie Jeugdzorg verplicht alle jeugdzorginstellingen en justitiële jeugdinrichtingen vanwege procesafspraken alle incidenten en calamiteiten die plaatsvinden binnen deze instellingen te registreren. Ten tijde van het onderzoek dienden alle calamiteiten direct te worden gemeld bij de Inspectie Jeugdzorg. Onder calamiteiten werd door de Inspectie Jeugdzorg verstaan: gebeurtenissen die hadden plaatsgevonden gedurende de betrokkenheid van een instelling en die onverwacht en onbedoeld konden leiden of hadden geleid tot een dodelijk of schadelijk gevolg voor een jeugdige, of voor een ander als gevolg van het handelen van een jeugdige (Leidraad melden van calamiteiten: Inspectie Jeugdzorg, 2011). De Inspectie Jeugdzorg hanteerde hiervoor een meldpunt voor calamiteiten, waaronder ook (vermoedens van) seksueel misbruik gepleegd door kinderen en jongeren onderling, door een hulpverlener en door (pleeg)ouder/verzorger vallen (zie Informatiebrochure Melden van calamiteiten, Inspectie Jeugdzorg, 2007). Bij een melding vroeg de Inspectie Jeugdzorg in ieder geval naar de naam van de instelling; de locatie/afdeling; naam en hoedanigheid van de melder; wat er was gebeurd; relevante gegevens over de bij de situatie betrokken personen en de reacties op de situatie⁷.

De meldingen bij zowel de Inspectie voor de Gezondheidszorg als bij de Inspectie Jeugdzorg zijn verzameld en geanalyseerd. Omdat er bij de Inspectie Jeugdzorg ook meldingen van seksueel misbruik binnen de Jeugdzorg werden gedaan waarbij kinderen en jongeren zonder een (L)VB waren betrokken, zijn deze meldingen eveneens door ons verzameld en geanalyseerd. Op basis hiervan kon namelijk een vergelijking worden gemaakt tussen de gevallen van seksueel misbruik waarbij kinderen en jongeren met en zonder een (L)VB betrokken waren en konden uitspraken worden gedaan over zowel de overeenkomstige als de onderscheidende kenmerken.

Alle meldingen van gevallen van seksueel misbruik bij beide Inspecties die gedaan zijn in de jaren 2008, 2009 en 2010 en waarbij tenminste één kind (conform de reikwijdte van de opdracht van de Commissie-Samson: jonger dan 18 jaar) met een (L)VB was betrokken, zijn verzameld en gecodeerd. Uiteindelijk bleken er 128 meldingen te zijn waarbij kinderen en jongeren (tot 18 jaar) met een (L)VB betrokken waren (Inspectie Gezondheidszorg: 91 meldingen; Inspectie Jeugdzorg: 36 meldingen; melding bij de gezamenlijke Inspecties: 1 melding). Zoals reeds aangegeven zijn bij de Inspectie Jeugdzorg eveneens de overige meldingen van seksueel misbruik bij kinderen en jongeren zonder een verstandelijke beperking verzameld en gecodeerd ($N = 48$).

Beide Inspecties reageerden positief op het verzoek om mee te werken aan het onderzoek in opdracht van de Commissie-Samson. Gezien de aard van de vertrouwelijke gegevens is een convenant opgesteld en getekend door de Inspecties en de direct betrokken onderzoekers, met daarin onder andere maatregelen ter bescherming van de gegevens en het waarborgen van de anonimiteit van alle betrokkenen (onder andere anonieme verwerking en beschermde opslag). Daarna hebben onderzoeksassistenten de dossiers binnen de muren van beide Inspectiekantoren gecodeerd volgens een van tevoren opgesteld coderingsschema. Met behulp van dit coderingsschema zijn de volgende variabelen uit ieder dossier gedestilleerd: *omvang* meldingen (het aantal meldingen onderverdeeld naar type instelling, zoals pleegzorg, instelling voor gehandicaptenzorg, MKD's en orthopedagogische behandelcentra; GGZ-instelling, plus residentieel, semi-residentieel, of ambulant), *situatie* (omschrijving, datum en tijdstip, door wie gemeld, type incident, locatie incident, aantal betrokken slachtoffers en plegers, status incident, frequentie, wanneer, door wie en op welke manier het incident is ontdekt, gebruik van alcohol en drugs), type seksueel misbruik (op basis van de in Tabel 3 vermelde indeling die de Commissie-Samson hanteerde), *kenmerken slachtoffer* (geslacht, leeftijd, IQ-score, mate van VB, andere psychopathologische stoornissen, beschermingsmaatregel, etnische achtergrond, opleiding/werk, aanwezigheid van een risicotaxatie en seksuele educatie, eerder slachtofferschap van misbruik, eerder plegerschap seksueel misbruik of ander delict), *kenmerken (vermoedelijke) pleger* (geslacht, leeftijd, IQ-score, mate van VB, andere psychopathologische stoornissen, beschermingsmaatregel (zoals OTS, Beschikking Uithuisplaatsing), etnische achtergrond, opleiding/werk, type pleger, relatie tot slachtoffer, aanwezigheid van risicotaxatie en seksuele educatie, eerder seksueel misbruik -als slachtoffer/pleger- of een ander type delict), *reacties* (gevolgen voor slachtoffer, behandeling door Openbaar Ministerie, aangifte bij de politie, wie zijn geïnformeerd over het incident, nader onderzoek, maatregelen binnen de zorginstelling, advies Inspectie, en of het advies van de Inspectie is opgevolgd door de instelling).

⁷ De Inspectie Jeugdzorg heeft in 2011 een nieuwe werkwijze ingezet met betrekking tot het melden van incidenten en calamiteiten (zie Leidraad melden van calamiteiten, Inspectie Jeugdzorg, 2011). Inmiddels geldt er sinds 1 juli 2013 een verplichte meldcode kindermishandeling en huiselijk geweld.

Zie: <http://www.rijksoverheid.nl/ministeries/vws/nieuws/2013/07/01/meldcode-kindermishandeling-en-huiselijk-geweld-wettelijk-verplicht-voor-1-5-miljoen-professionals-per-1-juli-2013.html>.

Tabel 3. Type seksueel misbruik (categorisering op basis van Commissie-Samson).

Code	Omschrijving
1	Geslachtsgemeenschap (penetratie)
2	Aanraken van de genitaliën (inclusief orale seks)
3	Aanraken, maar niet de genitaliën
4	Geen fysiek contact
5	Overige gevallen
6	Niet op basis van het dossier nader te specificeren (maar wel sprake van SGOG/seksueel misbruik)

Resultaten & Conclusies

Een bespreking van alle specifieke resultaten ligt buiten het bestek van huidig artikel, hiervoor verwijzen wij naar het deelrapport 5b Commissie-Samson (Wissink e.a., 2012; waarin op pagina 71 en verder een puntsgewijze samenvatting is gegeven). In dit artikel geven wij de belangrijkste resultaten met betrekking tot de omvang, aard en reacties op het seksueel misbruik bij kinderen en jongeren met een (L)VB binnen de zorg weer.

Omvang en aard van het misbruik

Op basis van de literatuurstudie blijkt het niet mogelijk om cijfers over de omvang van het seksueel misbruik bij kinderen en jongeren met een (L)VB te geven. Dit is het gevolg van grote verschillen in kwaliteit en definiëring tussen de studies op dit gebied, waardoor de resultaten niet altijd vergelijkbaar bleken. De geïnccludeerde literatuurbronnen geven wel de indruk dat kinderen en jongeren met een LVB door hun beperking een extra kwetsbare groep vormen voor seksueel misbruik. De redenen voor deze vergrote kwetsbaarheid worden beschreven in de literatuur en kunnen als volgt worden opgesomd: een diepgeworteld vertrouwen in en een afhankelijke positie ten aanzien van autoriteitsfiguren en gewenning aan en nadruk op fysiek contact (onder andere door verzorgend personeel), een machteloze maatschappelijke positie, naïviteit, acceptatiebehoefte, neiging tot instemming, en een gebrek aan weerbaarheid, beoordelingsvermogen en assertiviteit. De groep kinderen en jongeren met een (L)VB vertoont tevens vaak achterstanden in de ontwikkeling van de emotionele en sociale vaardigheden die van belang zijn voor een adequate weerbaarheid (zie Janssens e.a., 2010). Ook loopt de ontwikkeling van adequaat seksueel gedrag bij kinderen en jongeren met een (L)VB vaak niet gelijk op met de ontwikkeling van hun kennis op dit gebied en hun begeleiding door ouders en verzorgers op het gebied van seksualiteit is vaak niet voldoende. Daar komt nog bij dat familie en hulpverleners soms onbekend zijn met seksueel misbruik en signalen die daarop zouden kunnen wijzen. Bij politie en justitie bestaat minder vertrouwen in de betrouwbaarheid van de meldingen en getuigenissen van kinderen en jongeren uit deze groep (Reiter e.a., 2007). Kortom: er is sprake van een vergrote kwetsbaarheid, geringere ‘meldkans’ door slachtoffers en geringere ‘pakkans’ van daders. Enkele literatuurbronnen geven ook aan dat het misbruik bij de groep kinderen en jongeren met een (L)VB ernstiger zou zijn dan dat bij de groep zonder een beperking.

Het onderzoek op basis van de Inspectiemeldingen liet zien dat er per jaar gemiddeld 31 meldingen bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg en 12 meldingen bij de Inspectie Jeugdzorg werden gedaan van seksueel misbruik (inclusief vormen zonder aanraking) bij kinderen en jongeren met een (L)VB. Ter vergelijking: bij de Inspectie Jeugdzorg zijn in dezelfde periode gemiddeld 16 meldingen gedaan van seksueel misbruik bij vergelijkbare kinderen en jongeren zonder een (L)VB. Wanneer we ervan uitgaan dat 16% van alle kinderen en jongeren een IQ score lager dan 85 heeft (op basis van de theoretische normaalverdeling) dan lijken de gevonden cijfers bij de Inspectie Jeugdzorg de vergrote kwetsbaarheid van de kinderen en jongeren met een (L)VB te ondersteunen. De suggestie in de literatuur dat het misbruik bij kinderen en jongeren met een (L)VB ernstigere vormen aanneemt kan eveneens bevestigd worden door de resultaten van de vergelijkende analyses. Wij vonden dat bij de Inspectie Jeugdzorg over de kinderen en jongeren met een LVB relatief meer gevallen van geslachtsgemeenschap werden gemeld dan over de kinderen en jongeren zonder een VB. De suggestie die gevonden werd in de geraadpleegde wetenschappelijke literatuur dat het bij kinderen en jongeren met een (L)VB vaker zou gaan om herhalende vormen van seksueel misbruik kon echter niet bevestigd worden door de resultaten van de vergelijkende analyses van de Inspectie Jeugdzorg meldingen. Die lieten namelijk zien dat in de onderverdeling ‘eenmalige versus herhaaldelijke vormen van seksueel misbruik’ geen noemenswaardige verschillen bestonden tussen de meldingen over kinderen en jongeren met en zonder (L)VB.

Kenmerken slachtoffers

Op basis van de wetenschappelijke literatuur was bekend dat het seksueel misbruik van kinderen en jongeren met een (L)VB meestal wordt gepleegd bij meisjes. Dit werd door de analyse van de Inspectiemeldingen bevestigd. Verder liet de analyse van de Inspectiemeldingen zien dat de slachtoffers met een (L)VB meestal adolescenten waren (leeftijd van 12 tot en met 17 jaar). Ook werd uit de analyse van deze dossiers duidelijk dat

52% van deze slachtoffers al eerder slachtoffer was geweest van een bepaalde vorm van misbruik (van wie 46% van seksueel misbruik). Dit onderstreept wederom de kwetsbaarheid van deze kinderen en jongeren.

Kenmerken plegers

Zowel uit de literatuur als uit de analyse van de Inspectiemeldingen bleek dat de plegers meestal van het mannelijk geslacht zijn. Een andere bevinding over de kenmerken van de plegers die in beide studies naar voren kwam, is dat de plegers van seksueel misbruik bij kinderen en jongeren met een (L)VB relatief vaak groepsgegoten zijn. De resultaten van de vergelijkende analyses in de meldingenstudie lieten zien dat dit zelfs nog in sterkere mate het geval is voor de kinderen en jongeren zonder een VB. Bij kinderen en jongeren met een LVB leek het, vergeleken met die zonder (L)VB, relatief vaker te gaan om ouders (niet zijnde pleegouders) en kennissen van de ouders. Hierbij moet wel opgemerkt worden dat de genoemde verschillen in type pleger gebaseerd zijn op kleine aantallen.

Het type pleger leek ook samen te hangen met de frequentie van het seksueel misbruik. Zo leek het bij groepsgegoten als plegers vaker om eenmalige vormen van seksueel misbruik te gaan, terwijl in geval van ouders als plegers het seksueel misbruik vaker duidde op herhaald misbruik.

Locaties waar het misbruik plaatsvond

In enkele literatuurbronnen werd gesuggereerd dat kinderen en jongeren met een (L)VB in residentiële instellingen een hoger risico hebben om seksueel misbruikt te worden dan kinderen en jongeren in niet-residentiële instellingen. Dit werd ondersteund door de bevinding uit de tweede meldingenstudie; in het merendeel van alle gemelde gevallen ging het om seksueel misbruik van kinderen en jongeren die residentiële hulpverlening ontvingen. Alle typen seksueel misbruik bleken ook in het grootste deel van de gevallen plaats te hebben gevonden binnen de instelling (44% over alle typen). Andere locaties van seksueel misbruik van kinderen en jongeren met een (L)VB die vaker genoemd werden waren: thuis bij de (pleeg)ouder en in de woning van een derde persoon. Overigens is het niet geheel duidelijk of deze gevallen ook daadwerkelijk vaker voorkomen of dat deze gevallen vaker gemeld worden.

Reacties op het misbruik

De dossiers van de Inspecties lieten zien dat er bij de controlerende instanties (maar eveneens in de instellingen) nog geen systematische registratie plaatsvindt van gevallen van seksueel misbruik. Ook verschilden de geanalyseerde dossiers in de hoeveelheid informatie over bijvoorbeeld de gevolgen voor het slachtoffer en pleger, de genomen maatregelen of verrichte onderzoeken, wie geïnformeerd was en bij welke instanties een melding was gedaan. Wel werd uit de analyse van de Inspectiedossiers duidelijk dat als er contact was gezocht met een externe instantie (naast de Inspectie) de instellingen meestal contact hadden opgenomen met de politie (voor aangifte of melding). Ook werd er in de Inspectiedossiers weinig informatie gevonden over informatie-uitwisseling tussen de Inspecties onderling (uit één dossier bleek de andere Inspectie te zijn geïnformeerd). Tenslotte bleek uit de analyse van de dossiers dat in 43% van de gevallen de Inspecties de meldingen direct hadden afgesloten, omdat de toedracht van het seksueel misbruik en het handelen van de instelling duidelijk was en dat de Inspecties daarover geen nadere vragen hadden gesteld.

Aanbevelingen voor preventie van en interventies na seksueel misbruik

In de door ons bestudeerde literatuur en in het rapport Deelonderzoek 5b voor de Commissie-Samson (Wissink e.a., 2012) doen wij veel aanbevelingen voor preventie van seksueel misbruik en voor interventies in geval seksueel misbruik toch plaatsvindt. Belangrijk zijn open communicatie binnen instellingen, alertheid op signalen (in het onderzoeksrapport wordt een overzicht gegeven van mogelijke gedragssignalen alsmede van fysieke indicatoren bij slachtoffers), goede kennis bij professionals van de typische gedragingen per leeftijdscategorie en gradatie van verstandelijke beperking, stimulering van melden en aangifte doen en betere informatie-uitwisseling, registratie, onderzoek en beleid. Het huidige beleid is op deze verbeteringen gericht en het is hoopvol dat sinds het verschijnen van de hier beschreven studies (en op basis van de daarin geformuleerde resultaten) meer aandacht wordt besteed aan het onderwerp seksueel misbruik in het algemeen en specifiek aan misbruik van kinderen en jongeren met een (L)VB. Dit komt tot uitdrukking op zowel instellings- als op nationaal niveau, zie onder andere kwaliteitskader voorkomen seksueel misbruik in de jeugdzorg, installatie van de taskforce kindermishandeling en seksueel misbruik en ingebruikname van de verplichte meldcode bij vermoedens huiselijk geweld en kindermishandeling sinds juli 2013 (zie www.rijksoverheid.nl/nieuws/2013/07/01/meldcode-kindermishandeling-en-huiselijk-geweld-wettelijk-verplicht-voor-1-5-miljoen-professionals-per-1-juli-2013.html). Deze maatregelen moeten resulteren in betere voorlichting, adequate educatie (van zowel kinderen en jongeren als zorgmedewerkers) en duidelijkere richtlijnen, beleid en wetgeving. Het uiteindelijke doel is uiteraard dat seksueel misbruik van kinderen en jongeren tot het verleden gaat behoren.

Literatuur

- Commissie-Samson (2011). *Onderzoeksplan Commissie-Samson*. Verkregen via <http://www.onderzoek-seksueel-kindermisbruik.nl/onderzoek/onderzoeksplan/>.
- Douma, J., Bergh, P. van den, & Hoekman, J. (1998). *Verstandelijke handicap en seksueel misbruik*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Furey, E. M., Granfield, J. M., & Karan, O. C. (1994). Sexual abuse and neglect of adults with mental retardation: A comparison of victim characteristics. *Behavioral Interventions*, 9, 75-86.
- Gesell, S., Maris, S., Berlo, W. van, & Haastrecht, P. van (2010). *Slapende honden wakker maken? Quicksan van het interventieaanbod ter bevordering van seksuele gezondheid van mensen met een beperking of chronische ziekte*. Utrecht: Rutgers Nisso Groep.
- Hofstede, H. (1995). Hulpverlening aan seksueel misbruikte moeilijk lerende kinderen en jongeren. In H. Baartman (Ed.), *Op gebaande paden? Ontwikkelingen in diagnostiek, hulpverlening en preventie met betrekking tot seksueel misbruik van kinderen*. Utrecht: SWP.
- Inspectie Jeugdzorg. (2007). *Melden van calamiteiten (Informatiebrochure)*. Utrecht: Inspectie Jeugdzorg.
- Inspectie Jeugdzorg. (2011, november). *Leidraad melden van calamiteiten: Onderzoek door de Inspectie Jeugdzorg naar aanleiding van meldingen van calamiteiten*. Utrecht: Inspectie Jeugdzorg.
- Janssens, K., Felten, H., & Frans, E. (2010). Seksueel (grensoverschrijdend) gedrag: Balanceren tussen openheid en normen stellen. In M. Clercx, R. de Groot, & F. Prins (Eds.), *Grensoverschrijdend gedrag van pubers* (pp. 169-196). Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Janssens, K., Schakenraad, W., Lammers, M., & Brants, L. (2009). *Seks: Waar ligt de grens? Jongeren en docenten uit het Amsterdamse praktijkonderwijs aan het woord*. Utrecht: MOVISIE.
- Kramer, S., Janssens, K., Çinibulak, L., & Cense, M. (2007). *Over de grens: Opvattingen van jongeren en beroepskrachten over grensoverschrijdend seksueel gedrag van jongeren*. Utrecht: MOVISIE.
- Kvam, M. H. (2000). Is sexual abuse of children with disabilities disclosed? A retrospective analysis of child disability and the likelihood of sexual abuse among those attending Norwegian hospitals. *Child Abuse and Neglect*, 24, 1073-1084.
- Morano, J. P. (2001). Sexual abuse of the mentally retarded patient: Medical and legal analysis for the primary care physician. *Primary Care Companion to the Journal of Clinical Psychiatry*, 3, 126-135.
- Reiter, S., Bryen, D. N., & Shachar, I. (2007). Adolescents with intellectual disabilities as victims of abuse. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11, 371-387.
- Sullivan, P. M., & Knutson, J. F. (1998). The association between child maltreatment and disabilities in a hospital-based epidemiological study. *Child Abuse & Neglect*, 22, 271-288.
- Sullivan, P. M., & Knutson, J. F. (2000). Maltreatment and disabilities: A population-based epidemiological study. *Child Abuse & Neglect*, 24, 1257-1273.
- Vermeulen, T., Jansen, M., & Feltzer, M. (2007). LVG: Een lichte verstandelijke handicap met zware gevolgen; een onderzoek naar de problematiek van licht verstandelijk gehandicapte jeugdigen. *Onderzoek & Praktijk*, 5(2), 4-14.
- Wissink, I. B., Moonen, X., Vugt, E. S., Stams, G., & Vergeer, M. (2012). *Seksueel grensoverschrijdend gedrag en misbruik bij kinderen en jongeren met een (licht) verstandelijke beperking*. Den Haag: Commissie-Samson.
-

MULTI SYSTEEM THERAPIE VOOR MENSEN MET EEN LVB: EEN PILOTONDERZOEK

Aurelie Lange⁸
Katrien de Vuyst⁹
Rachel van der Rijken¹⁰

Jongeren met een licht verstandelijke beperking (LVB; IQ tussen 50 en 85) zijn oververtegenwoordigd in delinquente populaties. Er zijn echter nauwelijks bewezen effectieve interventies speciaal voor deze doelgroep. Daarom zijn Stichting Prisma, de Viersprong en De La Salle een onderzoek gestart, waarin geëvalueerd wordt of Multi Systeem Therapie (MST) geschikt is voor jongeren met een LVB. De hier beschreven pilotstudie heeft als doel te onderzoeken in hoeverre deze doelgroep daadwerkelijk verschilt van de reguliere doelgroep waar MST zich op richt en te onderzoeken of de behandelresultaten van beide groepen vergelijkbaar zijn.

Jongeren met een licht verstandelijke beperking (LVB)¹¹ zijn oververtegenwoordigd in de groep jonge plegers van delicten. Afhankelijk van de gebruikte onderzoeksmethode en definitie heeft 11% tot 44% van de jongeren in een JJI een intelligentie quotiënt (IQ) lager dan 85 (Brand & Van den Hurk, 2008; Herrington, 2009; Kaal, 2010; Raad voor de Strafrechtstoepassing en Jeugdbescherming, 2011; Spaans, 2005).

Uit onderzoek blijkt dat de risicofactoren voor delinquentie bij jongeren met een LVB zowel overeenkomsten als belangrijke verschillen vertonen met de risicofactoren voor gemiddeld begaafde jongeren. Risicofactoren op het gebied van school, vrijetijdsbesteding en alcohol- en drugsgebruik gelden voor beide groepen (Asscher, Van der Put, & Stams, 2012; Herrington, 2009). Jongeren met een LVB hebben daarnaast echter te maken met enkele specifieke risicofactoren die samenhangen met hun beperking. Zij ervaren meer problemen op het gebied van agressieregulatie en sociaal aanpassingsvermogen, bezitten minder probleemoplossende vaardigheden en denken minder verantwoordelijk te zijn voor en controle te hebben over hun delinquent gedrag (Asscher e.a., 2012; Dickson, Emerson, & Hatton, 2005; Douma, Dekker, De Ruiter, Tick, & Koot, 2007; Emerson, Einfeld, & Stancliffe, 2011). Bovendien is bij jongeren met een LVB vaker sprake van een ongunstige gezinssituatie (Asscher e.a., 2012; Dickson e.a., 2005).

Voor het slagen van hulpverlening aan jongeren met een LVB en hun gezinnen moeten interventies aansluiten bij de specifieke problemen waar deze doelgroep mee kampt. Er bestaan echter nog weinig (effectief gebleken) behandelingen voor deze doelgroep (Raad voor Strafrechtstoepassing en Jeugdbescherming, 2011; De Wit, Moonen, & Douma, 2011). De behandelingen die er zijn voor jongeren met een LVB en delinquent gedrag zijn hoofdzakelijk gericht op reïntegratie en voorkomen van recidive na detentie. Er is nog geen enkele preventieve behandeling ter voorkoming van uithuisplaatsing bij deze doelgroep (Ministerie van Veiligheid en Justitie, 2011). De oververtegenwoordiging van LVB-jongeren in het justitiële circuit zou dan ook opgevat kunnen worden als een signaal van tekortschietende hulpverlening. Dit wordt onderschreven door de roep om bewezen effectieve interventies en richtlijnen voor terreinen waarop veel handelingsverlegenheid bestaat in de LVB-sector, zoals delinquent gedrag (MEE, VGN, Vilans, & ZonMw, 2013). Deze signalen hebben ertoe geleid dat de Viersprong, Stichting Prisma en De La Salle, expertisecentra op het gebied van de behandeling van jongeren met ernstige gedragsproblemen en/of een LVB, een project hebben opgezet om te onderzoeken in hoeverre Multi Systeem Therapie (MST) geschikt is voor jongeren met een LVB.

MST is een bewezen effectieve en door Justitie erkende intensieve, ambulante en systeemgerichte behandeling van maximaal 5 maanden, die uithuisplaatsing van jeugdige delinquenten (12 tot 18 jaar) helpt voorkomen. De

⁸ Aurelie M.C. Lange is Junior Onderzoeker bij de Viersprong in Halsteren. Correspondentieadres: Aurelie Lange, de Viersprong, Landelijk centrum voor persoonlijkheidsproblematiek, Postbus 7, 4660 AA Halsteren. E-mail: aurelie.lange@deviersprong.nl; Telefoon: +31 (0)164 632 707.

⁹ Katrien De Vuyst is supervisor MST-LVB bij de Stichting Prisma in Utrecht.

¹⁰ Rachel E.A. van der Rijken is senior onderzoeker bij de Viersprong in Halsteren.

¹¹ Als gesproken wordt over jongeren met een LVB wordt in dit artikel bedoeld 'jongeren met een IQ tussen 50 en 85', oftewel, zowel jongeren met een LVB als zwakbegaafde jongeren. De reden hiervoor is dat de problematiek van beide groepen doorgaans vergelijkbaar is (Raad voor Strafrechtstoepassing en Jeugdbescherming, 2011).

behandeling vindt plaats in de thuissituatie, waarbij samengewerkt wordt met alle systemen rondom het gezin, zoals school, wijk, vrienden of politie. Het gezin wordt versterkt in zijn eigen krachten, zodat het leert zelf met zijn problemen om te gaan. De therapeut komt zo vaak als nodig bij het gezin langs en is 24 uur per dag bereikbaar. Een uitgebreid kwaliteitssysteem garandeert de kwaliteit en juiste toepassing van MST. Onderdeel van het kwaliteitssysteem is het continu toetsen van de behandelresultaten aan de voor MST vastgestelde normen en het zo nodig uitzetten van strategieën om de resultaten te verbeteren (Henggeler, Schoenwald, Borduin, Rowland, & Cunningham, 2010; Ministerie van Veiligheid en Justitie, 2011). Hoewel een substantieel deel van de ernstig gedragsgestoorde en delinquente jongeren (de doelgroep waarvoor MST bewezen effectief is) een LVB heeft, is de MST-methodiek wereldwijd nog niet eerder toegepast en onderzocht binnen de populatie jongeren met een LVB. In mei 2011 is een behandelteam van Stichting Prisma gestart met het toepassen van de reguliere MST-behandeling bij jongeren met een LVB en hun ouders. Hieronder volgt een voorbeeldcasus van MST bij een jongere bij wie sprake is van een LVB.

Voorbeeldcasus MST bij de LVB-doelgroep

Ricardo is 16 jaar oud en wordt bij MST aangemeld door de jeugdreclasseerder van de William Schrikker Groep. De jeugdreclasseerder schetst hoe het er voor staat met Ricardo: hij gaat al weken niet meer naar school, is voor de derde keer in aanraking gekomen met de politie, hij gebruikt drugs en is bovendien thuis agressief en luistert niet meer naar zijn alleenstaande moeder. Ricardo heeft een verstandelijke beperking (een totaal IQ van 66). Ook zijn er vermoedens dat moeder een verstandelijke beperking heeft. Deze is echter nooit officieel gediagnosticeerd. Een uithuisplaatsing dreigt voor Ricardo. De jeugdreclasseerder wil dit gezin echter een laatste kans geven middels MST, voordat hij de zaak terugmeldt aan de rechter en de voorwaardelijke gevangenisstraf van 6 maanden omgezet wordt in een onvoorwaardelijk straf.

MST-therapeut Harry wordt gekoppeld aan het gezin van Ricardo. Samen met de jeugdreclasseerder, moeder, Ricardo, school en politie worden in de eerste paar weken van de MST-behandeling de doelen vastgesteld, namelijk:

1. Ricardo gaat iedere dag naar school.
2. Ricardo gebruikt geen drugs.
3. Ricardo is niet verbaal of fysiek agressief.
4. Ricardo komt niet in aanraking met de politie.
5. Ricardo heeft minstens 1 prosociale vriend en 1 prosociale activiteit.
6. Ricardo houdt zich aan de regels thuis.

Om aan de gemaakte doelen te werken komt Harry minimaal 3 maal per week, en als het nodig is zelfs vaker, in het gezin. Er worden gedurende de sessies veel rollenspellen gespeeld. Zo wordt er geoefend hoe moeder Ricardo kan aansturen. Ook gesprekken die moeder moet voeren met school worden voorbereid middels rollenspellen. Harry moet tijdens de behandeling continu alert blijven op de draagkracht van moeder. Een afspraak maken op school en dit voorbereiden kost tijd. Als er teveel gevraagd wordt van moeder, houdt ze de boot af en gaat ze afspraken afzeggen, waardoor er weer stappen achteruit gezet worden in de behandeling.

Ricardo blijkt veel baat te hebben bij duidelijkheid en structuur: als moeder consequent en consistent omgaat met regels, op een positieve manier kijkt naar haar zoon en hem complimenteert, gaat het beter met Ricardo. Positief blijven kijken naar haar zoon is echter moeilijk voor moeder. Sociaal-emotioneel functioneert ze op een niet veel hoger niveau dan Ricardo, waardoor moeder en zoon veel ruzie krijgen op een gelijkwaardig niveau. Door moeder op verschillende momenten van de dag te observeren en te spiegelen kan Harry dit proces duidelijk maken aan moeder op zo'n manier dat ze zich gesteund voelt in plaats van aangevallen. Om moeder en Ricardo tijdens, maar zeker ook na de behandeling te ondersteunen, wordt het netwerk van moeder direct stelselmatig in de sessies betrokken. Zo gaat Harry met moeder en de vriendin van moeder naar school. Op deze manier kan de vriendin moeder blijven steunen op het moment dat MST stopt en kan haar helpen de gemaakte plannen vast te houden. Na 5 maanden zijn de doelen behaald. Om te zorgen dat de doelen ook behouden blijven, is een terugvalpreventieplan gemaakt, waarin het netwerk van het gezin een belangrijke rol heeft. Daarin staat per doel en in stappen beschreven wie wat moet doen. Bijvoorbeeld bij het doel 'Ricardo gaat iedere dag naar school', staat beschreven wat moeder moet doen (bijvoorbeeld complimenten geven en contact houden met leerkracht) en wat het formele netwerk (bijvoorbeeld de verwijzer) en het informele netwerk (bijvoorbeeld de vriendin van moeder) moeten doen om dit doel te behouden.

De hieronder beschreven pilotstudie heeft als doel te onderzoeken in hoeverre de LVB-doelgroep daadwerkelijk verschilt van de reguliere doelgroep waar MST zich op richt en te onderzoeken of de behandelresultaten van jongeren met een LVB vergelijkbaar zijn met die van gemiddeld begaafde jongeren.

Methode

Deelnemers

Tussen april en november 2012 werden gegevens verzameld over alle behandelingen die werden uitgevoerd door het nieuwe behandelteam van Stichting Prisma (LVB-doelgroep) en door zes reguliere MST-teams van de Viersprong (regulier MST-groep). Naast de inclusiecriteria voor MST (zie voor de criteria de website van MST Nederland: <http://mst-nederland.nl/verwijzers/mst-programma/voor-wie-is-mst>) gold voor gezinnen die aangemeld werden bij Stichting Prisma tevens een IQ tussen de 50 en 85 als inclusie criterium. Dit resulteerde in 22 gezinnen voor de LVB-groep en 150 gezinnen voor de reguliere MST-groep, waarvan bij respectievelijk 17 en 138 gezinnen de behandeling was afgerond ten tijde van het schrijven van dit artikel.

In Tabel 1 staan enkele demografische gegevens van beide groepen. De LVB-doelgroep verschilt niet van de reguliere doelgroep wat betreft leeftijd, geslacht, maatregel en gezinssamenstelling. Daarentegen wordt bij reguliere MST het merendeel van de jongeren door Jeugdzorg verwezen, terwijl de LVB-doelgroep ook voor een aanzienlijk deel vanuit de gehandicaptenzorg wordt verwezen naar MST.

Tabel 1. Kenmerken jongeren van de LVB-doelgroep (N=22) en de reguliere doelgroep (N=150) bij aanvang behandeling.

	LVB	Regulier	<i>t</i> (df)	<i>p</i>
Leeftijd (gemiddeld)	14,8 jaar	15,6 jaar	-0.68 (21.52)	.50
	LVB (%)	Regulier (%)	χ^2 (df)	<i>p</i>
Geslacht: man	77	67	0.88 (1)	.46
Primaire verzorger geboren in NL	64	70	0.40 (1)	.62
Verwijzer			31.30 (2)	.00*
Jeugdzorg	55	83*		
Gehandicaptenzorg	32*	2		
Overig	14	15		
Maatregel			1.72 (2)	.42
Geen maatregel	37	52		
Civielrechtelijk	53	37		
Strafrechtelijk	11	11		
Gezinssamenstelling			2.31 (2)	.32
Zelfstandig	0	6		
Eén-ouder gezin	59	42		
Meerouder gezin	41	51		

**p* < .05.

Procedure

Bij aanvang van de behandeling werd de aanmeldproblematiek in kaart gebracht met verschillende vragenlijsten (Sociaal Demografische Informatie Start, Child Behaviour Checklist en de Opvoedingsbelasting Vragenlijst). Daarnaast werden bij 23 gezinnen (12 gezinnen bij Stichting Prisma en 11 gezinnen bij de Viersprong) IQ-gegevens van de jongere en de ouders en informatie over het sociaal-aanpassingsvermogen van de jongere verzameld. Aan het einde van de behandeling werden de behandelresultaten door de therapeut gescoord met de Sociaal Demografische Informatie Einde.

Variabelen

LVB-kenmerken

IQ-score: Een verkorte versie van de Wechsler Intelligence Scale for Children – Third Edition (WISC-III; Wechsler, 2002), bestaande uit de schalen Informatie, Woordkennis, Onvolledige Tekeningen, Substitutie en Blokpatronen (Dumont & Faro, 1993) werd gebruikt om de IQ-score van de jongeren te schatten. Een verkorte versie van de Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS-III; Wechsler, 2000), bestaande uit de schalen Woordenschat, Overeenkomsten, Blokpatronen en Matrix redeneren werd gebruikt voor ouders en jongeren ouder dan 16 jaar. Beide geven een betrouwbare schatting van de totale IQ-score (Axelrod, 2002; Comninel & Bordieri, 2001). Bij jongeren van wie een totale IQ-score beschikbaar was, niet langer dan twee jaar geleden vastgesteld onder supervisie van een BIG-geregistreerde psycholoog, werden geen aanvullende IQ-gegevens verzameld.

Opleidingsniveau: Naast de intelligentietesten werd het opleidingsniveau van de ouders en de jongeren nagevraagd als indicatie voor de cognitieve vaardigheden.

Sociaal aanpassingsvermogen: Om het sociaal aanpassingsvermogen van de jongeren te meten, is gebruik gemaakt van de Beoordeling Sociaal Aanpassingsvermogen – jongeren (BSA-j; Schouten, Lekkerkerker, & Schouten, 2009a) die ingevuld werd door de MST-therapeut. Het sociaal aanpassingsvermogen wordt daarbij gedefinieerd zoals door de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). De vragenlijst bestaat uit 18 vragen die op een 3-punts antwoordschaal (0 ‘klopt helemaal niet’, 1 ‘klopt een beetje’, en 2 ‘klopt helemaal’) gescoord kunnen worden. Op basis van deze vragenlijst kan het sociaal aanpassingsvermogen van de jongere geclassificeerd worden als ‘waarschijnlijk redelijk of goed’ (een totaalscore < 12), ‘mogelijk beperkt’ (totaalscore 12-14), of ‘waarschijnlijk beperkt’ (totaalscore > 14). Betrouwbaarheid en validiteit zijn goed bevonden (Schouten, Lekkerkerker, & Konijn, 2009b).

Aanmeldproblematiek

Kern anmeldproblematiek: MST richt zich in het bijzonder op twee kernproblemen: delinquentie en de afwezigheid van een zinvolle dagbesteding van de jongere. Aan de hand van enkele items uit de *Sociaal Demografische Informatie Start 2.0* (SDI; MST Nederland, 2012) werd bepaald of er sprake was van deze problematiek bij aanvang van de behandeling. De items werden gescoord door de MST-therapeut en waren als volgt: “Heeft de jeugdige de afgelopen 6 maanden contact gehad met de politie?” (ja/nee), “Zo ja, volgde op het politiecontact een veroordeling?” (ja/nee), “Volgt de jeugdige een opleiding?” (‘ja, en spijbelt zelden of nooit’, ‘ja, maar spijbelt veelvuldig’, ‘nee’), “Heeft de jeugdige op dit moment werk/dagbesteding?” (‘nee’, ‘ja, minder dan 20 uur per week’, ‘ja, meer dan 20 uur per week’, ‘onbekend’).

Probleemgedrag jongere: Daarnaast werd het probleemgedrag van de jongere in de afgelopen 6 maanden gemeten met behulp van de *Child Behavior Checklist* (CBCL; Achenbach & Rescorla, 2001), die bij aanvang van de behandeling door de primaire verzorger (meestal één van de ouders) werd ingevuld. Voor dit onderzoek zijn de genormaliseerde T-scores van de schalen Internaliserende problemen (bestaande uit de syndroomschalen Angstig/Depressief, Teruggetrokken/Depressief en Lichamelijke Klachten) en Externaliserende problemen (bestaande uit de syndroomschalen Regelovertredend gedrag en Agressief gedrag) gebruikt. Een T-score hoger dan 63 wordt gezien als een klinische score en een T-score tussen 60 en 63 als een score in het grensgebied. De gebruikte schalen bestonden in totaal uit 68 items en hadden een 3-punts antwoordschaal (0 ‘helemaal niet’, 1 ‘een beetje of soms’ en 2 ‘duidelijk of vaak’). De betrouwbaarheid en validiteit van de vragenlijst zijn goed bevonden voor jongeren met een LVB (Borthwick-Duffy, Lane, & Widaman 1997; Douma, Dekker, Verhulst, & Koot, 2006).

Opvoedingsbelasting ouders: De *Opvoedingsbelasting Vragenlijst* (OBVL; Vermulst, Kroes, De Meyer, Nguyen, & Veerman, 2012) is gebruikt om de opvoedingsbelasting van de primaire verzorger bij aanvang van de behandeling te meten. De vragenlijst bestaat uit 34 vragen met een 4-punts antwoordschaal (1 ‘klopt niet’, 2 ‘klopt een beetje’, 3 ‘klopt behoorlijk’ en 4 ‘klopt helemaal’) en meet vijf domeinen: Opvoeder-kindrelatie, Opvoedingscompetentie, Depressieve stemmingen, Rolbeperking en Gezondheidsklachten. Alleen de genormaliseerde T-scores van de totaalschaal zijn gebruikt voor het huidige onderzoek. Hierbij geldt een score hoger dan 63 als klinisch en ligt een score tussen de 60 en 63 in het grensgebied. De OBVL is een gebruiksvriendelijke vragenlijst voor mensen met een LVB (Pol-Telman, Arends, & Veldman, 2011).

Behandelresultaten

Informatie over de behandelresultaten werd aan het einde van de behandeling verzameld met de *Sociaal Demografische Informatie Einde 2.0* (SDI; MST Nederland, 2012). De MST-therapeut gaf de wijze van beëindiging van de behandeling aan en scoorde of de kern-uitkomstmaten van MST behaald waren (ja/nee), te weten: a) geen nieuw politiecontact, b) geen nieuwe veroordeling, c) zinvolle dagbesteding in de vorm van school of meer dan 20 uur werk per week en d) een stabiele woonsituatie (niet zwervend of residentieel opgenomen).

Statistische analyses

In dit onderzoek werd eerst de LVB-doelgroep (Stichting Prisma) vergeleken met de reguliere MST-doelgroep (de Viersprong) op enkele LVB-kenmerken en de aanmeldproblematiek. Vervolgens werden de twee groepen aan het einde van de behandeling vergeleken op enkele MST-specifieke behandelresultaten. Indien de steekproefgrootte dit toeliet, zijn chi-kwadraat toetsen en *t*-toetsen gebruikt om de groepen te vergelijken. Gezien het explorerende karakter van dit onderzoek, is telkens tweezijdig getoetst met een significantieniveau van .05. Als gevolg van non-respons van een aantal ouders op de vragenlijsten en missing data op enkele vragen binnen de SDI zijn de aantallen in de hieronder weergegeven analyses wisselend.

Resultaten

Vergelijking doelgroepen

De LVB-doelgroep en de reguliere doelgroep zijn met elkaar vergeleken wat betreft enkele LVB-kenmerken (IQ-score, opleidingsniveau en sociaal aanpassingsvermogen) van de ouders en de jongeren (Tabel 2), de kern aanmeldproblematiek (Tabel 3) en de gedragsproblemen van de jongeren en de opvoedingsbelasting van de ouders (Tabel 4). Bij de vergelijking van het opleidingsniveau en de IQ-score van ouders is in het geval van een meerouder gezin uitgegaan van de ouder met het laagste opleidingsniveau of de laagste IQ-score, aangezien het hebben van een ouder met een verstandelijke beperking gezien kan worden als een extra risicofactor.

De resultaten laten zien dat zowel de ouders als de jongeren in de LVB-groep meer LVB-kenmerken (uitgedrukt in een lagere IQ-score, een lager sociaal aanpassingsvermogen en een lager opleidingsniveau) bezitten dan de ouders en jongeren in de reguliere MST-doelgroep. Ook wat betreft aanmeldproblematiek zijn er enkele belangrijke verschillen. Weliswaar ontbreekt bij ongeveer evenveel jongeren een zinvolle dagbesteding bij aanvang van de behandeling, maar de reden hiervoor is in beide groepen verschillend: jongeren uit de reguliere doelgroep hebben vaak geen dagbesteding omdat ze spijbelen, terwijl jongeren uit de LVB-doelgroep in de meeste gevallen niet staan ingeschreven bij een school. Daarnaast ervaren ouders in de reguliere doelgroep meer opvoedingsbelasting en rapporteren ze meer externaliserend probleemgedrag bij hun kind dan ouders van jongeren met een LVB.

Tabel 2. LVB-kenmerken van jongeren en ouders in de LVB-doelgroep en de reguliere doelgroep.

	Jongeren		Ouders	
	LVB (%)	Regulier (%)	LVB (%)	Regulier (%)
<i>N</i>	13	126	20	143
Opleiding	Chi ² (2)=15.54, p=.00*		Chi ² (3)=7.04, p=.07	
Basisschool / geen opleiding	8	6	50*	25
Speciaal onderwijs	69*	21	5	4
Middelbare school / MBO	23	74*	45	59
HBO / WO	0	0	0	13
<i>N</i>	12	11	12	11
IQ 50<70	58	0	60	9
IQ 50<85	100	45	92	45
<i>N</i>	12	10		
Beperkt sociaal aanpassingsvermogen (score > 14)	100	40		

**p* < .05.

Tabel 3. Kernproblematiek in de LVB-doelgroep en de reguliere doelgroep.

	LVB (%)	Regulier (%)	χ^2 (df=1)	<i>p</i>
<i>N</i>	22	146		
Politiecontact (ja)	77	56	3.74	.05
waarvan ook veroordeeld	54	46	0.31	.58
<i>N</i>	20	140		
Zinnvolle dagbesteding			0.62	.43
Ja	50	59		
Nee	50	41	9.98	.00*
Nee, spijbelt	20	72*		
Nee, geen school / werk	80*	28		

**p* < .05.

Tabel 4. Gedragsproblemen jongere en opvoedingsbelasting ouders in de LVB-doelgroep en de reguliere doelgroep.

	Gemiddelde T-score			% Klinisch gebied		
	LVB	Regulier	<i>t</i>	LVB	Regulier	χ^2
<i>N</i>	12	118	df=128	12	118	df=1
CBCL Internaliserend	60	63	-0.88	33	49	1.09
CBCL Externaliserend	66	70	-2.06*	75	84	0.61
<i>N</i>	11	31	df=40	11	31	df=1
Opvoedingsbelasting (OBVL)	66	71	-1.39	64	90	4.16*

**p* < .05; Noot: Een T-score > 63 valt in het klinische gebied.

Vergelijking behandelresultaten

In Tabel 5 staan de behandelresultaten voor de beide groepen weergegeven. Tevens staat de norm voor beide groepen aangeven, zoals die geformuleerd is door MST Services, de Amerikaanse licentiegever van het behandelprogramma MST. De normen dienen als signalering voor de MST-therapeuten en worden regelmatig geëvalueerd en zo nodig aangepakt. In de tabel worden de behandelresultaten vergeleken met de norm. De resultaten laten zien dat met de LVB-doelgroep vergelijkbare resultaten behaald worden als bij de reguliere doelgroep. Desondanks zijn er enkele resultaatgebieden die extra aandacht behoeven, zoals het aantal behandelingen dat in wederzijds overleg wordt afgerond en het aantal behandelingen waarbij de jongere bij afsluiting een zinnvolle dagbesteding heeft in de vorm van school of werk.

Tabel 5. Behandeluitkomsten voor de LVB-doelgroep en de reguliere doelgroep.

	Norm (%)	LVB (%)	Regulier (%)
<i>N</i>		17	138
Behandeling in wederzijds overleg afgerond	85	77	83
Stabiele woonsituatie	90	94	90
Zinnvolle dagbesteding	90	82	82
Nee, spijbelt	-	0	56
Nee, geen school / werk	-	100	44
Geen nieuw politiecontact	-	65	70
Geen nieuwe veroordeling	90	94	93

Conclusie en discussie

Deze pilotstudie beoogde enerzijds de nieuwe LVB-doelgroep met de reguliere MST-doelgroep te vergelijken en anderzijds de eerste behandelresultaten van het team dat zich richt op MST voor jongeren met een LVB te beschrijven. Uit de resultaten blijkt dat alle jongeren binnen de LVB-doelgroep een IQ-score onder de 85 en een laag sociaal aanpassingsvermogen hebben. Meer dan de helft van de jongeren heeft zelfs een IQ-score tussen 50 en 70. Opmerkelijk is verder dat bijna alle jongeren in de LVB-groep ook tenminste één ouder hebben met een verstandelijke beperking. Ook binnen de reguliere doelgroep komen een IQ lager dan 85, problemen met het sociaal aanpassingsvermogen en tenminste één ouder met een IQ lager dan 85 voor, maar in mindere mate: elk 'kenmerk' komt in 40-45% van de gezinnen binnen de reguliere MST-groep voor. Hoewel dit lager is dan binnen de LVB-doelgroep, is dit desondanks een aanzienlijk percentage als men ervan uitgaat dat MST eigenlijk niet ontwikkeld is voor jongeren met een LVB.

In een recent dossieronderzoek was het percentage jongeren met een verstandelijke beperking binnen reguliere MST (slechts) 11% (Lange, De Vuyst, de Bruijn, & Van der Rijken, in druk). Dit percentage is lager dan het percentage dat gevonden werd in het huidige onderzoek. Echter, in het dossieronderzoek werden alleen de jongeren nader bekeken bij wie een vermoeden was van een verstandelijke beperking of bij wie de verstandelijke beperking reeds bekend was. In de huidige pilotstudie werd een verkort intelligentie-onderzoek afgenomen bij alle jongeren die gedurende een periode van 7 maanden een behandeling startten bij een regulier MST-team. De resultaten van deze twee onderzoeken tezamen doen vermoeden dat het percentage jongeren met een verstandelijke beperking binnen reguliere MST weleens hoger zou kunnen liggen dan tot nog toe werd gedacht en dat deze jongeren bovendien mogelijk slecht herkend worden. De aanmeldproblematiek van de LVB-doelgroep en de reguliere MST-doelgroep vertoont enkele belangrijke verschillen. Het percentage jongeren zonder dagbesteding verschilt weliswaar niet tussen de beide groepen, maar de oorzaak voor het ontbreken van een dagbesteding wel. De reguliere doelgroep lijkt veelal geen dagbesteding te hebben doordat de jongeren spijbelen, terwijl de jongeren met een LVB vaak überhaupt niet staan ingeschreven bij een school. Dit komt overeen met onderzoek van Asscher e.a. (2012) waaruit bleek dat jongeren zonder verstandelijke beperking significant vaker spijbelen dan jongeren met een LVB. Dit betekent dat MST-therapeuten op een andere manier te werk moeten gaan om de jongeren weer aan dagbesteding te helpen. Verder ervaren ouders in de LVB-groep minder opvoedingsstress en rapporteren minder probleemgedrag bij hun kind dan ouders binnen de reguliere doelgroep, terwijl het percentage jongeren dat bij aanvang van de behandeling in aanraking is geweest met de politie en het percentage jongeren zonder dagbesteding in beide groepen nagenoeg gelijk is. Een mogelijke verklaring voor deze bevindingen is dat de ouders in de LVB-groep in dit onderzoek veelal zelf ook een verstandelijke beperking hebben, waardoor ze mogelijk minder inzicht hebben in de problematiek van hun kind en van zichzelf. Vervolgonderzoek zal hier meer licht op moeten werpen en dient met deze mogelijkheid rekening te houden.

De eerste behandelresultaten laten zien dat MST bij de LVB-doelgroep resultaten behaalt die weliswaar vergelijkbaar zijn met die in de reguliere doelgroep, maar dat niet alle resultaten voldoen aan de norm die MST Services stelt. Op basis van de resultaten van deze pilotstudie en op basis van klinische ervaring en wetenschappelijke kennis over de behandeling van jongeren met een LVB (De Wit e.a., 2011) is inmiddels een adaptatie van MST voor jongeren met een LVB ontwikkeld: MST-LVB (De Vuyst e.a., 2012). Deze adaptatie bevat specifieke elementen die tegemoet komen aan de specifieke behoeftes van jongeren én hun ouders binnen de LVB-doelgroep. Dat betekent dat, anders dan in reguliere MST, structureel aandacht besteed wordt aan het afstemmen van de communicatie, het concreet maken van de oefenstof, voorstructureren en vereenvoudigen, het netwerk en generalisatie en het creëren van een veilige en positieve leeromgeving. Vervolgonderzoek moet uitwijzen of deze aanpassingen de effectiviteit van de MST-behandeling voor de LVB-doelgroep vergroten.

Dit onderzoek kent enkele beperkingen. Door verschillen in financiering en indicatiestelling tussen de GGZ en jeugdzorg (waarbinnen reguliere MST opereert) enerzijds en de LVB-sector (waarbinnen het Prisma-team werkt) anderzijds was het niet mogelijk om gezinnen uit te wisselen tussen reguliere MST-teams en het nieuwe MST-team voor de LVB-doelgroep. Als gevolg hiervan hadden de therapeuten binnen het Prisma-team meer ervaring met de LVB-doelgroep dan reguliere MST-therapeuten. Hierdoor was de behandeling van de jongeren met een LVB bij Stichting Prisma mogelijk al beter afgestemd op de behoeften van de LVB-doelgroep dan bij reguliere MST. In de adaptatie van MST-LVB wordt expliciet en structureel aandacht besteed aan het opleiden van therapeuten in de omgang met de LVB-doelgroep. Vervolgonderzoek waarin de effectiviteit van de adaptatie MST-LVB vergeleken wordt met de effectiviteit van reguliere MST bij LVB-jongeren en hun ouders zal moeten uitwijzen of de aanpassingen die gedaan zijn aan de reguliere MST-behandeling meerwaarde hebben. Een andere beperking is dat de kleine steekproef van dit onderzoek het bij een aantal chi-kwadraat toetsen niet mogelijk maakte om voldoende observaties in alle categorieën te verkrijgen, waardoor sommige significante verschillen voorzichtig geïnterpreteerd moeten worden. Desalniettemin vertonen ook de ruwe percentages duidelijke groepsverschillen, waardoor wij de resultaten toch betekenisvol achten voor het doel van dit onderzoek: een eerste verkenning van de LVB-doelgroep en zijn behandelresultaten.

Het feit dat ook in de reguliere MST-doelgroep jongeren voorkomen met een verstandelijke beperking, en deze groep bovendien mogelijk groter is dan tot nu toe werd aangenomen, onderstreept het belang van nader onderzoek naar de effectiviteit van MST bij jongeren met een LVB. Ook reguliere MST-therapeuten zouden immers baat kunnen hebben bij een aanvullende scholing in de omgang met LVB-problematiek en de specifieke behandeling van deze doelgroep. Bovendien kan vroegtijdige LVB-screening van belang zijn om de juiste behandelmethode (reguliere MST of MST-LVB) in te kunnen zetten. Kortom, de adaptatie MST-LVB zou, bij gebleken meerwaarde boven reguliere MST, breed inzetbaar kunnen zijn, zowel in de LVB-sector als de reguliere jeugdzorg.

Literatuur

- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2001). *Manual for the ASEBA School-Age Forms & Profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families.
- Asscher, J. J., van der Put, C. E., & Stams, G. J. J. M. (2012). Differences between juvenile offenders with and without intellectual disability in offense type and risk factor. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 1905-1913.
- Axelrod, B. N. (2002). Validity of the Wechsler Abbreviated Scale of Intelligence and other very short forms of estimating intellectual functioning. *Assessment*, 9, 17-23.
- Borthwick-Duffy, S. A., Lane, K. L., & Widaman, K. F. (1997). Measuring problem behaviors in children with mental retardation: Dimensions and predictors. *Research in Developmental Disabilities*, 18, 415-433.
- Brand, E. F. J. M., & van den Hurk, A. A. (2008). *10 jaargangen PIJ-ers: Kenmerken en veranderingen*. Den Haag: Dienst Justitiële Inrichtingen.
- Comminel, M. E., & Bordieri, J. E. (2001). Estimating WISC-III scores for special education students using the Dumont-Faro short form. *Psychology in the Schools*, 38, 11-16.
- Dekker, M. C., Koot, H. M., van der Ende, J., & Verhulst, F. C. (2002). Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 1087-1098.
- de Vuyst, K., de Bruijn, J., Bakker, H., van Geffen, W., Moonen, X., Didden, R., & Cunningham, P. (2012). *Multi Systeem Therapie voor jongeren met ernstige gedragsproblemen en/of delinquent gedrag in combinatie met een LVB*. Biezenmortel: Stichting Prisma, ongepubliceerde handleiding.
- de Wit, M., Moonen, X., & Douma, J. (2011). *Richtlijn effectieve interventies LVB: Aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en uitvoeren van gedragsveranderende interventies voor jeugdigen met een licht verstandelijke beperking*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG.
- Dickson, K., Emerson, E., & Hatton, C. (2005). Self-reported anti-social behaviour: Prevalence and risk factors amongst adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 820-826.
- Douma, J. C. H., Dekker, M. C., de Ruiter, K. P., Tick, N. T., & Koot, H. M. (2007). Antisocial and delinquent behaviors in youths with mild or borderline disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 207-220.
- Douma, J. C. H., Dekker, M. C., Verhulst, F. C., & Koot, H. M. (2006). Self-reports on mental health problems of youth with moderate to borderline intellectual disabilities. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45, 1224-1231.
- Dumont, R., & Faro, C. (1993). A WISC-III short form for learning-disabled students. *Psychology in the Schools*, 30, 212-219.
- Emerson, E., Einfeld, S., & Standcliffe, R. J. (2011). Predictors of the persistence of conduct difficulties in children with cognitive delay. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52, 1184-1194.
- Henggeler, S. W., Schoenwald, S. K., Borduin, C. M., Rowland, M. D., & Cunningham, P. B. (2010). *Multisysteem therapie voor kinderen en jongeren met antisociaal gedrag*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Herrington, V. (2009). Assessing the prevalence of intellectual disability among young male prisoners. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 397-410.
- Kaal, H. L. (2010). *Beperkt en Gevangen? De haalbaarheid van prevalentieonderzoek naar verstandelijke beperking in detentie* (WODC Cahier 2010-2011). Den Haag: WODC.
- Lange, A., de Vuyst, K., de Bruijn, J., & van der Rijken, R. (in press). Een pilot onderzoek naar MST voor mensen met een LVB. In X. Moonen & R. Didden (Red.), *Met het oog op behandeling 3: Diagnostiek en behandeling van gedragsproblematiek bij mensen met een licht verstandelijke beperking* (pp. 61-67). Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVB / Den Dolder: Expertisecentrum De Borg.
- Ministerie van Veiligheid en Justitie. (2011). *Erkende gedragsinterventies voor jongeren*. Verkregen op 14 maart 2012 via <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/verslagen/2011/08/10/erkende-gedragsinterventies-voor-jongeren.html>
- MEE, VGN, Vilans, & ZonMw. (2013). *Kennisagenda Gehandicaptensector*. Verkregen via http://www.vilans.nl/docs/vilans/over_vilans/pdf/Kennisagenda_Gehandicaptensector.pdf.
- MST Nederland. (2012). *Sociaal Demografische Informatie*. Ongepubliceerde vragenlijst.
- Pol-Telman, T., Arends, F., & Veldman, J. (2011). *Een onderzoek naar de gebruikersvriendelijkheid voor licht verstandelijk beperkte ouders van twee vragenlijsten* (afstudeerscriptie). Assen: Windesheim.
- Raad voor Strafrechtstoepassing en Jeugdbescherming. (2011). *Zorg voor ingesloten licht verstandelijk beperkte jongeren*. Den Haag: Auteur.
- Schouten, R., Lekkerkerker, L., & Konijn, C. (2009a). *Ontwikkeling van en onderzoek naar het instrument Beoordeling Sociaal Aanpassingsvermogen: Eindrapport*. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut.
- Schouten, R., Lekkerkerker, L., & Konijn, C. (2009b). *Beoordeling Sociaal Aanpassingsvermogen (BSA): Handleiding*. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut.
- Spaans, E. (2005). *Een IQ-puntje meer of minder...? Prevalentie-onderzoek licht verstandelijk gehandicapten in de justitiële jeugdinrichtingen*. DJI, intern rapport.
- Vermulst, A., Kroes, G., de Meyer, R., Nguyen, L., & Veerman, J. W. (2012). *Opvoedingsbelastingvragenlijst (OBVL): Handleiding*. Nijmegen: Praktikon.
- Wechsler, D. (2000). *WAIS-III. Nederlandstalige bewerking: Afname en scoringshandleiding*. Lisse: The Psychological Corporation.
- Wechsler, D. (2002). *WISC-III NL: Handleiding*. Londen: The Psychological Corporation.

DE CIRKEL VAN VEILIGHEID BIJ EEN LVB CLIENT & SYSTEEM (CVV-LVB) EEN PILOT CASE STUDY

Maurine Kroon¹²
Paula Sterkenburg¹³

Bijna 40% van alle mensen met een verstandelijke beperking heeft psychische en gedragsproblemen. Indien er sprake is van verstoorde gehechtheidsrelaties zijn er nauwelijks geprotocolleerde interventies voorhanden om gedragsproblematiek te behandelen. In dit artikel wordt een casus beschreven van een cliënt met een lichte verstandelijke beperking, ernstige gedragsproblemen en verstoorde gehechtheidsrelaties. Er is een geprotocolleerde interventie toegepast die effectief was in het verminderen van de gedragsproblemen en het herstellen van de vertrouwensrelaties. Breder onderzoek naar de effectiviteit van deze interventie bij LVB cliënten met gedragsproblemen gerelateerd aan verstoorde gehechtheidsrelaties is gewenst.

Inleiding

Koen is een 37-jarige cliënt met een lichte verstandelijke beperking, een sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd van gemiddeld vier jaar en een Autisme Spectrum Stoornis (ASS). Vanuit een vastgelopen thuissituatie komt Koen op 23-jarige leeftijd in een instelling wonen. Sindsdien heeft hij vier crisisplaatsingen achter de rug. Vanaf 2004 woont hij in de huidige setting. In zijn arbeidsloopbaan heeft Koen diverse werkplekken gehad. Hij startte voltijds in een regulier bedrijf. Vervolgens heeft hij sociale werkplaatsen en dagbestedingslocaties bezocht. Op productiegerichte werkplekken kon Koen het werk niet aan. Op meer vrijblijvende werkplekken sloot het cognitieve niveau van de andere cliënten onvoldoende aan bij dat van Koen. Hij voelde zich er niet thuis en haakte af. Inmiddels heeft Koen al enkele jaren geen werk of vast activiteitenaanbod.

Wanneer Koen in 2004 op de locatie komt wonen, heeft hij sombere en angstige gevoelens en suïcidale gedachten. Hij is bekend met weglopen, fixaties op elektronica, het omdraaien van zijn dag-nachtritme en zich volledig afsluiten van zijn omgeving. Vanaf 2006 neemt dit gedrag toe met daarbij obsessief gamen, stelen en bedreigen van begeleiding. Deskundigen van buitenaf worden gevraagd de begeleidingslijn te verhelderen. Er wordt ingestoken op het bieden van structuur door middel van afspraken en strikte consequenties op probleemgedrag. Alle elektronica wordt ingenomen. Koen reageert hierop door alle contact met het begeleidingsteam te verbreken. In 2010 volgt een tijdelijke uitplaatsing. Na terugkeer van deze crisisplaatsing is er nog steeds handelingsverlegenheid bij het team. Koen weigert vrijwel alle contact met de begeleiding. De vertrouwensrelatie is verstoord.

Achtergrond

Cliënten als Koen komen we vaker tegen in ons werkveld. Bijna 40% van alle mensen met een verstandelijke beperking heeft psychische en gedragsproblemen (Janssen, Schuengel & Stolk, 2002). De discrepantie tussen het cognitieve en het sociaal-emotionele niveau maakt het lastig de juiste begeleidingsvorm te vinden. Het probleemgedrag doet een groot beroep op de draagkracht van begeleiders. Dergelijke casussen zorgen regelmatig voor tweespalt binnen begeleidingsteams. Een methodische aanpak is gewenst om de handelingsverlegenheid transparant en theoretisch onderbouwd aan te pakken. In deze casus kan onder andere gedacht worden aan methodieken die ingaan op de ASS, de communicatievaardigheden van cliënt en begeleider, het aansluiten bij het sociaal-emotionele niveau van de cliënt of de relaties binnen het systeem van de cliënt. Een overzicht van beschikbare methodieken wordt in Tabel 1 weergegeven.

¹² Maurine Kroon is als Orthopedagoog-Generalist werkzaam bij Amerpoort, Baarn & Kroon Orthopedagogiek in Huizen (correspondentie: maurine@kroonorthopedagogiek.nl).

¹³ Paula Sterkenburg is wetenschappelijk docent bij de Vrije Universiteit Amsterdam, Ontwikkelingspedagogiek, EMGO+ en als GZ-psycholoog werkzaam bij Bartiméus (www.bartimeus.nl).

Tabel 1. Beschrijving van methodieken, doelgroep, focus area en voorwaarden.

Methodiek	Doelgroep	Focus area	Voorwaarde
ASSwijzer	Clënten met ASS en probleemgedrag.	Het verminderen of elimineren van problematische ordening en het aanbrengen van positieve ordening.	Training in ASSwijzer.
Geef me de 5	Clënten met een ASS en ongewenst gedrag.	Het leren hanteren van op autisme gerichte communicatie.	Bekendheid met Geef me de 5
CONTACT	Doofblinde kinderen en hun interactiepartners	Het verbeteren van de interactievaardigheden van de begeleiders.	Scholing, mogelijkheid tot video opname en analyse.
Heykoop	Clënten met een verstandelijke beperking en gedragsproblemen.	Het bieden van een andere kijk op probleemgedrag waardoor ruimte ontstaat voor meer toenadering.	Training, mogelijkheid tot video opname en analyse.
Contactcirkel	Clënten met een verstandelijke beperking, gedragsproblemen e/o psychiatrische problematiek. Er is handelingsverlegenheid in het systeem.	Het komen tot een eenduidig beeld van de persoon met een verstandelijke beperking en gedeeld inzicht in de betekenis van diens gedrag.	Intensieve training, mogelijkheid tot video opname en analyse.
Video Interactie Begeleiding (VIB)	Clënten met gedragsproblemen en vastgelopen communicatie tussen cliënt en omgeving.	Het herkennen en herstellen van geslaagde basiscommunicatie en bevorderen van sensitief opvoedingsgedrag.	Mogelijkheid tot video opname en analyse.
EQ + video	Clënten met een verstandelijke beperking en psychiatrische e/o gedragsproblematiek.	Het verbeteren van de emotionele intelligentie van de begeleiders.	Mogelijkheid tot video opname en analyse.
Triple C	Clënten met een verstandelijke beperking en ernstige psychische e/o gedragsproblemen.	Het systematisch opdoen van succeservaringen en herstel van het gewone leven op diverse competentie-gebieden.	Intensieve training, verankering in visie van instelling.
Multi Systeem Therapie -LVB	LVB jongeren tussen de 11 en 18 jaar met complexe gedragsproblemen.	Het analyseren van de samenhang tussen probleemgedrag en systeem, aanpakken van in stand houdende factoren, richten op sterke kanten.	Systeemtherapeut.

In deze casus kon geen gebruik gemaakt worden van methodieken die video analyses toepassen. Dit betrof Contact, Heijkoop, Contactcirkel, EQ + video en VIB. Er was nauwelijks interactie om te kunnen filmen en Koen zou geen toestemming gegeven hebben voor opnames. Voor Triple C en MST-LVB waren opgeleide trainers c.q. intensieve trainingen nodig die nog onvoldoende beschikbaar en geïmplementeerd waren binnen het werkveld. Methodieken gebaseerd op theorieën over ASS waren in het verleden in deze casus meerdere malen ingezet en onvoldoende ondersteunend gebleken. Daarbij gaf Koen aan geen vertrouwen in de begeleiding te hebben dat zij hem goed konden ondersteunen. Het begeleidingsteam was het vertrouwen kwijt dat Koen zich ooit weer wilde laten begeleiden door hen. De ASSwijzer en “Geef me de 5” waren om deze redenen geen geschikte opties. De kern lag in de verstoorde vertrouwensrelatie dus is er gekozen voor de gehechtheidstheorie als invalshoek.

Gehechtheidstheorie

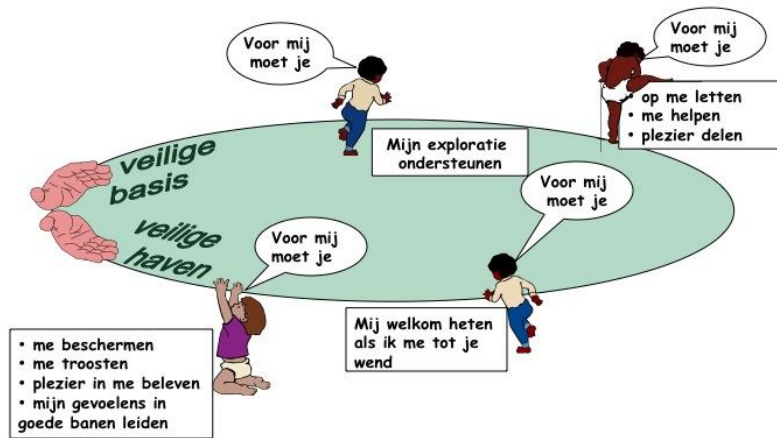
Het onderzoek naar gehechtheid is grotendeels ontwikkeld door Bowlby die vanaf de jaren '60 zijn gehechtheidstheorie ontwikkelde (Bowlby, 1969, 1973, 1980). Deze theorie stelt dat kinderen¹⁴ onder vrijwel alle omstandigheden functioneel gehechtheidsgedrag laten zien. Dit gedrag dient ertoe om contact met de gehechtheidsfiguren tot stand te brengen en te onderhouden. Het doel daarvan is bescherming en steun ontvangen. De Cirkel van Veiligheid (Cooper, Hofmann, Powell & Marvin, 2005; zie Figuur 1) is een model dat dit gehechtheidsgedrag in kaart brengt. De gehechtheidsfiguur is in het model voorgesteld als de handen die de wereld van het kind bij elkaar houden. De bovenste helft van de Cirkel staat voor de behoeften van het kind in zijn exploratiedrang en voor de beschikbaarheid en bereidheid van de gehechtheidsfiguur om deze exploratiedrang te ondersteunen. Dit wordt de veilige basis genoemd. De onderste helft van de Cirkel staat voor de behoeften van het kind als het steun of bescherming zoekt en voor de beschikbaarheid en bekwaamheid van de gehechtheidsfiguur om dat aan het kind te geven. Dit wordt de veilige haven genoemd. De Cirkel van Veiligheid maakt duidelijk dat het bieden van een veilige basis en het bieden van een veilige haven in balans moet zijn. Het kind kan niet exploreren en autonoom worden als het niet of onvoldoende bescherming en steun heeft ervaren in de veilige haven. Andersom kan het kind geen steun of bescherming zoeken als het niet of onvoldoende heeft kunnen exploreren.

¹⁴ Vanuit de gehechtheidstheorie wordt gesproken over de ontwikkeling van gehechtheid bij kinderen. Gehechtheids- of vertrouwensrelaties zijn echter van alle leeftijden. De theorie zoals beschreven geldt evenzeer voor het aangaan van vertrouwensrelaties op volwassen leeftijd.

Cirkel van veiligheid

Ouder gaat in op behoeften van kind

© Cooper, Hoffman, Marvin & Powell, 1999



Figuur 1. Cirkel van Veiligheid (Cooper, Hoffman, Marvin & Powell, 1999).

Gehechtheidsrepresentatie

Vroege ervaringen in gehechtheidsrelaties leiden tot mentale representaties van de ander en van jezelf (Bowlby, 1973). Dit is het beeld dat ieder mens heeft over de mate waarin de ander er is om jou te steunen en waarin jij ertoe doet om gesteund te worden. Deze gehechtheidsrepresentatie beïnvloedt de nieuwe vertrouwensrelaties die je aangaat in je leven en de wijze van emotieregulatie daarin. Onderzoek heeft uitgewezen dat gehechtheidsrepresentaties van generatie op generatie doorgegeven worden (Hesse, 1999; Waters, Hamilton & Weinfield, 2000). Veilig gehechte ouders hebben vaker veilig gehechte kinderen en onveilig gehechte ouders hebben vaker onveilig gehechte kinderen. Daarnaast is aangetoond dat onveilige gehechtheidsrepresentaties gerelateerd zijn aan gedragsproblematiek (Van IJendoorn, Schuengel & Bakermans-Kranenburg, 1999; Olson, Bates, Sandy & Lanthier, 2000). Uit dezelfde onderzoeken blijkt dat de gehechtheidsrepresentatie uit de kinderjaren invloed heeft tot in de volwassenheid maar tevens beïnvloed kan worden door nieuwe gehechtheidservaringen met significante anderen. Dit betekent dat het opdoen van veilige gehechtheidservaringen een positieve invloed kan hebben op het verminderen van gedragsproblematiek.

Mensen met een verstandelijke beperking ervaren eerder en vaker stress dan mensen zonder verstandelijke beperking (Došen, 2005). Ook zijn zij minder goed in staat adequaat stress te reguleren. Biologische en cognitieve factoren spelen hierin een rol. Het niet adequaat kunnen reguleren van stress is een belangrijke factor gebleken in de ontwikkeling van psychopathologie. Een veilige gehechtheidsrelatie met een gehechtheidsfiguur die helpt bij het reguleren van deze stress kan hierin een buffer zijn (Sterkenburg & Schuengel, 2011). Naast problemen in het reguleren van stress, is het veelal moeilijker voor mensen met een verstandelijke beperking om hun emoties en wensen kenbaar te maken. Dit maakt het voor de omgeving lastiger om sensitief en responsief te reageren. Het ontwikkelen van een veilige gehechtheidsrepresentatie wordt daarmee bemoeilijkt (Schipper & Schuengel, 2010). Uit onderzoek is gebleken dat jonge kinderen met een verstandelijke beperking vaker een onveilige gehechtheidsrelatie hebben met hun ouders (Ganiban, Garnett & Cicchetti, 2000).

Belangrijk is het beseft dat een therapeut of begeleider een gehechtheidsfiguur kan zijn en een veilige context kan bieden waarin de cliënt nieuw gehechtheidsgedrag kan ontwikkelen (Sterkenburg, Janssen & Schuengel, 2008). In het bovenstaande is al gewezen op de intergenerationele overdracht van gehechtheidsrepresentaties en op een veilige representatie als beschermende factor tegen gedragsproblemen. Hieruit is af te leiden dat bij het creëren van een veilige context, de gehechtheidsrepresentatie van de begeleider eveneens van belang is. Een begeleider met een veilige gehechtheidsrepresentatie kan sensitief en responsief zijn naar de gehechtheidssignalen van de cliënt zonder zichzelf daarbij bedreigd te voelen. De mate en manier van reflectie op de eigen representatie is een indicator gebleken voor het type gehechtheidsrepresentatie (Main & Goldwyn, 1994). Onderzoeken met het Gehechtheidsbiografisch Interview hebben aangetoond dat veilig gehechte personen op een genuanceerde wijze kunnen reflecteren op hun gehechtheidsrelaties. Concluderend kan gezegd worden dat genuanceerd kunnen

reflecteren op je eigen gehechtheidsrepresentatie van belang is om bewust sensitief en responsief te zijn in contact met cliënten.

Op basis van bovengenoemde is de hypothese in deze casus: indien de begeleider inzicht heeft in en reflecteert op het eigen gehechtheidsgedrag en indien de begeleider handvatten heeft om zowel een veilige haven als een veilige basis te zijn voor de cliënt met verstoorde vertrouwensrelaties, zal dit leiden tot minder stress in de relatie en daardoor tot minder gedragsproblemen. De onderzoeksvraag is: draagt de Cirkel van Veiligheid bij een LVB cliënt en systeem (CvV-LVB), een interventie gericht op de vertrouwensrelatie cliënt-begeleider, positief bij aan de kwaliteit van leven van een LVB cliënt met ernstige gedragsproblemen en verstoorde vertrouwensrelaties? De verwachting is dat door het bieden van CvV-LVB, dat wil zeggen door het geven van meer inzicht in en reflectie op het eigen gehechtheidsgedrag aan begeleiders en het stimuleren van hun vaardigheden om zowel een veilige haven als een veilige basis te bieden aan deze LVB cliënt, zijn stress zal verminderen, de gedragsproblemen zullen afnemen en de kwaliteit van leven zal verbeteren.

CvV-LVB

De interventie bestaat uit 10 bijeenkomsten met het begeleidingsteam. Er zijn 3 bijeenkomsten geïntegreerd in reguliere overlegmomenten. In deze bijeenkomsten vinden probleemanalyse, terugkoppeling, advisering en evaluatie plaats. Gedurende de maanden daarna wordt de voortgang van de casus tijdens elk regulier overlegmoment besproken. Er vindt tevens psycho-educatie over gehechtheid plaats. Vervolgens zijn er 4 intervisiebijeenkomsten en twee supervisiebijeenkomsten.

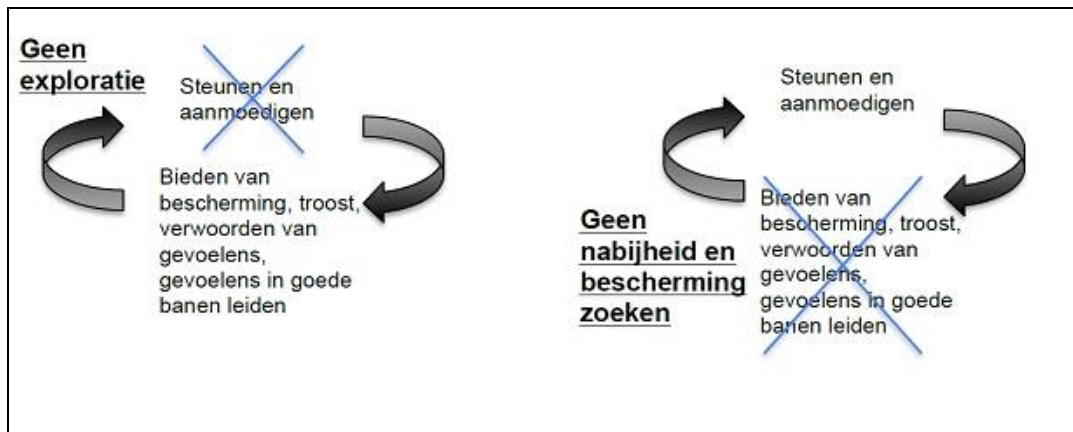
Gelijktijdig met de aanvang van de interventie bij het team starten er gedurende 2 maanden wekelijkse behandelcontacten tussen de orthopedagoog en de cliënt. Na overdracht van de basishouding van CvV-LVB aan de begeleiders, wordt de frequentie afgebouwd naar tweewekelijkse contacten (duur: 2 maanden) en daarna naar follow-up contacten (indien nodig).

De situatie op het moment dat de interventie start, is dat Koen aan het begin van het jaar uitgeplaatst is als crisis en sinds enkele maanden terug is op de locatie. Hij heeft een televisie op zijn kamer. Zijn andere apparatuur is weggehaald. Koen heeft niet of nauwelijks contact met begeleiding. Het begeleidingsteam weet niet hoe het verder moet. Er is handelingsverlegenheid. Men vraagt zich af of deze locatie passend is voor Koen. Heeft hij niet een meer gesloten setting nodig?

Stap 1 Probleemanalyse, terugkoppeling en advies door orthopedagoog

De casus wordt door de orthopedagoog geanalyseerd met behulp van de gehechtheidstheorie. Hierbij wordt de Cirkel van Veiligheid als instrument gebruikt. In de gehechtheidstheorie wordt gesproken over veilige of onveilige gehechtheidsrelaties. In een veilige relatie zijn basis en haven in balans waardoor ontwikkeling mogelijk is. Bij onveiligheid is geen ontwikkeling mogelijk. Er is dan onbalans tussen basis en haven: een Cirkel van Beperkte Veiligheid. Dit kan zowel veroorzaakt worden door het onvoldoende aansluiten bij de behoeften van het kind in de basis (zie Figuur 2a), als door het onvoldoende aansluiten bij de behoeften van het kind in de haven (zie Figuur 2b). In beide gevallen is het belangrijk het evenwicht te herstellen zodat ontwikkeling weer mogelijk wordt.

De zorgen van het begeleidingsteam worden besproken in een vergadering. Er vindt een dossieranalyse plaats en een gesprek met de persoonlijk begeleider van Koen. De orthopedagoog heeft een kennismakingsgesprek met Koen. Koen vertelt zich niet gehoord te voelen door het begeleidingsteam. Hij voelt zich als een klein kind behandeld en heeft geen enkel vertrouwen meer in de begeleiding. De analyse is dat in de begeleidingsstijl steeds meer ingestoken is op structuur en regels. Er is een basis neergezet waarop Koen zich zou kunnen ontwikkelen. In Koen zijn beleving is deze basis tot stand gekomen zonder dat hij betrokken is geweest. Koen ervaart geen veilige haven meer, negeert begeleiders en zoekt geen steun en nabijheid.



Figuur 2a & 2b. Cirkels van Beperkte Veiligheid

Om het evenwicht tussen de basis en de haven te herstellen, dient er aandacht gegeven te worden aan het aspect van de Cirkel van Veiligheid dat niet of onvoldoende aanwezig is in het contact tussen kind en gehechtheidsfiguur. Voor een kind dat niet of onvoldoende veilige haven heeft ervaren, is het belangrijk te leren emoties te delen en bescherming te ontvangen. Voor een kind dat niet of onvoldoende veilige basis heeft ervaren, is het belangrijk te leren steun te accepteren en aanmoediging te benutten. Het is aan de gehechtheidsfiguur om de basis en haven zo te bieden aan het kind dat het nieuwe, veilige gehechtheidservaringen kan opdoen. In een verstoorde vertrouwensrelatie heeft de gehechtheidsfiguur evenzeer een veilige basis en veilige haven nodig om tot veilig gehechtheidsgedrag te komen.

Er wordt afgesproken dat Koen de Playstation op zijn kamer mag houden. Het is duidelijk dat dit niet de manier is waarop Koen zijn apparatuur terug zou moeten krijgen. De analyse vanuit gehechtheid geeft echter aan dat de vertrouwensrelatie te verstoord is voor Koen om op adequate wijze zijn hulpvraag te stellen. Tevens is duidelijk dat de eerste stap tot verandering in de relatie van de begeleiding moet komen. Om dit te kunnen, heeft het team tweewekelijkse evaluaties van de begeleidingslijnen nodig. Het feit dat het team de Playstation toestaat, is voor Koen een teken dat hij gehoord wordt. Het lukt enkele begeleiders te delen in de blijdschap van Koen over zijn Playstation. Daarnaast heeft de orthopedagoog wekelijks een gesprek met Koen. Door hem steeds te horen in zijn verhaal en te erkennen in zijn gevoel, doet Koen nieuwe gehechtheidservaringen op en kan er een veilige gehechtheidsrelatie ontstaan. Vanuit dit vertrouwen kan een nieuwe basis ontwikkeld worden. Een voorbeeld hiervan is: "Ik zie dat je blij bent met je Playstation. Fijn dat je er over praat met de begeleiding. Ik zou het goed van je vinden als je de volgende keer eerst zegt dat je zoiets wilt. Dan kunnen we samen overleggen wat de beste manier is om het te regelen".

Koen mist een veilige haven. Hij zal moeten leren emoties te delen en bescherming te ontvangen. Met behulp van oplossingsgerichte vragen kan hij aangeven hoe hij het vertrouwen zou hervinden. Dit hangt voor Koen samen met het terugkrijgen van zijn apparatuur. De eerste stap voor het begeleidingsteam is het horen van Koen in deze vraag. De teamleden voelen zich echter even onveilig in de relatie met Koen. Zij hebben in het verleden onvoldoende veilige basis ervaren in hun begeleidingsvragen over Koen. Ze zullen opnieuw steun en aanmoediging moeten leren benutten zodat ze het weer aankunnen met Koen. Concreet zorgt op dat moment het vermoeden dat Koen een Playstation verborgen heeft op zijn kamer voor tweespalt binnen het team. Dit is een aanknopingspunt om te bepalen hoe Koen gehoord kan worden en hoe het team daarbij gesteund kan worden.

Stap 2: Psycho-educatie aan begeleidingsteam over gehechtheid

De psycho-educatie wordt gegeven aan alle teamleden om de begeleidingsstijl te verankeren in kennis over gehechtheid. In de psycho-educatie wordt gebruik gemaakt van de Cirkel van Veiligheid en de Cirkels van Beperkte Veiligheid. Er wordt uitleg gegeven over de invloed van stress op gedrag, bij de cliënt maar ook bij diens omgeving. Vervolgens wordt er inzicht gegeven in de invloed van de eigen gehechtheidsrepresentatie op het eigen gedrag. Centraal thema in de psycho-educatie is dat gedragsverandering bij de cliënt mogelijk is door als begeleidingsteam balans in de Cirkel van Veiligheid te bieden. Tot slot wordt er aandacht besteed aan de mogelijkheid tot verandering van het eigen gedrag door reflectie op de eigen gehechtheidsrepresentatie. De psycho-educatie wordt afgesloten met een opdracht: het bewust inzetten van beide aspecten van de Cirkel van Veiligheid in de contacten met cliënten.

Koen staat centraal in de psycho-educatie. Komend uit een milieu waarin acceptatie van de beperking van Koen moeizaam was, heeft Koen weinig veilige haven ervaren. Het is duidelijk waarom Koen zo kwetsbaar is in vertrouwensrelaties en afstand creëert wanneer hij stress ervaart. Koen benoemt dat er begeleiders zijn die hem beter horen en steunen dan andere begeleiders. Daarmee kan de verbinding gemaakt worden naar het eigen gedrag van de begeleiders en de invloed van de eigen gehechtheidsrepresentatie daarop. Door gebruik te maken van de Cirkel van Veiligheid, komt er begrip voor verschillen in begeleidingsstijl tussen teamleden. Het inzicht ontstaat dat iedereen een voorkeur heeft in de Cirkel van Veiligheid die bij stress sterker naar voren komt om deze te reguleren. Het is logisch dat Koen deze verschillen in begeleidingsstijl ervaart. Deze bewustwording zorgt ervoor dat het team gemotiveerd aan de slag gaat met de opdracht om bewust balans in de Cirkel van Veiligheid te bieden in contacten met Koen. Belangrijk blijven ook de wekelijkse gesprekken van de orthopedagoog met Koen en de overlegmomenten met het team. Zo voelt ieder zich voldoende gehoord en gesteund om verder te kunnen.

Stap 3: Minder stress, meer ruimte voor de ander

In de behandelcontacten met de cliënt wordt expliciet aandacht gegeven aan balans in de Cirkel van Veiligheid. Het is de basishouding van de orthopedagoog om bewust voor evenwicht tussen de haven en de basis te zorgen in de gesprekken. De toevoeging in deze fase is allereerst het expliciet benoemen van het gedrag en de gevoelens van de cliënt. De cliënt leert hierdoor eigen gedrag en gevoelens te koppelen. De tweede toevoeging is het specifiek uitleggen van het gedrag en de gevoelens van de ander. Daardoor ontstaat bewustwording dat ook de ander een emotie voelt en een intentie heeft met zijn gedrag. Het vervolgens bieden van een veilige basis blijft belangrijk. Dit gebeurt door samen te zoeken naar ontwikkelingsmogelijkheden.

In de behandelcontacten met Koen komen meer positieve ervaringen aan de orde. Het benoemen van en doorvragen op emoties zijn een belangrijk onderdeel van de houding van de orthopedagoog. Het expliciet benoemen van het positieve contact en het samen plezier beleven aan de ervaringen, is daarbij essentieel. Een voorbeeld is: "Wat leuk dat je samen met Kees muziek geluisterd hebt. Hij vertelde dat jullie een leuke middag hadden samen. Jij ziet er ook blij uit. Klopt dat?". Daarna kan er een koppeling gemaakt worden naar de emotie en intentie van de ander. Een voorbeeld is: "Ik begrijp dat jij boos bent dat je nog geen computer hebt. Je bent door het verleden bang dat het niet mag. Piet is ook bang door het verleden. Hij is blij dat het nu goed gaat tussen jullie. Met een computer op je kamer is hij bang dat jullie contact minder wordt. Piet heeft tijd nodig om aan het idee te wennen". Vervolgens is het belangrijk samen met Koen mogelijkheden te zoeken: "Wanneer zullen we het Piet opnieuw vragen?" of "Wat is een goede oplossing in de tussentijd?".

Stap 4 Bewustwording van het eigen gehechtheidsgedrag van de begeleider

Het doel van stap vier is bewustwording bij begeleiders van het eigen gehechtheidsgedrag. Er wordt geoefend met balans bieden in de Cirkel van Veiligheid in contacten met alle cliënten en in de samenwerking met collega's. In de dagelijkse praktijk ontstaat reflectie op het eigen handelen tijdens overdracht van diensten met collega's en bij coaching door de orthopedagoog op de locatie. Daarnaast worden in vier intervisiebijeenkomsten vier verschillende casussen besproken waarin de Cirkel van Veiligheid gebruikt wordt als instrument voor analyse en advies. De voorkeursstijl van de begeleider binnen de Cirkel van Veiligheid wordt geanalyseerd aan de hand van de ingebrachte casus. Door de vraagstelling binnen de intervisie ontstaat bij de begeleider inzicht in het eigen reactiepatroon en herkenning van dit patroon in de praktijk. Deze bewustwording maakt dat het bieden van balans in de Cirkel van Veiligheid steeds meer een basishouding wordt. Het spreken over voorkeursstijlen

brengt het risico met zich mee dat het idee van een goede en een slechte voorkeursstijl ontstaat. Het is daarom belangrijk als orthopedagoog steeds te benadrukken dat het erom gaat balans in de hele Cirkel te bieden. De haven en de basis zijn beide even belangrijk.

Doordat consequent de veilige haven door het team geboden wordt, is er ruimte ontstaan bij Koen om hen als veilige basis te accepteren. Regelzaken pakt hij weer met hen op. Hij heeft inmiddels zijn apparatuur terug. Het lukt de begeleiding om de juiste balans in de Cirkel te bieden aan Koen. Koen voelt zich gehoord en het team voelt meer grip op de begeleiding van Koen. Er ontstaat ruimte voor reflectie op het eigen reactiepatroon. In de intervisiebijeenkomsten worden praktijksituaties geanalyseerd aan de hand van de Cirkel van Veiligheid. Dit wordt als veilig ervaren omdat de Cirkel geen waardeoordeel verbindt aan de analyse die ermee gemaakt wordt. Zo wordt duidelijk welke voorkeursstijl een ieder heeft in de Cirkel en dat alle cliënten een combinatie van beide stijlen nodig hebben op momenten van stress. Een voorbeeld is een casus waarin een begeleider een cliënt aan gemaakte afspraken houdt. Hij vindt het belangrijk een voorspelbaar kader te bieden aan cliënten en loopt er tegenaan dat een collega dit niet doet. De collega geeft aan het belangrijk te vinden cliënten hun verhaal te laten vertellen als zij stress ervaren, ook al gebeurt dit niet volgens afspraak op de eigen kamer. De eerste begeleider heeft de veilige basis als voorkeursstijl en de tweede begeleider de veilige haven. Analyse vanuit de Cirkel toont aan dat het belangrijk is dat de cliënt zijn emotie kan delen maar ook dat dit binnen een voorspelbaar kader gebeurt.

Stap 5: Reflectie op eigen gehechtheidsrepresentatie van begeleider

Om te komen tot verandering van het eigen gedrag en het blijvend bewust inzetten van balans in de Cirkel van Veiligheid, is reflectie op de eigen gehechtheidsrepresentatie noodzakelijk. Een voorwaarde hiervoor is motivatie van het team om naar het eigen functioneren te kijken. Daarnaast is openheid en respect een voorwaarde zoals in elke intervisie of supervisie nodig is om in een veilige omgeving feedback te geven en ontvangen. Door het maken van de benodigde voorbereiding worden alle teamleden aangezet tot reflectie op de eigen gehechtheidsrepresentatie.

Er zijn twee supervisiebijeenkomsten waarin de Cirkel van Veiligheid als instrument gebruikt wordt. Ter voorbereiding maken de teamleden een overzicht van alle cliënten en hun voorkeursstijl binnen de Cirkel als zij stress ervaren. Deze analyse wordt gemaakt aan de hand van de informatie die beschikbaar is over de gehechtheidsrelaties die cliënten in hun leven gekend hebben. Daarnaast wordt de begeleiders gevraagd de eigen voorkeursstijl aan te geven, op basis van de eigen gehechtheidsgeschiedenis en -representatie. In de supervisiebijeenkomst worden de voorkeursstijlen van de cliënten besproken. Vervolgens delen de teamleden die het willen, hun voorbereiding over de eigen voorkeursstijl. Wie er behoefte aan heeft, kan individueel nabespreken met de orthopedagoog. In de tweede supervisiebijeenkomst worden er casussen uitgewerkt aan de hand van de Cirkel van Veiligheid. Daarin wordt zowel gekeken naar het verleden en het gehechtheidsgedrag van de cliënt als naar het verleden en het gehechtheidsgedrag van de begeleider.

De vraag die gesteld wordt in de supervisie is waarom de eigen voorkeursstijl binnen de Cirkel is zoals hij is. In het team werkt een begeleidster van Antilliaanse komaf. Zij is opgevoed in een grote familie waarin verhalen en emoties delen belangrijke waarden waren. In moeilijke situaties kwam de hele familie samen en was er ruime aandacht voor ieders beleving. Deze begeleidster heeft als voorkeursstijl de veilige haven. De analyse van de oplossingsstrategie die in haar familie werkte in stressvolle situaties, maakt duidelijk waarom de veilige haven haar voorkeursstijl is. In het team werkt ook een begeleider die opgegroeid is in een na-oorlogs Nederlands gezin. Bij hem thuis waren hard werken en niet klagen belangrijke waarden. In moeilijke situaties werd een ieder aangespoord nog harder te werken. Deze begeleider heeft als voorkeursstijl de veilige basis en vanuit zijn analyse is duidelijk waarom dit zo is. De bewustwording van deze achtergronden van de voorkeursstijlen geeft de benodigde ruimte om ook in stressvolle situaties niet automatisch terug te vallen op de eigen voorkeursstijl maar sensitief en responsief te blijven naar de ander.

Samenvatting en discussie

In deze casus van een LVB cliënt met ernstig probleemgedrag is bij aanvang sprake van verstoorde vertrouwensrelaties. De gehechtheidstheorie wordt gekozen als invalshoek voor de behandeling, met de Cirkel van Veiligheid als methodiek. Gesprekken met de cliënt, psycho-educatie, intervisie en supervisie aan het begeleidingsteam maken deel uit van de CvV-LVB methodiek. In de casus wordt in de behandelcontacten met de cliënt door de orthopedagoog bewust de Cirkel van Veiligheid ingezet door balans te bieden tussen de veilige haven en veilige basis. Dit gebeurt door het benoemen van de emoties van de cliënt, het verwoorden van de emoties en intenties van de ander en het samen zoeken naar mogelijkheden in stressvolle situaties. In de eerste fase van CvV-LVB vinden de behandelcontacten wekelijks plaats. De overdracht van de basishouding van de orthopedagoog naar de begeleiding wordt bewerkstelligd door psycho-educatie over gehechtheid te geven. Het begeleidingsteam leert wat een veilige haven en een veilige basis is en hoe dit geboden kan worden aan de cliënt. Wanneer het begeleidingsteam zich de Cirkel van Veiligheid eigen heeft gemaakt in het contact met de cliënt, wordt de frequentie van de behandelcontacten afgebouwd. In deze casus gebeurde dit na twee maanden.

In vier intervisiebijeenkomsten en twee supervisiebijeenkomsten wordt de reflectie op het eigen gehechtheidsgedrag en de eigen gehechtheidsrepresentatie op gang gebracht. Zonder oordeel naar elkaar luisteren is een voorwaarde waarbij de Cirkel van Veiligheid een bruikbaar instrument is. Het is een instrument dat geen waardeoordeel verbindt aan de analyse die ermee gemaakt wordt. De haven en de basis zijn beide even belangrijk. Aan de hand van de Cirkel leren begeleiders hun eigen gedragspatronen herkennen en worden ze aangezet tot het overdenken van hun gehechtheidsrepresentatie. CvV-LVB biedt hiermee de mogelijkheid tot de reflectie die noodzakelijk is om sensitiviteit en responsiviteit bewust in te zetten in contacten met de ander. Deze reflectie is een belangrijk onderdeel van CvV-LVB en hierin verschilt CvV-LVB wezenlijk van andere methodieken zoals die in Tabel 1 worden weergegeven. De reflectie zorgt tevens voor bredere generalisatie. Het bieden van zowel een veilige haven als een veilige basis groeit uit tot een basishouding in alle contacten op de werkvloer en heeft daarmee mogelijk een preventieve werking op gedragsproblematiek bij andere cliënten.

De cliënt doet gedurende CvV-LVB nieuwe gehechtheidservaringen op die als buffer kunnen dienen tegen stress. Na afloop is de vertrouwensrelatie tussen de cliënt en het begeleidingsteam hersteld. Er zijn ontwikkelingsmogelijkheden en op stressvolle momenten blijft de cliënt op adequate wijze in contact met zijn omgeving. Overeenkomstig Sterkenburg & Schuengel (2011) is er door het aangaan van een veilige vertrouwensrelatie na afloop van de behandeling minder probleemgedrag waarneembaar bij de cliënt. De casus laat zien dat CvV-LVB een effectieve manier kan zijn om ander gehechtheidsgedrag te ontwikkelen, probleemgedrag te verminderen en nieuwe ontwikkelingsmogelijkheden voor de cliënt te creëren.

De vragen die niet konden worden beantwoord, waren bijvoorbeeld: wat is de invloed van specifieke cliënt-, begeleider- en teamkenmerken? Wat is de invloed van de persoonlijkheid van de orthopedagoog? In de literatuur wordt vaker een pleidooi gehouden voor een goede vertaling van de gehechtheidstheorie naar in de praktijk bruikbare methodieken en voor onderzoek hiervan (Schuengel, Kef, Damen & Worm, 2010). Wij sluiten ons hierbij aan en pleiten voor onderzoek naar CvV-LVB. Met name binnen de zorg aan LVB cliënten zou dit een meerwaarde zijn omdat er weinig evidence-based methodieken voorhanden zijn in deze zorg. Ook zijn er weinig onderzochte methodieken beschikbaar op het gebied van verstoorde vertrouwensrelaties. Verder onderzoek naar CvV-LVB is daarom zeer gewenst.

In de casus Koen is het evenwicht hersteld. Koen kan voor de veilige haven en de veilige basis terecht bij de begeleiding. Er is dagbesteding gevonden voor één dag per week waar Koen trouw naar toe gaat. Daarnaast doet hij soms betaalde klusjes en staat hij op de wachtlijst voor een tweede dagbestedingsplek. In stressvolle situaties zoekt hij contact met de orthopedagoog. Koen is dan goed te motiveren om zijn vraag met begeleiders te bespreken. Op momenten die veel stress opleveren, kan Koen nog erg boos worden. Er is echter geen sprake meer van agressie. Koen blijft in contact met zijn omgeving en zoekt gezamenlijk een oplossing. Hij meldt het als zijn apparatuur kapot is en laat het door experts repareren. Problemen met het dag-/nachtritme blijven bestaan. Deze periodes zijn korter van duur en lijken met name voort te komen vanuit ASS-problematiek. Al met al kan geconcludeerd worden dat de vertrouwensrelaties hersteld zijn en Koen nieuwe ontplooiingsmogelijkheden heeft.

Literatuur

- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss: Vol. 1. Attachment*. London: Hogarth Press and the Institute of Psycho- Analysis.
- Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss: Vol. 2. Separation: Anxiety and anger*. New York: Basic Books.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss: Vol. 3. Loss: Sadness and depression*. New York: Basic Books.
- Cooper, G., Hofmann, K., Powell, B. & Marvin, R. (2005). The circle of security intervention. In L.J. Berlin, Y. Ziv, L.M. Amaya-Jackson, & M.T. Greenberg (Eds.), *Enhancing early attachments: Theory, research, intervention and policy* (pp. 127-151). New York: Guilford Press.
- Došen, A. (2005). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum.
- Ganiban J., Barnett D. & Cicchetti D. (2000). Negative reactivity and attachment: Down syndrome's contribution to the attachment-temperament debate. *Development and Psychopathology*, 12, 1–21.
- Hesse, E. (1999). The Adult Attachment Interview: Historical and current perspectives. In J. Cassidy & P. R. Shaver (Eds.), *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications* (pp. 395 – 433). New York: Guilford.
- Janssen, C.G.C., Schuengel, C. & Stolk, J. (2002). Understanding challenging behavior in people with severe and profound intellectual disabilities: a stress attachment model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 445-453.
- Main, M. & Goldwyn, R. (1994). *Adult attachment classification system (unpublished manuscript)*. Berkeley: University of California.
- Olson, S.L., Bates, J.E., Sandy, J.M. & Lanthier, R. (2000). Early developmental precursors of externalizing behavior in middle childhood and adolescence. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 28, 119-133.
- Schipper, J.C. & Schuengel, C. (2010). Attachment behavior towards support staff in young people with intellectual disabilities: associations with challenging behavior. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 584-596.
- Schuengel, C., Kef, S., Damen, S. & Worm, M. (2010). 'People who need people': attachment and professional caregiving. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 38-47.
- Sterkenburg, P.S., Janssen, C.C.G. & Schuengel, C. (2008). The effect of an attachment-based behaviour therapy for children with visual and severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12, 126-135.
- Sterkenburg, P. & Schuengel, C. (2011). De gehechtheidsrelatie als buffer tegen stress. In J. Zevalkink & P. Sterkenburg (Red.), *Voor de verandering, een psychodynamische kijk op ontwikkeling* (pp. 87-99). Assen: Van Gorcum..
- Waters, E., Hamilton, C.E. & Weinfield, N.S. (2000). The stability of attachment security from infancy to adulthood and early adulthood: General introduction. *Child Development*, 71, 678-683.
- Van IJzendoorn, M.H. & Bakermans-Kranenburg, M.J.(2010). Gehechtheid en trauma
- Van IJzendoorn, M.H., Schuengel, C. & Bakermans-Kranenburg, M.J., (1999). Disorganized attachment in early childhood: Meta-analysis of precursors, concomitants, and sequelae. *Development and Psychopathology*, 11, 225-249.
-

DIAGNOSTISCH ONDERZOEK BIJ MENSEN MET EEN LVB HOE HAAL JE HET BESTE IN HEN NAAR BOVEN?

Jolanda Douma¹⁵

Xavier Moonen¹⁶

Linda Noordhof¹⁷

Albert Ponsioen¹⁸

Jeugdigen met een licht verstandelijke beperking (LVB) hebben verhoudingsgewijs vaker emotionele problemen en gedragsproblemen dan jeugdigen zonder een LVB. Toch zijn er nog steeds niet veel diagnostische instrumenten en interventies voor hen ontwikkeld. In de praktijk worden daarom instrumenten en interventies ingezet die ontwikkeld en gevalideerd zijn voor mensen zonder een LVB. Om dan toch betrouwbare en bruikbare resultaten uit het diagnostisch onderzoek te krijgen en om een interventie zo effectief mogelijk te laten zijn, is het belangrijk dat er aangesloten wordt op de kenmerken van de LVB. Het Landelijk Kenniscentrum LVB heeft het initiatief genomen om de kennis en ervaringen over deze kenmerken, en hoe daar op aan te sluiten in diagnostiek en behandeling, bijeen te brengen en wetenschappelijk te onderbouwen. Dit heeft in 2011 geleid tot de Richtlijn Effectieve Interventies LVB, waarin de behandeling centraal staat (De Wit, Moonen, & Douma, 2011). Een jaar later verscheen de Richtlijn Diagnostisch Onderzoek LVB die gericht is op het optimaliseren van de mogelijkheden tot zelfrapportage door mensen met een LVB (Douma, Moonen, Noordhof, & Ponsioen, 2012). In die richtlijn worden onder andere aanbevelingen gedaan voor hoe met een LVB rekening te houden in de constructie en de afname van een zelfrapportage-instrument. In dit artikel beschrijven we kort hoe de richtlijn tot stand is gekomen, wat de belangrijkste kenmerken zijn van een LVB en hoe daarmee rekening te houden in de constructie en afname van zelfrapportage-instrumenten.

Inleiding

In dit artikel gaat het over diagnostisch onderzoek bij mensen met een LVB en dan met name over hun mogelijkheden tot zelfrapportage; hoe kan de inbreng van mensen met een LVB *zelf* in diagnostisch onderzoek zo groot en waardevol mogelijk zijn? Waar in het verleden nog vaak gebruik werd gemaakt van zogeheten ‘proxies’ (mensen die namens en over de persoon met een LVB informatie geven, zoals ouders, leerkrachten en begeleiders), wordt diagnostisch onderzoek tegenwoordig bij voorkeur uitgevoerd bij mensen met een LVB zelf. Hij/zij kan immers het beste inzicht geven in zijn mogelijkheden, beperkingen, gevoelens en gedachten. Ook wetenschappelijk onderzoek toont aan dat mensen met een LVB wel degelijk in staat zijn om vragen over zichzelf te beantwoorden als er tijdens de afname van de diagnostische instrumenten maar rekening wordt gehouden met de LVB (Douma, Dekker, & Koot, 2010). In de afgelopen jaren is er al veel kennis en ervaring opgedaan over wat deze specifieke kenmerken van een LVB zijn en over mogelijke aanpassingen, maar deze blijven nog vaak binnen de muren van (zorg)organisaties. Het Landelijk Kenniscentrum LVB heeft het initiatief genomen om deze kennis en ervaringen bijeen te brengen en deze te onderbouwen aan de hand van inzichten uit de wetenschappelijke literatuur. Specifiek gaat het om:

- kennis over de specifieke kenmerken van mensen met een LVB die van belang zijn bij het uitvoeren van diagnostisch onderzoek bij mensen met een LVB zelf, en daaruit volgend
- concrete aanbevelingen om op deze kenmerken aan te sluiten bij:
 - de constructie van diagnostische zelfrapportage-instrumenten,
 - de afname van (deze) instrumenten, al dan niet specifiek ontwikkeld voor afname bij mensen met een LVB, en
 - de verwerking en interpretatie van de daaruit verkregen resultaten.

Het volledige onderzoek en bijbehorende resultaten zijn beschreven in de Richtlijn Diagnostisch Onderzoek LVB (Douma et al., 2012). In dit artikel richten we ons op de constructie en afname van zelfrapportage-instrumenten als tests en vragenlijsten. Van een test spreken we als de afname van dat instrument de competenties van een persoon in kaart moet brengen en iemand moet presteren, zoals een intelligentietest. We

¹⁵ Jolanda Douma (j.douma@lvgn.nl) is onderzoekscoördinator bij het Landelijk Kenniscentrum LVB.

¹⁶ Xavier Moonen is beleidsadviseur bij de Koraal Groep en docent en onderzoeker aan de Universiteit van Amsterdam.

¹⁷ Linda Noordhof is orthopedagoge bij Esdégé-Reigersdaal.

¹⁸ Albert Ponsioen is klinisch neuropsycholoog bij Lucertis Kinderen Jeugdpsychiatrie en stafmedewerker bij het Landelijk Kenniscentrum LVB /VOBC.

spreken van een vragenlijst als de respondent zijn mening of visie over hemzelf of iets of iemand anders moet geven.

Methodes

Dit onderzoek bestond uit: (1) een uitvoerige literatuurstudie, (2) bestudering van diagnostische instrumenten (en bijbehorende handleidingen) die specifiek ontwikkeld zijn voor afname bij mensen met een LVB, en (3) semi-gestructureerde interviews met deskundigen op het gebied van diagnostisch onderzoek bij mensen met een LVB. De bevindingen uit deze deelonderzoeken zijn vervolgens aan elkaar gekoppeld en geïntegreerd in de richtlijn.

Literatuurstudie

Een uitvoerige literatuurstudie is verricht naar (1) de kenmerken van een LVB die de afname van diagnostische instrumenten bij deze personen bemoeilijken, en (2) de aanpassingen die gedurende de constructie en/of afname van de instrumenten gedaan kunnen worden om met die kenmerken rekening te houden. Onder andere zijn de volgende databases geraadpleegd: PsycINFO, Web of Science en PiCarta. Van de gevonden bruikbare publicaties zijn de literatuurlijsten bestudeerd om zo tot nog meer relevante publicaties te kunnen komen.

Bestudering van diagnostische instrumenten

In het tweede deelonderzoek zijn diagnostische instrumenten voor mensen met een LVB bestudeerd. Hiertoe is eerst het *Handboek psychodiagnostiek en beperkte begaafdheid* (Kraijer & Plas, 2006) geraadpleegd. Hoewel uit 2006, geeft het ook nu nog steeds het meest complete overzicht van diagnostische instrumenten die bij mensen met een (L)VB kunnen worden gebruikt. Vervolgens is de COTAN-testdatabase bestudeerd en is bij de deelnemers van het Landelijk Kenniscentrum LVB nagegaan of zij kennis hadden van reeds bestaande diagnostische instrumenten of instrumenten die nog in ontwikkeling waren. Hieruit bleek dat er maar heel weinig instrumenten specifiek ontwikkeld waren voor afname bij mensen met een LVB zelf. Uiteindelijk zijn de volgende drie tests en één vragenlijst en bijbehorende handleidingen bestudeerd op hoe rekening wordt gehouden met de kenmerken van de LVB:

- De *Sociale ProbleemoplossingsTest voor Moeilijk Lerende Kinderen (SPT-MLK)*, ontwikkeld door Van Nieuwenhuijzen en collega's (2001), meet de sociale informatieverwerking bij 10- tot 16-jarigen met een LVB die vragen moeten beantwoorden over vijf videovignetten van sociale situaties.
- De *Sociale InformatieverwerkingsTest (SIVT)* van Scheepmaker, Vriens en Van Nieuwenhuijzen (2008) meet ook sociale informatieverwerkingsproblemen bij kinderen en jongeren met een LVB. Door afname van deze test moet duidelijk worden in welke fase van de sociale informatieverwerking het bij een jeugdige LVB 'fout' gaat.
- De *Sterk in Werk-InteresseTest voor jongeren (SIWIT)* van Stichting Sterk in Werk in samenwerking met de Universiteit van Tilburg (De Reuver & Kroon, 2009) dient als ondersteuning bij de stage- en beroepskeuze van jongeren met een LVB. Het is een digitale test waarbij een jongere, met behulp van smiley's, voor 150 verschillende beroepsfoto's moet aangeven of hij het werk wel leuk of niet leuk vindt.
- De *Intellectual Disability Quality of Life (IDQOL)* van Hoekman, Douma, Kersten, Schuurman en Koopman (2001) wordt in een interview afgenomen bij volwassenen met een LVB. De respondent geeft antwoord op aanvullingen die in de ik-vorm zijn geformuleerd. Per vraag moet hij één van de vijf smiley's aankruisen. Hierdoor wordt een subjectief beeld verkregen over zijn kwaliteit van bestaan op verschillende levensgebieden.

Interviews

Semi-gestructureerde interviews zijn gehouden met de ontwikkelaars van de hiervoor genoemde diagnostische instrumenten en met 10 deskundigen (orthopedagogen, psychologen, klinisch neuropsychologen en een psychodiagnostisch medewerker) met ruime ervaring met het afnemen van instrumenten bij mensen met een LVB. Aan hen zijn vragen gesteld over wat zij zien als kenmerken van een LVB. Aan de testontwikkelaars zijn daarna vragen gesteld over de inhoud en vormgeving van diagnostische instrumenten, waaronder over visuele ondersteuning, taalgebruik, de wijze van vraagstelling en over antwoordcategorieën. Bij de deskundigen op het gebied van de testafname gingen de vragen over de inrichting van de onderzoeksetting en aanpassingen in de afname van diagnostische instrumenten.

Integratie van de resultaten

De bevindingen uit de interviews en uit de bestudeerde diagnostische instrumenten hebben geleid tot inzichten in de kenmerken van een LVB en tot aanbevelingen voor de ontwikkeling en afname van diagnostische instrumenten. Deze zijn getoetst aan de wetenschappelijke literatuur. Voor de meeste aanbevelingen is direct of indirect een onderbouwing in de literatuur gevonden. Hierdoor is een onderbouwd beeld ontstaan over de

kenmerken van een LVB en aanbevelingen voor de constructie en afname van diagnostische instrumenten bij mensen met een LVB om zo betrouwbaar mogelijke resultaten te krijgen.

Bevindingen

In dit artikel geven we een samenvatting van de belangrijkste bevindingen. Ten aanzien van de kenmerken van een LVB willen we benadrukken dat niet alle mensen met een LVB deze kenmerken of problemen hebben. Individuele verschillen zijn eerder regel dan uitzondering, maar de hieronder genoemde kenmerken komen wel vaker bij hen voor dan bij mensen zonder een LVB. Daarna geven we aan wat deze kenmerken kunnen betekenen voor (a) de diagnostische setting, (b) de inhoud en formulering van de vragen en (c) het antwoordformat. Vervolgens doen we zo concreet mogelijke aanbevelingen voor de constructie en de afname van diagnostische instrumenten om de invloed van de LVB zo veel mogelijk te beperken. Voor de volledige tekst verwijzen we naar de Richtlijn Diagnostisch Onderzoek LVB (Douma et al., 2012).

Persoonskenmerken van mensen met een LVB

Beperkingen in het intellectueel functioneren

Intellectueel functioneren bestaat uit het (abstract) denken, het oplossen van problemen, het leren, het vat krijgen op complexe ideeën en het gebruik maken van ervaringen om te leren (Van Hove & Van Loon, 2006). Mensen met een LVB hebben veelal moeite met het begrijpen van abstracte begrippen en met abstract redeneren (Derks, Bernard, Petry, Haveman, & Van Laake, 1994). Hun denken is veelal concreet en minder snel. Het blijft beperkt tot wat ze zich concreet kunnen voorstellen en wat zich in het hier-en-nu afspeelt. Het leren gaat ook moeilijker bij kinderen met een LVB. Zij exploreren de omgeving minder en leren er minder van. Vanwege problemen met het geheugen zijn er vervolgens problemen met het onthouden en het oproepen uit het geheugen van het geleerde (Van Weelden & Niessen, 1976). Voor veel kinderen met een LVB ligt het leerplafond op het niveau van groep 5/6 van de basisschool. In die fase wordt over het algemeen de stap van het concreet naar abstract denken gemaakt. Dit is voor kinderen, maar ook voor volwassenen met een LVB vaak een moeilijk overbrugbare kloof.

Beperkingen in informatieverwerking

De denkprocessen van mensen met een LVB verlopen langzamer dan van mensen zonder een LVB. Daardoor hebben ze meer problemen met het verwerken van informatie (Kleinert, Browder & Towles-Reeves, 2009). Door de beperking van het werkgeheugen kan er minder informatie tegelijkertijd verwerkt worden. Dit kan leiden tot problemen in bijvoorbeeld het lezen of rekenen, maar ook tot problemen in het onthouden van instructies. Complexe cognitieve taken vormen een duidelijk probleem. Met name de verwerking van verbale informatie, in tegenstelling tot de verwerking van visueel-ruimtelijke informatie, verloopt minder goed (Van der Molen, Van Luit, Jongmans, & Van der Molen, 2007). Daarnaast blijken er eveneens problemen te zijn met het ophalen en manipuleren van informatie/kennis uit het langetermijngeheugen (Van der Molen et al., 2007). Veel mensen met een LVB hebben problemen met abstraheren; dit is de kern uit een probleem halen door het scheiden van de hoofd- en bijzaken (Kleinert et al., 2009). Zij richten zich vaker op aspecten van een situatie die in werkelijkheid minder belangrijk zijn en missen daardoor waar het werkelijk om gaat.

Beperkingen in executieve functies en metacognitie

Executieve functies zijn processen die (onder andere) belangrijk zijn voor het doelgericht werken, zoals het eerst denken dan doen, gevoelens beheersen, volhouden van de aandacht en concentratie, en het kunnen organiseren en plannen. Jeugdigen met een LVB hebben moeite met het ordenen, rangschikken en differentiëren van informatie (Van Nieuwenhuijzen, 2005). Ook zijn er problemen met de selectieve aandacht; zij hebben meer moeite om zich te concentreren op een taak en zich niet te laten afleiden door prikkels in de omgeving die daar niets mee te maken hebben. Zij zullen ook sneller op die irrelevante prikkels reageren (beperkte inhibitie). Jeugdigen met een LVB lijken ook vaker problemen te hebben met het plannen en organiseren van opdrachten (Ponsioen & Van der Molen, 2002). Het oplossen van (complexe) problemen in het dagelijks leven vraagt naast een goed gebruik van de executieve functies ook om een goede zelfregulatie (Dermitzaki, Stavroussi, Bandi, & Nisiotou, 2008). Hierbij zijn vaardigheden als het plannen (vooruitdenken) en monitoren van en reflecteren op het eigen gedrag belangrijk. Hiervoor zijn *metacognitieve vaardigheden* belangrijk. Metacognitie is het denken over het denken. Voor mensen met een LVB is het beduidend problematischer om metacognitieve kennis en vaardigheden te verwerven en te gebruiken (Van Geert, 1997). Ze hebben meer moeite met zelfregulerende vaardigheden zoals het reflecteren op het eigen gedrag, gedachten en gevoelens (Dermitzaki et al., 2008). Ze reageren eerder vanuit een automatische reactie dan vanuit een weloverwogen beslissing. Ook het zien van verbanden tussen oorzaak en gevolg, en het (daardoor) kunnen anticiperen op iets, is voor hen lastig (Didden, Collin, & Curfs, 2008).

Beperkingen in sociaal-cognitieve vaardigheden

Sociaal-cognitieve vaardigheden zijn belangrijk om in een sociale context relevante informatie goed te kunnen verwerken om vervolgens adequaat te reageren. Hiertoe behoren onder meer het begrip en de interpretatie van sociale situaties, het herkennen van emoties en gezichtsuitdrukkingen en het perspectief kunnen nemen, ofwel *theory of mind* (Van Nieuwenhuijzen, Vriens, Scheepmaker, Smit, & Porton, 2011). Mensen met een LVB hebben op al deze gebieden meer problemen dan mensen zonder een LVB. Zo letten jongeren met een LVB in een hypothetische sociale probleemsituatie meer op letterlijke en negatieve informatie dan jongeren zonder een LVB. Ook interpreteren ze de waargenomen informatie vaker als vijandig en de beweegredenen van een andere persoon vaker als negatief (Van Nieuwenhuijzen, 2005). Mensen met een (L)VB hebben ook beduidend meer moeite met het herkennen van emoties bij anderen en het koppelen van de juiste emoties aan gezichtsuitdrukkingen (onder andere Wood & Stenfort Kroese, 2007). Maar ook bij zichzelf hebben ze vaker moeite om gevoelens te herkennen en adequaat te benoemen. Tot slot hebben mensen met een LVB meer moeite om zichzelf te verplaatsen in het perspectief van een ander. De ontwikkeling van dit vermogen verloopt bij hen vertraagd en er lijkt sprake van een lager plafond (Collot d'Escury, Barnhard, & Hartsink, 2004) waardoor zij moeite blijven houden met de complexere vormen van het perspectief nemen.

Beperkingen in het adaptief gedrag

Adaptief gedrag bestaat uit conceptuele, sociale en praktische vaardigheden (Schalock et al., 2010).

- *Conceptuele vaardigheden* zijn o.a. het taalbegrip en taalgebruik, lezen en schrijven en begrip van geld, tijd en van getallen (hoe verhouden verschillende hoeveelheden en eenheden zich tot elkaar). Getalbegrip is een noodzakelijke voorwaarde voor het leren rekenen.
- *Sociale vaardigheden* omvatten o.a. interpersoonlijke en communicatieve vaardigheden, het hebben van een sociaal verantwoordelijkheidsgevoel, de mate waarin iemand sociale problemen kan oplossen en het kunnen volgen van regels.
- *Praktische vaardigheden* betreffen onder andere activiteiten van het dagelijks leven (zoals persoonlijke verzorging, eten, drinken, naar het toilet gaan, wassen en aankleden), beroepsvaardigheden, vaardigheden voor het kunnen aanbrengen van structuur in het leven en het kunnen omgaan met geld en het gebruiken van de telefoon en computer.

Op al deze gebieden hebben mensen met een LVB vaker problemen dan mensen zonder een LVB.

Vertraagde spraak- en taalontwikkeling

Bij kinderen met een LVB is er veelal sprake van een vertraagde taal- en spraakontwikkeling (Vandereet, Maes, Lembrechts, & Zink, 2011). Hun woordenschat is vaak beperkt en ze hebben moeite met het verwerken van verbaal aangeboden informatie, met het begrijpen van langere en complexere zinnen en met abstracte begrippen. Daarnaast is het simultaan verwerken van verbale en non-verbale informatie (zoals mimiek) lastig, maar nog lastiger als deze informatie tegenstrijdig lijkt. Humor, sarcasme en beeldspraak zijn geregeld problematisch. Als in een ernstige situatie bijvoorbeeld iets lachend wordt verteld, zullen ze meer moeite hebben om de boodschap juist te interpreteren (Collot d'Escury et al., 2004).

Disharmonisch ontwikkelingsprofiel

Bij mensen met een LVB is niet alleen sprake van achterstand op verschillende gebieden, ook hebben zij vaak een disharmonisch (ontwikkelings)profiel; ze ontwikkelen zich op het ene gebied beter dan op het andere. Zo is er vaak sprake van een disharmonisch intelligentieprofiel. De performale IQ-score is vaak hoger dan de verbale IQ-score (Kraijer, 2006). Dit betekent dat ze beter zijn in het uitvoeren van concrete handelingen dan dat ze zich verbaal kunnen uitdrukken en verbale informatie kunnen begrijpen. Hun taal*begrip* blijkt vaak ook minder goed ontwikkeld dan hun taal*gebruik* doet vermoeden. Ze zijn 'streetwise' (gebruiken de taal van de straat) en kunnen door hun taalgebruik overkomen als iemand die 'het wel begrijpt', terwijl dat niet het geval blijkt te zijn als er verder met hen gesproken wordt. Tot slot blijkt dat hun sociaal-emotioneel ontwikkelingsniveau (contact leggen met anderen, impulscontrole, zelfbeeld, realiteitsbesef, morele ontwikkeling) vaak lager is dan hun intelligentieniveau of hun niveau van praktische vaardigheden. Ze lijken meer te *kunnen* dan dat ze *aankunnen*. Deze discrepanties brengen het risico op overvraging met zich mee; er wordt meer verwacht van iemand dan waar hij werkelijk toe in staat is. Dit kan vervolgens leiden tot faalervaringen en faalgevoelens.

Negatief en irreëel zelfbeeld

Uit voorgaande blijkt dat het risico op tegenslagen, faalervaringen en faalangst groot is bij personen met een LVB. De LVB wordt vaak pas relatief laat herkend, omdat aan het uiterlijk vaak niets afwijkends te zien is. Pas als een kind naar school gaat en er vergelijkingen met anderen gemaakt kunnen worden wordt de LVB duidelijker zichtbaar. Hierdoor kan er relatief lange tijd sprake zijn van te hoge verwachtingen door de omgeving waar niet aan kan worden voldaan. Een negatief zelfbeeld komt derhalve regelmatig voor (Jochemsen & Berger, 2002). Hierdoor zijn ze makkelijker te beïnvloeden, wat van invloed kan zijn op hoe zij een test maken of vragen

over zichzelf beantwoorden. Maar het komt ook voor dat iemand (naar buiten toe) te hoge verwachtingen heeft van zijn eigen mogelijkheden of een irrealistisch of onduidelijk zelfbeeld heeft (Fabriek-van de Glind & Widdershoven-van der Wal, 2005), bijvoorbeeld omdat ze hun LVB niet kunnen of willen accepteren. Hieraan kan ook hun wens om toch vooral sociaal geaccepteerd te worden gekoppeld zijn.

Psychiatrische stoornissen

Bij (intramuraal opgenomen) jeugdigen met een LVB is er geregeld sprake van psychiatrische stoornissen als een Oppositioneel Opstandige Gedragsstoornis (ODD), een Gedragsstoornis (CD), ADHD, een Autismespectrumstoornis (ASS) en een Reactieve hechtingsstoornis (Vermeulen, Jansen, & Feltzer, 2007). Mensen met een ASS kunnen minder goed reflecteren op hun eigen handelen en het herkennen van emoties bij zichzelf en bij anderen is beduidend lastiger. Voor jeugdigen met ADHD, ODD en CD geldt dat zij impulsiever zijn en dat er vaker sprake is van 'eerst doen, dan denken'. Het inschatten van de gevolgen van het eigen handelen is moeilijk voor hen en er is sprake van een gebrekkige emotieregulatie. In diagnostisch onderzoek zullen zij daardoor minder lang geconcentreerd zijn, sneller opgeven en daardoor niet kunnen laten zien wat zij werkelijk kunnen, weten of vinden.

Omgevingskenmerken

Ook in de sociale context zijn er kenmerken die van invloed kunnen zijn op diagnostisch onderzoek. Jeugdigen met een LVB komen vaker uit zogeheten *multiprobleemgezinnen*. In deze gezinnen is er vaker sprake van armoede en werkloosheid, pedagogisch onvermogen van de ouders, verwaarlozing of mishandeling van de kinderen, psychiatrische stoornissen, een LVB en/of verslavingen bij de ouder(s) en een gebrek aan regelmaat en hygiëne (Nederlands Jeugdinstituut, 2011). Het ontbreekt deze kinderen vaak aan een veilige basis. Door de beperkte financiële middelen groeien deze kinderen vaker op in achterstandswijken met o.a. een hogere mate van criminaliteit. Hun referentiekader en hun visie op de maatschappij zal daardoor anders/negatiever zijn dan van andere kinderen. Ze hebben ook vaker meer delinquente vrienden en minder pro-sociale vrienden dan leeftijdsgenoten die in betere wijken wonen (Grundy, 2011).

Concrete implicaties voor het verrichten van diagnostisch onderzoek

Bovengenoemde kenmerken van een LVB hebben direct of indirect gevolgen voor het proces van diagnostisch onderzoek en op de waarde van de daaruit verkregen resultaten. Hieronder geven we aan wat de implicaties kunnen zijn voor de diagnostische setting, inhoud en formulering van de vragen en het antwoordformat (open versus gesloten vragen). Ook beschrijven we hoe op deze kenmerken aangesloten kan worden in de ontwikkeling en afname van diagnostische instrumenten voor en bij mensen met een LVB. Onderstaande is deels gebaseerd op Finlay en Lyons (2001) en Derks en collega's (1994).

Diagnostische setting

Gevolgen van de LVB

Diagnostisch onderzoek kan relatief lang duren. Voor mensen met een LVB kan dit lastig zijn, omdat zij zich minder lang kunnen concentreren en vaker onrustig of overbeweeglijk zijn. Dit vergroot het risico op onderpresteren, wat de betrouwbaarheid van de resultaten negatief kan beïnvloeden. Daarnaast kan de context van het 'moeten presteren' bij een testafname, zeker in combinatie met faalangst, leiden tot onderpresteren. Eveneens gerelateerd aan de opgedane faalervaringen is het geven van sociaal wenselijke antwoorden en/of het instemmen met een voorgelegde stelling of vraag ongeacht de inhoud ervan (*acquiescence*). Sociaal wenselijke antwoorden kunnen bijvoorbeeld gegeven worden om de onderzoeker (die als een autoriteitsfiguur gezien kan worden) tevreden te willen stellen vanwege faalangst en onzekerheid over eigen kunnen. Mensen met een LVB zullen vaker onvoldoende begrijpen waarom het diagnostisch onderzoek plaatsvindt. Meedoen aan het onderzoek kan dan als straf worden ervaren, wat de motivatie voor deelname niet ten goede komt. Daarnaast zullen de resultaten ook minder betrouwbaar zijn als niet goed begrepen wordt wat er allemaal gaat gebeuren en hoe een (sub)test gedaan moet worden.

Aanbevelingen

Om aan deze potentiële gevolgen tegemoet te komen, moet de diagnosticus een positieve en veilige omgeving creëren die de respondent stimuleert en in staat stelt om zijn best te doen en zo eerlijk mogelijk te antwoorden op de vragen. Dit kan onder andere bereikt worden door:

- gebruik te maken van een zo prikkelarm mogelijke testruimte om de concentratie te bevorderen.
- een onderzoekssessie te beperken tot maximaal 2 uur (Kraijer & Plas, 2006) of tot 45 minuten als er bij de respondent bijkomende problemen zijn.

- pauzes in te lassen als er bij de respondent tekenen van vermoeidheid zijn of hij daar om vraagt.
- de respondent goed en in eenvoudig taalgebruik te informeren over wat er gaat gebeuren, wat van hem verwacht wordt en wat er met zijn antwoorden gaat gebeuren. Hier moet voldoende tijd voor gereserveerd worden voordat de eerste testafname start. Deze instructies moeten kort en eenvoudig zijn en regelmatig herhaald worden om het werkgeheugen zo veel mogelijk te ontlasten (Van der Molen et al., 2007). Ook moet gecontroleerd worden of hij het ook echt begrepen heeft.
- Te benadrukken dat het niet erg is als hij een antwoord niet weet.
- als testleider een positieve en stimulerende houding aan te nemen, het communicatieniveau aan te sluiten op dat van de respondent en hem positieve feedback te geven over zijn inzet en houding.

Inhoud en formulering van de vragen

Gevolgen van de LVB

Mensen met een LVB kunnen problemen hebben met het beantwoorden van vragen als de inhoud niet direct herkenbaar voor hen is of als enige mate van (zelf)reflectie vereist is. Het geven van onjuiste of onbetrouwbare antwoorden kan ook gerelateerd zijn aan de formulering van de vragen. Door het beperktere taalbegrip en leesniveau kunnen vragen niet begrepen en/of onjuist geïnterpreteerd worden. Dit vergroot ook het risico op het geven van sociaal wenselijke antwoorden en *acquiescence*. Concreet zien we de volgende mogelijke problemen bij mensen met een LVB ten aanzien van de inhoud en formulering van vragen:

- moeite met het beantwoorden van vragen waarin de respondent zich moet verplaatsen in een situatie die niet aansluit op zijn eigen leefwereld of in de gedachtewereld van iemand anders. Laatstgenoemde is mede het gevolg van problemen met perspectief nemen en empathie.
- moeite met vragen over de eigen persoonlijkheid en emoties al dan niet in relatie tot anderen. Dit is het gevolg van problemen met emotieherkenning, zelfreflectie, een negatief (of juist te positief) zelfbeeld, en moeite om zichzelf adequaat te kunnen vergelijken met anderen. Vragen als “*Vergeleken met andere kinderen, hoe vaak ben jij dan gefrustreerd?*”, vragen niet alleen om een begrip van de term ‘gefrustreerd’, maar ook om na te gaan hoe vaak hij dit is en of dat afwijkt van andere kinderen. Vragen over eigen basale emoties als boosheid, blijheid en verdriet worden over het algemeen beter beantwoord.
- moeite met vragen die betrekking hebben op een bepaalde tijdsperiode of vragen over het plaatsen van bepaalde gebeurtenissen in de tijd. Vragen over hoe iemand was in ‘de afgelopen 6 maanden’ of hoe vaak er toen iets gebeurd is, vereisen een goed besef van tijd en dat is vaak problematisch.
- moeite met het zelfstandig beantwoorden van vragen en met het begrijpen van de instructies voor het invullen van een vragenlijst, door een onvoldoende niveau van begrijpend lezen.
- moeite met abstracte begrippen en met begrippen die niet door hemzelf gebruikt worden.
- moeite met lange vragen die meerdere boodschappen en condities bevatten. Dit soort vragen doet een beroep op de woordenschat en op het werkgeheugen.
- moeite met negatief geformuleerde vragen. Het is lastiger om weloverwogen antwoord te geven op de stelling “*Ik ben niet vaak boos*” dan op de stelling “*Ik ben vaak boos*”.
- moeite met vragen met een dubbele ontkenning. Het geven van een antwoord op de stelling “*Ik ben niet ontevreden*” is moeilijker dan het beantwoorden van stelling “*Ik ben tevreden*”.

Aanbevelingen

Een testontwikkelaar zou één of meer voorbeeldvragen op moeten nemen in de te ontwikkelen test of vragenlijst om na te gaan of een respondent de vragen voldoende begrijpt en om derhalve te bepalen of de afname zinvol is. Bij het formuleren van vragen en opdrachten moet uitgegaan worden van een ontwikkelingsleeftijd tot maximaal 12 jaar. Vragen dienen verder kort, concreet, eenduidig en bij voorkeur vanuit het ik-perspectief geformuleerd te zijn. Daarbij kan visuele ondersteuning van de vragen, bijvoorbeeld met pictogrammen of foto’s, verhelderend zijn. Om sociaal wenselijke antwoorden te detecteren, zou een beperkt aantal vragen met vergelijkbare inhoud op verschillende manieren gesteld kunnen worden.

Een diagnosticus neemt bij voorkeur een vragenlijst af in een interview. Voordat de werkelijke testafname begint kan hij in een kennismakingsgesprek het abstractieniveau, verbaal begrip, leesniveau en reflecterend vermogen van de respondent controleren en vervolgens daarop aansluiten in de uitleg die hij geeft over het diagnostisch onderzoek en over de af te nemen testen/vragenlijsten. Tijdens de testafname zelf moet een diagnosticus ook nagaan of de respondent de vragen begrijpt en daar (bij twijfel) direct of indirect naar vragen. Zo nodig kan een vraag anders geformuleerd worden, maar zonder suggestief te zijn. Tijdsperiodes moeten geconcretiseerd worden door bijvoorbeeld aan de respondent zelf te vragen wat er een half jaar geleden is gebeurd (verjaardag, feestdag, vakantie, jaargetijde). Als de vragenlijst bijvoorbeeld gaat over de periode vanaf september kan gerefereerd worden aan het begin van het schooljaar of aan het eind van de zomervakantie.

Het antwoordformat - open versus gesloten vragen

Gevolgen van de LVB

Het beantwoorden van zowel open vragen als gesloten vragen kan moeilijk zijn voor iemand met een LVB. Voor het beantwoorden van open vragen moeten respondenten zelf hun gedachten en gevoelens over iets kunnen vormen en vervolgens verwoorden of opschrijven. Dit doet o.a. een beroep op iemands vermogen om gevoelens of meningen van een label te voorzien, zinnen te vormen en hoofd- en bijzaken te scheiden. Dit is vaker een probleem voor mensen met een LVB.

Maar ook gesloten vragen met een bepaald antwoordformat kunnen problemen opleveren. Mensen met een LVB hebben moeite met het differentiëren tussen mogelijke antwoorden, vooral bij 6 of meer antwoordmogelijkheden, en met het onthouden van de antwoordmogelijkheden. Ook hebben zij vaker de neiging tot (a) een bepaald antwoordpatroon, zoals uit een reeks van mogelijke antwoorden steeds het eerst- of laatstgenoemde antwoord te geven of aan te kruisen, bijvoorbeeld omdat dat antwoord het meest is bijgebleven, en (b) vragen met 'ja' te antwoorden als ze een vraag niet goed begrepen hebben of als vragen steeds op een positieve, mogelijk suggestieve, manier gesteld worden.

Aanbevelingen

- Meerkeuzevragen met maximaal een 5-punts antwoordschaal lijken de voorkeur te hebben boven open vragen (Hartley & MacLean, 2006). De formulering en betekenis van de antwoordmogelijkheden moeten wel goed van elkaar te onderscheiden zijn en goed uitgelegd worden. Dit geldt ook voor de visuele ondersteuning van de antwoordmogelijkheden die gebruikt kan worden om het geheugen te ontlasten en het voor de respondent eenvoudiger te maken om zijn antwoord te bepalen. De neiging tot een bepaalde antwoordtendens kan (ook) tegengegaan of ontdekt worden door de volgorde van de antwoordmogelijkheden af te wisselen.
- Tijdens de afname van een test of vragenlijst kan bij twijfel over een gegeven antwoord een verhelderende, maar niet-suggestieve, vraag gesteld worden, zoals: "Kun je daar wat meer over vertellen?" Zo kan worden nagegaan of de antwoordkeuze van de persoon 'klopt' (Hartley & MacLean, 2006). Dit moet echter gedaan worden zonder de geloofwaardigheid van de respondent in twijfel te trekken.
- Indien een respondent moeite heeft om zijn antwoord op een meerkeuzevraag in één keer te bepalen, kan iemand dat (mogelijk) wel wanneer het antwoord in twee of drie stappen bepaald kan worden (Duijf, Vermeer, De Wit, & Klugkist, 1999). Hoe dit precies gedaan moet worden, hangt af van het type vraag en antwoordmogelijkheden, zie Douma et al. (2012).
- Wanneer tijdens de afname zelf blijkt dat de respondent onvoldoende antwoord kan geven op de vragen of als te veel vragen niet goed genoeg begrepen zijn, dient de testafname te worden afgebroken en de reeds gegeven antwoorden niet te worden gebruikt in de analyse van de resultaten. De scores zijn dan onbetrouwbaar. Er kan dan alleen iets gezegd worden over hoe de testafname is gegaan en welke indrukken van de respondent verkregen zijn over bijvoorbeeld zijn testhouding en taalbegrip.

Tot slot

Met dit artikel en met de richtlijn willen we een bijdrage leveren aan betere diagnostiek bij mensen met een LVB door hen een actieve rol van respondent te geven. Ook al zijn de aanbevelingen gebaseerd op uitvoerig onderzoek en sluiten ze aan op de kenmerken van de LVB die in wetenschappelijk literatuur staan beschreven, zijn ze niet onderzocht op hun effectiviteit. Wetenschappelijk onderzoek hiernaar is derhalve wenselijk. Dit neemt echter niet weg dat de waarde van de aanbevelingen wel al ondersteund wordt door professionals in de klinische praktijk van diagnostisch onderzoek. De aanbevelingen zijn opgesteld als aandachtspunten. Welke aanbevelingen uiteindelijk voor de constructie of tijdens de afname van een diagnostisch instrument toegepast worden, is afhankelijk van de kenmerken van degene die onderzocht moet gaan worden.

Ook willen we benadrukken dat we, voor wat betreft de afname van een diagnostisch instrument, geen uitspraken doen over *welk* instrument het beste afgenomen kan worden. De keuze voor een instrument wordt bepaald door de mate waarin a) het instrument meet wat de diagnosticus over de respondent wil weten; b) de respondent behoort tot de doelgroep van het instrument en door c) de psychometrische kwaliteiten (betrouwbaarheid en validiteit) van het instrument.

Tot slot, de aanpassingen die in een testafname worden gedaan, zijn van invloed op de waarde en interpretatie van de resultaten. Als de feitelijke afname van het instrument door de aanpassingen afwijkt van de richtlijnen die in de testhandleiding staan, moet de diagnosticus nagaan welke gevolgen dit kan hebben voor de betrouwbaarheid, validiteit en interpretatie van de verkregen resultaten. Veel van de aanbevolen aanpassingen wijken af van hoe een testafname normaliter gedaan wordt. Echter, het is juist de bedoeling dat door deze aanpassingen de betrouwbaarheid van de gegeven antwoorden hoger wordt dan wanneer deze aanpassingen niet

gedaan worden. De diagnosticus moet daarom ook in zijn onderzoeksverslag weergeven welke aanpassingen hij tijdens de testafname heeft gedaan om zo aan te sluiten op de LVB. Ook moet hij inschatten in welke mate deze aanpassingen een positieve of negatieve invloed hebben op de betrouwbaarheid van de bevindingen.

Alleen door deze informatie helder en volledig weer te geven, kunnen de resultaten, veelal toch nog met de nodige voorzichtigheid, geïnterpreteerd worden en kunnen er uitspraken gedaan worden over de persoon met een LVB.

Dit artikel is een verkorte versie van de 'Richtlijn Diagnostisch Onderzoek LVB: Aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en afnemen van diagnostische instrumenten bij mensen met een licht verstandelijke beperking' uitgegeven door het Landelijk Kenniscentrum LVB. Een verkorte versie van dit artikel is eerder verschenen in het Kenniskatern van Markant. Douma, J., Moonen, X., Noordhof, L., & Ponsioen, A. (2012). De Richtlijn diagnostisch onderzoek LVB: Actievere rol voor de respondent. Kenniskatern Markant, 10/2012, 16-18. Te downloaden via: <http://www.vgn.nl/markant/artikel/16444>

Literatuur

- Collot d'Escury, A., Barnhard, S., & Hartsink, D. (2004). Sociale vaardigheden in perspectief: Kunnen LVG-jongeren perspectief nemen? *Onderzoek & Praktijk*, 2(1), 22-31.
- Derks, W. A. M., Bernard, S., Petry, D., Haveman, M. J., & Laake, M. J. L. L. van (1994). Onbegrepen vragen: Over het interviewen van licht verstandelijk gehandicapten. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 49, 54-58.
- Dermitzaki, I., Stavroussi, P., Bandi, M., & Nisiotou, I. (2008). Investigating ongoing strategic behaviour of students with mild mental retardation: Implementation and relations to performance in a problem-solving situation. *Evaluation & Research in Education*, 21(2), 96-110.
- Didden, R., Collin, Ph., & Curfs, L. (2008). Psychopathologie bij mensen met een verstandelijke beperking. In W. Vandereycken, C. A. L. Hoogduin & P. M. G. Emmelkamp (Red.), *Handboek psychopathologie: Deel 1 Basisbegrippen* (pp. 613-637). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Douma, J., Dekker, M., & Koot, H. (2010). Het gebruik van de Youth Self-Report (YSR) bij jongeren met een licht verstandelijke beperking. *Onderzoek & Praktijk*, 8(1), 20-28.
- Douma, J., Moonen, X., Noordhof, L., & Ponsioen, A. (2012). *Richtlijn diagnostisch onderzoek LVB: Aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en afnemen van diagnostische instrumenten bij mensen met een licht verstandelijke beperking*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVB.
- Duijf, M. J. W., Vermeer, A., Wit, J. B. F. de, & Klugkist, I. G. (1999). ... en wat vind jij van sport? Een onderzoek uitgevoerd bij mensen met een verstandelijke handicap. *Bewegen en Hulpverlening*, 16, 245-267.
- Fabrick-van de Glind, I., & Widdershoven-van der Wal, M. (2005). Kenmerken van jongeren met een lichte verstandelijke handicap en crisishulpverlening. *Onderzoek & Praktijk*, 3(2), 27-32.
- Finlay, W. M. L., & Lyons, E. (2001). Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. *Psychological Assessment*, 13, 319-335.
- Geert, P. L. C. van (1997). Cognitie, intelligentie en verstandelijke handicap. In G. H. van Gemert & R. B. Minderaa (Red.), *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* (pp. 57-68). Assen: Van Gorcum.
- Grundy, D. (2011). Friend or fake? Mate crimes and people with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities and Offending Behaviour*, 2(4), 167-169.
- Hartley, S. L., & MacLean, W. E. (2006). A review of the reliability and validity of Likert-type scales for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 813-827.
- Hoekman, J., Douma, J. C. H., Kersten, M. C. O., Schuurman, M. I. M., & Koopman, H. M. (2001). IDQOL - Intellectual Disability Quality Of Life: De ontwikkeling van een instrument ter bepaling van de 'kwaliteit van bestaan' van mensen met een verstandelijke handicap. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 27(4), 207-225.
- Hove, G. van, & Loon, J. van (2006). Personen met een verstandelijke beperking. In E. Broekaert & G. van Hove (Red.), *Handboek bijzondere orthopedagogiek* (pp. 17-43). Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Jochimsen, T., & Berger, M. (2002). *Families First voor licht verstandelijk gehandicapten: Richtlijnen en technieken voor het werken met gezinnen*. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut.
- Kleinert, H. L., Browder, M. D., & Towles-Reeves, E. A. (2009). Models of cognition for students with significant cognitive disabilities: Implications for assessment. *Review of Educational Research*, 79, 301-326.
- Kraijer, D. (2006). Mensen met een lichte verstandelijke beperking: Psychodiagnostisch een tussencategorie. In R. Didden (Red.), *In Perspectief: Gedragsproblemen, psychiatrische stoornissen en lichte verstandelijke beperking* (pp. 53-65). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Kraijer, D. W., & Plas, J. J. (2006). *Handboek psychodiagnostiek en beperkte begaafdheid*. Amsterdam: Harcourt Assessment B.V.
- Molen, M. J. van der, Luit, J. E. H. van, Jongmans, M. J., & Molen, M. W. van der (2007). Het werkgeheugen van jongeren met een lichte verstandelijke beperking. *Kind en Adolescent*, 28, 135-148.
- Nederlands Jeugdinstituut. (2011). *Multiprobleemgezinnen: Probleemschets; definitie*. Gevonden op 1 juli 2013 op <http://nji.nl/eCache/DEF/1/09/644.html>

- Nieuwenhuijzen, M. van (2005). Sociale informatieverwerking bij kinderen met licht verstandelijke beperkingen. *Onderzoek & Praktijk*, 3(1), 35-38.
- Nieuwenhuijzen, M. van, Bijman, E. R., Lamberix, I. C. W., Wijnroks, L., & Matthys, W. (2009). *Sociale Probleemoplossings Test: Bewerkt voor moeilijk lerende kinderen; handleiding*. Utrecht: Universiteit Utrecht.
- Nieuwenhuijzen, M. van, Vriens, A., Scheepmaker, M., Smit, M., & Porton, E. (2011). The development of a diagnostic instrument to measure social information processing in children with mild to borderline intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 358-370.
- Ponsioen, A. J. G. B., & Molen, M. J. van der (2002). *Cognitieve vaardigheden van licht verstandelijk gehandicapte kinderen en jongeren: Een onderzoek naar mogelijkheden*. Ermelo: Landelijk Kenniscentrum LVG.
- Reuver, R. S. M. de, & Kroon, B. (2009). *Testhandleiding SIWIT: Constructie en validatie van een beroepsinteresse test voor jongeren met een licht verstandelijke beperking*. Tilburg: Universiteit van Tilburg.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Graig, E. M., . . . Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports* (11th edition). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Scheepmaker, M. J. M., Vriens, A., & Nieuwenhuijzen, M. van (2008). *Handleiding van de Sociale Informatie Verwerkings Test (SIVT)*. Duivendrecht: De Bascule / Utrecht: Universiteit Utrecht.
- Vandereet, J., Maes, M., Lembrechts, D., & Zink, I. (2011). The role of gestures in the transition from one- to two-word speech in a variety of children with intellectual disabilities. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 46, 714-727.
- Vermeulen, T., Jansen, M., & Feltzer, M. (2007). LVG: Een licht verstandelijke handicap met zware gevolgen; een onderzoek naar de problematiek van licht verstandelijk gehandicapte jeugdigen. *Onderzoek & Praktijk*, 5(2), 4-15.
- Weelden, J. van, & Niessen, J. S. T. (1976). *Het moeilijk lerende kind: Ontwikkeling en opvoeding op school en internaat*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Wit, M. de, Moonen, X., & Douma, J. (2011). *Richtlijn effectieve interventies LVB: Aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en uitvoeren van gedragsveranderende interventies voor jeugdigen met een licht verstandelijke beperking*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG.
- Wood, P. M., & Stenfert Kroese, B. (2007). Enhancing the emotion recognition skills of individuals with learning disabilities: A review of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 576-579.

DE TRANSITIE JEUGD: OP WEG NAAR EEN NIEUWE WERKELIJKHEID

*Dirk Verstegen*¹⁹

Inleiding

Nederland staat aan de vooravond van grote veranderingen op het brede terrein van zorg en welzijn. De nieuwe Jeugdwet, de Wet Langdurige Zorg (Wlz) en de vernieuwde WMO zullen het zorglandschap grondig gaan aanpassen. Daarnaast is het onderwijs in beweging door de invoering van Passend Onderwijs en wordt met de Participatiewet de sociale zekerheid op de schop genomen. In feite wordt het gehele sociale domein gereorganiseerd. De rode draad in alle stelselwijzigingen is de decentralisatie van landelijk niveau naar de gemeentelijke overheid. De verantwoordelijkheid voor beleid en uitvoering wordt belegd bij de 403 gemeentebesturen; zij zullen voortaan op alle gebieden bepalend zijn voor hun burgers, van jong tot oud.

In dit artikel worden de uitgangspunten en effecten van deze decentralisatie in kaart gebracht door in te zoomen op de mogelijke impact van de nieuwe Jeugdwet voor jeugdigen en gezinnen waarbij sprake is van licht verstandelijke beperking en geringe sociale redzaamheid. Daarbij wordt ook stilgestaan bij de gevolgen voor de hierbij betrokken professionals en zorginstellingen. Hierop aansluitend worden aanbevelingen geformuleerd voor het te ontwikkelen gemeentelijk jeugdbeleid.

Nieuwe doelen

Achter het decentralisatieproces schuilt een algemeen onderschreven drijfveer; het moet in ons land anders en beter kunnen! In de huidige situatie met een bepalende rol voor de rijksoverheid is sprake van te veel dure zorg, die versnipperd en ineffectief wordt ingezet, met ongewenste bureaucratie en voor de doorsnee burger ongrijpbare politieke besluitvorming. Het zorgstelsel heeft een eigen interne dynamiek ontwikkeld die leidt tot ondoelmatige inzet en hoog oplopende kosten. In politiek en media struikelen we van het ene incident naar het andere. Tijd om het roer om te gooien en een fundamenteel nieuwe koers uit te zetten. Dit is kort samengevat de tijdgeest die heeft postgevat en de aanzet gaf tot ingrijpende stelselwijzigingen. Uit de brokstukken van de oude stelsels zijn nieuwe doelen opgesteld voor vernieuwing en verbetering. Overall geldt dat de besluitvorming over sociaal beleid en voorzieningen dicht bij de burger moet worden gebracht: daar waar het gebeurt, in de wijk en eigen gemeente.

Dit algemene uitgangspunt wordt per onderdeel naar specifieke doelen vertaald en voor de Jeugdwet heeft dat tot de volgende transformatiedoelen geleid²⁰:

- a. Preventie en uitgaan van eigen verantwoordelijkheid en eigen mogelijkheden (eigen kracht) van jeugdigen en hun ouders, met inzet van hun sociale netwerk;
- b. Demedicaliseren, ontzorgen en normaliseren door onder meer het opvoedkundig klimaat te versterken in gezinnen, wijken, scholen en in voorzieningen als kinderopvang en peuterspeelzalen;
- c. Eerder de juiste hulp op maat te bieden om het beroep op dure gespecialiseerde hulp te verminderen;
- d. Integrale hulp aan gezinnen volgens het uitgangspunt 'één gezin, één plan, één regisseur'; door ontschotting van budgetten ontstaan meer mogelijkheden voor betere samenwerking en innovaties in ondersteuning, hulp en zorg aan jeugdigen en gezinnen;
- e. Meer ruimte voor professionals om de juiste hulp te bieden door vermindering van regeldruk; betrokken professionals die sociale netwerken in de omgeving van het gezin weten in te schakelen en die kunnen samenwerken met vrijwilligers en familieleden en hun kracht weten te benutten.

Effecten bij de doelgroep

Deze doelen zijn verankerd in de Jeugdwet en vormen het kader waarbinnen het gemeentelijk jeugdbeleid moet worden opgesteld en uitgevoerd. Het is nu de vraag in hoeverre deze doelen aansluiten bij jeugdigen en gezinnen waar sprake is van cognitieve en sociale beperkingen. Preventie en een appèl op eigen kracht en het sociale

¹⁹ Directeur VOBC / Landelijk Kenniscentrum LVB.

²⁰ Brief van de staatssecretarissen van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en van Veiligheid en Justitie aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal, nr. 357, 31 maart 2014.

netwerk? De doelstelling van preventie sluit direct aan op het belang van vroegtijdige onderkenning van de cognitieve beperking; niet om de beperking te voorkomen, maar om daar waar nodig passende hulp te bieden en een negatieve ontwikkeling in positieve richting te buigen. Op deze manier kan de gezinssituatie gunstig beïnvloed worden en het kind op school beter worden begeleid. In die fase kan het aanleggen van een positieve basis leiden tot een meer evenwichtige ontwikkeling en het voorkomen van gedragsproblematiek.

Op het eerste oog lijkt de doelstelling van preventie in de vorm van vroegsignalering een kans voor open doel; baat het niet, schaadt het niet. Daar zijn twee opmerkingen bij te plaatsen. Op de eerste plaats moet vroegsignalering niet volstaan met het afgeven van een etiket en het voorparkeren in een aparte leerroute. Daardoor wordt het kind weggezet als een ‘probleem’ in plaats van dat geïnvesteerd wordt in het ontwikkelen van kennis en vaardigheden en het versterken van zelfvertrouwen. Met andere woorden, onderkenning van de cognitieve beperking moet het startpunt zijn van hulp op maat en het bevorderen van een positieve ontwikkeling. Op de tweede plaats moet preventie verbonden zijn met het gezin en de sociale context. Kindproblematiek wordt versterkt in risicovolle gezinssituaties, waar o.a. sprake kan zijn van een verstandelijke beperking bij ouders, schuldenproblematiek, verslaving, verwaarlozing en misbruik. Om deze reden zal beleid en aanpak van preventie een directe relatie moeten hebben met opvoedingsondersteuning en waar nodig de inzet van speciale zorg.

In het laatste ligt een verbinding met het uitgangspunt van de eigen kracht en het sociale netwerk. Bij jeugdigen en gezinnen met beperkte sociale redzaamheid is veel eigen kracht weggevloeid en het sociale netwerk verdwenen of in negatieve zin aanwezig. Inzetten op eigen kracht vraagt in die situatie een actieve en vasthoudende aanpak. Het vraagt meer dan de metafoor van het ‘keukentafelgesprek’ om in deze gezinnen op eigen kracht te kunnen koersen. In eerste instantie zal er meer professionele ondersteuning nodig zijn om zicht te krijgen op de mogelijkheden en beperkingen in het gezin en de sociale context. Die professionele ondersteuning moet proactief zijn en vasthoudend van karakter, omdat er vaak een afwerende houding is ten opzichte van de hulpverlener. Het klinkt tegenstrijdig, maar het bevorderen van eigen kracht vraagt in veel gevallen stevige hulp in de vorm van bemoeizorg. Daarbij moet soms ook krachtig worden opgetreden tegen een destructieve sociale omgeving. Uitgaan van eigen kracht en sociale omgeving is dus ook een kwestie van het overstijgen van begrenzings- en onderdrukkende factoren door het inzetten van krachtige interventies.

Aanbevelingen voor gemeentelijk beleid:

- Ontwikkel een actieve aanpak gericht op vroegtijdige onderkenning van licht verstandelijke beperkingen.
- Leg daarbij verbinding met de gezinssituatie en bied directe hulp waar dat nodig is.
- Het uitgaan van eigen kracht en sociale omgeving bij jeugdigen en gezinnen met beperkte sociale redzaamheid vereist een extra inspanning en professionele ondersteuning.
- Organiseer daar waar nodig stevige bemoeizorg en de inzet van krachtige interventies.

Effecten bij de professionals

Vanuit de transitiedoelen worden nieuwe eisen gesteld aan de professionals die de juiste hulp op maat gaan bieden in gezinnen en daarbij de netwerken en sociale omgeving weten in te schakelen. De professionals krijgen daarbij meer ruimte voor een zelfstandige aanpak en worden minder gehinderd door regelgeving. Deze uitgangspunten hebben met name betrekking op de invulling van de generalistische professionals die in de gezinnen en de wijk werkzaam zijn. Deze werkers moeten goed beslagen op het ijs komen om ook in ingewikkelde situaties uitkomst te kunnen bieden. In de komende tijd zal geïnvesteerd moeten worden in de kennis, vaardigheden en houding van deze professionals. Zij vormen de spil waar de nieuwe jeugdhulp om draait. Van hen wordt verwacht dat zij hulp kunnen bieden in de driehoek van jeugdige - gezin – sociale context. Dit is een zware verantwoordelijkheid die sterke schouders vraagt in de zin van doorzettingsvermogen, ervaring en overzicht van zaken.

Voor de generalistische professional zal ook veel afhangen van zijn verhouding tot collega's in de gespecialiseerde zorg. Een directe werkrelatie is vanuit twee opzichten van belang. Bij de nieuwe doelen voor de jeugdhulp wordt uitgegaan van het terugdringen van zware zorg. Daar waar dat mogelijk is, moet dit zeker gebeuren. Hier staat tegenover dat het ook nodig kan zijn om meteen in het begin specialistische zorg in te zetten. In die gevallen is directe beschikbaarheid een voorwaarde om escalatie en blijvende zorg te voorkomen of te verminderen. De generalist moet erop kunnen vertrouwen dat zijn specialistische collega kan en mag worden ingezet. Daarnaast heeft de generalistische professional belang bij directe toegang tot de kennis van de specialistische zorg. In aanvulling op eigen deskundigheid kan er behoefte zijn aan input vanuit specialisten in de vorm van consultatie en (diagnostisch) onderzoek. De professionaliteit van de generalist wordt in dat geval versterkt door directe interactie met de specialist.

Aanbevelingen voor gemeentelijk beleid:

- Professionals in de jeugdhulp hebben een verantwoordelijke functie en moeten kunnen terugvallen op een steunstructuur met specialistische collega's.
- Zorg daarbij voor een slim netwerk met korte verbindingen en een inkoopbeleid van specialistische expertise op basis van het uitgangspunt; algemeen waar kan en speciaal waar moet.

Effecten bij de zorginstellingen

Gemeenten staan voor de opdracht om een jeugdbeleid op te stellen waarmee integrale jeugdhulp wordt gerealiseerd. Zij hebben daarvoor volledige beleidsverantwoordelijkheid en krijgen de beschikking over één budget waarin de huidige middelen voor jeugd vanuit rijk/provincies, AWBZ en Zorgverzekeringswet gebundeld zijn. Gemeenten moeten daarbij wel een bezuiniging verwerken (oplopend tot 15%) en binnen het budget ruimte maken voor innovatie om aan de transformatiedoelen te voldoen. Gemeentelijke verantwoordelijkheid gaat op deze manier gepaard met een afnemend budget.

Deze taakstelling zal voor de zorginstellingen tot gevolg hebben dat zij met een krimpend budget geconfronteerd worden, in elk geval voor het deel van de bezuiniging. Het zal per gemeente (of samenwerkingsregio) verschillend zijn hoe de transformatiedoelen worden ingevuld en welke financiële en inhoudelijke gevolgen dat heeft voor de zorginstellingen. In de huidige situatie komt deze onzekerheid met name naar voren in de spanning rondom de continuïteit van gespecialiseerde zorg voor specifieke doelgroepen waaronder jeugdigen met een licht verstandelijke beperking en gedragsproblematiek. Aan de kant van gemeenten stagneert de inkoop van deze specialistische zorg en voor de zorginstellingen betekent dit dat door het ontbreken van inkoopcontracten hun bedrijfsvoering in gevaar komt. Het is cruciaal dat in deze situatie een snelle oplossing wordt gevonden om de zorgcontinuïteit te kunnen garanderen.

Gemeenten en zorginstellingen verkeren in een spanningsveld van verschillende transformatiedoelen:

Enerzijds is er een streven naar het versterken van preventie en vroegtijdige hulp en aan de andere kant moeten instellingen zorg bieden aan huidige cliënten. Waar mogelijk willen we eerder juiste hulp bieden om de inzet van zware zorg in een later stadium te voorkomen. Maar daar tegenover zullen we specialistische zorgfuncties moeten behouden voor jeugdigen die daar o.a. vanwege een blijvende beperking op zijn aangewezen. Kortom, gemeenten en zorginstellingen moeten een uitweg zoeken in een situatie van tegengestelde doelen en een krimpend budget.

Aanbevelingen voor gemeentelijk beleid:

- Benut de specialistische kennis in de bestaande infrastructuur voor preventie: jeugdgezondheidszorg en onderwijs.
- Bepaal met zorginstellingen wat essentiële zorgfuncties zijn voor specifieke doelgroepen en zorg dat deze geborgd zijn.
- Stel vervolgens met de zorginstellingen een gezamenlijke innovatieagenda op voor een realistische aanpak van de transformatiedoelen in onderlinge samenhang.

Tot slot

In de Jeugdwet geldt een leeftijdsgrens van 18 jaar, met alleen een mogelijkheid tot doorloop wanneer de jeugdhulp niet op basis van een ander wettelijk kader is te verkrijgen. De wetgever heeft gekozen voor één uniforme leeftijdsgrens op basis van de formele reden dat 18 jaar de meerderjarigheidsgrens is. Op dat moment eindigt de jeugdbescherming en jeugdzorgplus, en daarbij wordt alle jeugdhulp afgesloten. Dit gaat voorbij aan de praktijk dat bij jongeren met een licht verstandelijke beperking de behandeling en begeleiding niet stopt. Het is juist heel belangrijk dat in die fase van 18 tot plm. 23 jaar de mogelijkheid is om de begeleiding te laten doorlopen. Deze jongeren zijn op dat moment nog in ontwikkeling en hebben in hun groei naar volwassenheid de ondersteuning hard nodig. Het ontbreken van passende en doorlopende begeleiding veroorzaakt terugval en daardoor missen zij de kansen om bv. aan werk te komen.

Om die reden voegen we nog een laatste aanbeveling toe: Kijk verder dan tot 18 jaar en leg een naadloze verbinding met de wettelijke kaders van zorg en ondersteuning (Wlz, Zvw, WMO) en sociale zekerheid (Participatiewet).

HANDTEKENINGEN JAGEN

Jaap Pellen²¹

Met deze notitie zet ik op papier wat ik tegengekomen ben rondom het fenomeen “instemming” van cliënten, ouders en/of wettelijk vertegenwoordigers binnen hulpverleningsland en binnen zorg voor (licht) verstandelijk beperkten in het bijzonder. Voorop staat dat we geen behandeling, begeleiding of verzorging kunnen of mogen verrichten zonder de uitdrukkelijke instemming of toestemming van de wilsbekwame cliënt en/of zijn wettelijke vertegenwoordigers. Dit is een groot goed en een belangrijk recht waaraan ik niets wil afdoen en zelfs een voorwaarde is voor goed hulpverlenerschap.

Deze notitie gaat vooral over de wijze waarop we deze instemming vastleggen, namelijk door middel van een handtekening van de wilsbekwame cliënt en/of diens wettelijke vertegenwoordiger. Een hulpverleningsinstelling kent vaak veel verschillende formulieren, waarop een handtekening van cliënt of zijn wettelijke vertegenwoordigers gevraagd wordt, van zorgovereenkomst tot zorg-/behandelplan, voor het maken van beeldopnamen tot voor het verrichten van nader onderzoek, enzovoorts. Navraag leert dat er al gauw 10 tot 20 formulieren zijn waarop een handtekening van cliënt of zijn wettelijke vertegenwoordiger vereist is. We vragen niet alleen ondertekening bij de start, maar ook gaandeweg het zorg-/behandeltraject worden regelmatig handtekeningen gevraagd ter bevestiging van overeenstemming.

Stel je voor dat je in een ziekenhuis ligt voor een blinde darmontsteking en dat je een handtekening moet zetten bij binnenkomst, maar ook voor elke andere handeling zoals röntgenfoto maken, bloedprikken, narcose en pijnbestrijding. Je zou er gek van worden.

Ik ben van mening dat de manier waarop wij dit binnen hulpverleningsland aanpakken niet efficiënt, niet effectief en verre van klantvriendelijk is. Bovendien creëert het een schijnzekerheid! Hieronder enkele overwegingen.

Heel veel cliënten van AWBZ-instellingen hebben een licht tot matige verstandelijke beperking. Dit betekent dat zij minder goed kunnen leren, lezen vaak een groot probleem is en dat zij zaken vaak niet goed kunnen overzien. Uiteraard willen wij de cliënten serieus nemen en leggen wij ze zo zorgvuldig mogelijk uit waar wij hun handtekening voor nodig hebben. Uiteindelijk leggen wij ze toch één tot meerdere pagina's tekst voor, waar wij een handtekening onder willen hebben ter bevestiging van hun instemming. Cliënten geven aan zich hierdoor vaak onder druk gezet te voelen: als ik niet teken, moet ik weg. Zij weten soms niet dat het gaat om een instemming die zij echter elk daaropvolgend moment weer kunnen intrekken, omdat zij het er bij nader inzien toch niet mee eens zijn. Een goede hulpverlener, en dat willen we allemaal graag zijn, zal dan opnieuw rond de tafel gaan met de cliënt en al dan niet door middel van overtuigen en/of door zaken aan te passen overeenstemming proberen te verkrijgen.

Maatschappelijk werkers geven aan dat ouders het vaak lastig en vermoeiend vinden om te voldoen aan de door ons gestelde vragen, zoals het ondertekend terugsturen van een zorg-/behandelplan en wat al niet meer. Zij zien dat er veel tijd aan besteed wordt, door zowel hulpverleners als ouders/verzorgers, om verslagen e.d. ondertekend in het dossier te krijgen. Allemaal tijd die meer ten gunste van de zorg/behandeling ingevuld had kunnen worden. Daarnaast worden sommige ouders overspoeld met post die zij soms moeilijk begrijpen, zodat de post van de hulpverleningsinstelling op de grote stapel ongeopende post belandt. Als er dan om gevraagd wordt, voelen zij zich weer schuldig omdat zij iets verzuimd hebben te doen in het belang van hun kind. Veel ouders en/of wettelijk vertegenwoordigers zien door de bomen het bos niet meer en voelen zich hierdoor juist niet meer serieus genomen: het tegendeel van wat we willen bereiken. Met menslievende zorg heeft dit niets te maken.

²¹ Drs. Jaap Pellen is gezondheidszorgpsycholoog en als zorginhoudelijk manager werkzaam bij De La Salle, onderdeel van de Koraal Groep en daarnaast als orthopedagoog werkzaam in een eigen opvoedpraktijk. Reacties: jpellen@delasalle.koraalgroep.nl.

Natuurlijk kan het bij sommige cliënten/wettelijk vertegenwoordigers ook een positief psychologisch effect hebben om een handtekening te zetten. Niet omdat het moet, maar om het belangrijk te maken: dit hebben wij samen besproken en we gaan beiden ons best doen om deze afspraken na te komen; uiteraard onder de voorwaarde dat die afspraken zorgvuldig en in goed overleg tot stand zijn gekomen.

De Praktijkgids Tijd voor Jeugd (Diephuis e.a., 2012) zegt:

“Handtekening niet nodig - Veel instellingen voor jeugdzorg laten hun cliënten bij wijze van instemming tekenen voor de hulp die ze geboden krijgen en voor de rapportages die gedurende het hulpverleningsproces over hen opgesteld worden. Dit handtekeningenbeleid kan als dwingend en storend ervaren worden door cliënten en blijkt in ieder geval tijdrovend voor hulpverleners die achter deze handtekeningen aan moeten jagen. In het kader van het project Tijd voor Jeugd zocht een deelnemend team uit of dát niet anders kan. Daartoe werd onder andere advies ingewonnen bij een ter zake deskundige jurist, bij de Inspectie Jeugdzorg, het ministerie van VWS, en bij branche organisatie Jeugdzorg Nederland (in verband met HKZ-normen). En wat bleek: instemming van cliënten in het vrijwillige kader is verplicht, maar nergens in de wet- en regelgeving staat dat daarvoor handtekeningen van cliënten worden verlangd. Handtekeningen kunnen gewoon achterwege gelaten worden. Dat scheelt ergernis en tijd. Het dwingende van die handtekeningen leidt alleen maar af van waar het werkelijk om hoort te gaan, namelijk dat hulpverleners en cliënten elkaar goed begrijpen en blijven begrijpen. En voor de verslaglegging betekent het dat die altijd in samenspraak met cliënten wordt gemaakt, dat hulpverleners zich ervan vergewissen dat hun cliënten de inhoud begrepen hebben en dat zij het er mee eens zijn. Dit is het zogenaamde informed consent. Een aantekening daarvan door de hulpverlener in het dossier volstaat. De stap van behandelplannen en rapportages die ondertekend moeten worden naar informed consent is een belangrijke. Deze stap vergroot de rechtszekerheid voor de betrokken cliënten, bevordert de positieve relatie tussen cliënt en zorgverlener en verlost de zorgverlener van onnodige administratieve lasten.”

Bovenstaande geldt voor de Jeugdzorg, maar ook voor AWBZ-instellingen is dit van toepassing.

De ‘Handreiking Ondersteuningsplannen 2013’ van de VGN (Buntinx e.a., 2013) zegt daarover: *“Het zorgplan is geen overeenkomst in juridische zin. Er bestaat geen wettelijke verplichting tot ondertekening van het zorgplan. Een zorgplan kan ook zonder instemming van de cliënt tot stand komen. Omdat de zorgaanbieder verantwoorde zorg moet leveren, is hij verantwoordelijk voor de totstandkoming en de inhoud van het zorgplan. Bij cliënten die niet willen meepraten over de inhoud van hun eigen zorgplan, is de zorgaanbieder dus toch verplicht een zorgplan te maken. De zorgaanbieder beschrijft in dat geval in het zorgplan hoe hij de cliënt heeft geprobeerd te betrekken bij het opstellen van het zorgplan en wat de reactie van de cliënt was. Uitgangspunt is dat de zorgaanbieder zich altijd tot het uiterste inspanst om in dialoog tot consensus te komen. Maar uiteindelijk beslist de cliënt of hij/zij gebruik maakt van de zorgverlening van de zorgaanbieder (met dat zorgplan).”*

Bij nazoeken is mij nergens gebleken dat handtekeningen vereist zijn: een mondelinge overeenkomst is wettelijk gezien ook een overeenkomst. Noch het ministerie van VWS, noch de Zorgkantoren reppen in hun notities over handtekeningen. De Inspectie voor de Gezondheidszorg (jaartal, p.) stelt: *“Het ondersteuningsplan is ondertekend door de cliënt en/of de cliëntvertegenwoordiger of uit een document blijkt dat de cliënt/cliëntvertegenwoordiger instemt met het ondersteuningsplan.”* Wel wordt overal benadrukt dat er overeenstemming of instemming moet zijn tussen cliënt en hulpverlener.

Vanuit risicomanagement zie ik dat het door middel van handtekeningen aantonen van overeen-/ instemming een bepaalde zekerheid biedt, we onze controleurs tevreden houden en daarmee de inkomsten van de instelling en de banen van medewerkers veilig denken te stellen. Ik vind echter dat we hiermee een schijnzekerheid creëren en kwaliteit proberen aan te tonen, waarmee onze cliënten niet zijn gebaat. Momenteel lijkt de kans steeds groter te worden dat we het zorg-/ behandelplan (primair) gebruiken voor verslaglegging, bewijslast voor het voldoen aan wet- en regelgeving of verantwoording. De cliënt en zijn ouders begrijpen vaak niet meer waar het om gaat en wat er staat, maar worden wel gevraagd voor akkoord te tekenen. Het kan zelfs zo zijn dat we ondanks een handtekening de werkelijke instemming niet krijgen en dit kan zich op cruciale momenten tegen ons keren.

De manier waarop wij het nu in de zorg voor (licht) verstandelijk beperkte mensen georganiseerd hebben om de vereiste handtekeningen te verkrijgen is niet efficiënt en niet effectief. Het belang van bewijsvoering mag natuurlijk nooit zwaarder wegen dan het belang van goede zorg. Wij maken één van onze duurste beroepsgroepen (de gedragswetenschappers) verantwoordelijk voor het aanwezig zijn in het hoofdossier van handtekeningen onder behandelplannen, aanvragen voor onderzoek, indicatieaanvragen, enzovoorts. Dit is tijdrovend, frustrerend en past niet bij het opleidingsniveau en de deskundigheid van deze beroepsgroep. Maar er zijn ook andere beroepsgroepen druk mee: medewerkers cliëntenbureau, groepsopvoeders en controleurs.

Ik citeer Gerrit Leene (2013), directeur experiment Regelarme Zorg Philadelphia:

“Kom je als medewerker naast alle administratie nog wel voldoende aan de cliënt toe? En aan goede zorg? Allerlei instanties en onze eigen organisatie vragen ons protocollen te hanteren en lijsten aan te leveren met (steeds wisselende) informatie. De afgelopen jaren is de zorgsector steeds meer geprotocolleerd. Dit geldt voor zowel zorgorganisaties als zorgpersoneel. We halen de zekerheid over de kwaliteit van ons werk vaak uit het volgen van procedures. We vertrouwen steeds minder op onze eigen professionaliteit.”

Ik denk dat het anders kan en anders moet. Ik geloof met aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid dat we een win-win-situatie kunnen creëren. Andere instellingen zijn ons al voorgegaan zoals Philadelphia en Accare. Zij hebben met de instanties die onze kwaliteit toetsen nieuwe afspraken gemaakt.

Eerder genoemd ‘informed consent’ is een mogelijkheid die tijd en geld bespaart; tijd die je zou kunnen stoppen in een morele gedragscode die stelt dat je als zorgaanbieder niets doet zonder informeren of instemming van de cliënt en/of zijn wettelijke vertegenwoordiger. We moeten nagaan in welke mate strikt sturen op formele ondertekening van het zorg-/behandelplan van toegevoegde waarde is voor de cliënt. Een alternatief om betrokkenheid van de cliënt aan te tonen, is om de cliënt zelf (indien mogelijk) een deel van het zorg-/behandelplan op te laten stellen.

Een heldere zorgovereenkomst, in voor iedereen begrijpelijke taal, met daarin opgenomen zoveel mogelijk andere zaken die in- en/of toestemming vragen (zoals bijvoorbeeld dat in het kader van de behandeling gegevens geanonimiseerd gebruikt kunnen worden voor onderzoek, dat de behandeling dan weer ten goede komt), zou kunnen volstaan, als we met cliënten en hun vertegenwoordigers maar blijven afstemmen over wat we (willen/kunnen) doen. Bovendien appelleert het aan het vertrouwen dat er tussen cliënt en zijn behandelaars dient te zijn. Ik geloof in chaining: als er van bovenaf en buitenaf geen vertrouwen is in hetgeen we doen, hoe kunnen we dan vertrouwen geven aan en krijgen van onze cliënten? Als een cliënt zich en/of zijn wettelijke vertegenwoordiger hun familielid/kind aan de zorgen van een AWBZ-instelling toevertrouwt, dienen wij alles in het werk te stellen om dit vertrouwen waard te zijn. Wij zullen voortdurend in overleg moeten zijn en moeten aftasten of wij dit vertrouwen niet beschamen. Handtekeningen garanderen dit niet.

Dit artikel is eerder geplaatst in Journaal Ggz en Recht, Nieuwsbrief voor de psychiatrie, verstandelijk gehandicaptenzorg en psychogeriatric. (2013), 9(6/7), blz. 172 t/m 175.

Bronvermeldingen

- Buntinx, W. e.a. (2013). *Handreiking Ondersteuningsplannen*. Utrecht: Kennisplein Gehandicaptensector.
Diephuis, K. e.a. (2012). *Praktijkgids Tijd voor jeugd*. Utrecht.
Leene, G. (2013). *Brief aan de medewerkers van Philadelphia*.

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, is hun ervaringen met jeugdigen met een licht verstandelijke beperking. In deze jaargang van Onderzoek & Praktijk geven wij het woord aan Adri Benschop, manager bij Expertisecentrum de Borg.

GA EENS LEKKER MET ZE OP VAKANTIE

Adri Benschop

Toen ik in 1986 werd benoemd tot algemeen directeur van Groot-Emaus, een orthopedagogisch behandelcentrum voor jongeren met ernstige gedragsproblemen in Ermelo, had ik al enige ervaring in de zorg. Althans, dat dacht ik. Ik was als beleidsmedewerker bij de toenmalige NZR betrokken bij de inventarisatie van knelpunten in de verstandelijk-gehandicaptenzorg en het toenmalige COZ had een potje om deze knelpunten op te lossen. Groot-Emaus was één van de instellingen waar wij op bezoek gingen. De instelling had nieuwbouw gerealiseerd voor groepen van 7 terwijl de richtlijnen nog uitgingen van een groepsgrootte van 12. Het knelpunt werd gehonoreerd. Ik wist dus waar ik aan begon. Althans, dat dacht ik.

Om mij nog beter voor te bereiden op mijn nieuwe baan had ik een boekje gekocht van Ad van Genneep, toenmalig hoogleraar orthopedagogiek aan de Universiteit van Amsterdam, met de titel "De zwaksten in de samenleving", en toen ik daar bij mijn introductie uitgebreid uit citeerde schepte dat, vooral bij de oudervereniging, vertrouwen. Ik wist waar ik het over had. Althans, dat dachten zij.

Maar eenmaal in functie zag ik dingen gebeuren die ik niet begreep. Regelmatig escaleerde er iets in een groep. Incidenten met agressie, een groepsleidster die zich niet veilig voelde nadat zij een steen in de rug gegooid had gekregen. Er moest gesepareerd worden in een ruimte die eigenlijk zo niet mocht heten. Er werd gerapporteerd dat er zo'n 100 jongeren per jaar wegliepen. Geruststellend werd mij erbij verteld dat dat niet bijzonder was. Jongeren willen vrijheid. Normaal moeten ze dat verdienen, maar als ze dat te lang duurt, nemen ze soms zelf het initiatief. Dan gaat het systeem in werking van melding bij de politie, op de telex (weet u nog wat dat is?), en meestal is iemand dan na een dag weer terug, omdat de boze buitenwereld iets bozer is dan de jongere tevoren had bedacht. En dan moet er behandeld worden. En ik dacht: zo werkt het dus.

Maar toch bleef ik zitten met vragen. Waarom gebeurt dit? Hoe zit de behandeling dan in elkaar? Wat is het resultaat? Nu was het beleid van de instelling om voor jongeren die, vanwege uiteenlopende problemen thuis, niet op vakantie konden een vakantieweek te organiseren in De Pôlle, een eigen vormingscentrum in Friesland. Ik besloot mij aan te melden als vrijwilliger. Op weg ernaartoe in de auto meldde Erwin dat hij bij mij op de kamer wilde slapen. Er waren in de boerderij één- en tweepersoonskamers en er moest gekozen worden. Erwin was een jongen van 16 jaar, een boom van een kerel, stak een kop boven mij uit, en hing half over mij heen als hij iets wilde zeggen. Laten we zeggen "dat 'was ik niet gewend." Na enig overleg met de andere 'leidings' sprak ik af dat ik ermee akkoord zou gaan om met Erwin een kamer te delen. Tegenwoordig zou ik zoiets niet meer doen, maar in die tijd kon dat nog.

Op de eerste dag werd er 's avonds na het eten nog een balspel gedaan en om acht uur kondigde Erwin aan dat hij wilde gaan slapen. Daar was niets op tegen, maar het was wel opvallend. Pubers van die leeftijd hebben eerder de neiging om bedtijd zoveel mogelijk te rekken. Althans, dat was mijn ervaring met mijn eigen kinderen.

Toen ik om 11.00 uur naar bed ging lag hij al rustig te ronken. Op mijn bed lagen twee tekeningen. Twee klokken. De één stond op 12.00 uur, de ander op 03.00 uur. Daaronder stond in een krabbelig handschrift: "Beste Benschop, wil je mij dan even wakker maken, want dan moet ik er even uit."

Wat was het geval? Erwin was een bedplasser. Hij was als de dood dat in de groep bekend zou worden dat hij in zijn broek had geplast en dat hij zou worden uitgelachen. Hij had behoefte aan veiligheid en hij had het idee dat als hij maar bij de directeur op de kamer zou slapen, het wel goed zou komen.

Toen begreep ik het.

Wat ik niet uit inventarisaties, leerboekjes, rapportages etc. had geleerd, was dat het in de omgang met mensen met een verstandelijke beperking, en eigenlijk denk ik dat het voor iedereen geldt, maar om één ding gaat: behoefte aan veiligheid en vertrouwen. Agressief gedrag heeft te maken met niet-begrepen gedrag. Je kunt allerlei behandelplannen en rapportagesystemen bedenken, maar als er geen basis is van veiligheid en vertrouwen, dan is elke behandeling gedoemd tot mislukken.

Tegenwoordig moet alles evidence based zijn en moet er worden ge-ROM'd. Toen ik twee jaar geleden bij De Borg kwam trof ik daar het systeem aan van Zichtbare Zorg waarin op initiatief van de Inspectie met behulp van een aantal parameters de effectiviteit van de behandeling wordt gerapporteerd. De Borg had, en heeft nog steeds, een eigen set indicatoren bestaande uit de instrumenten: ABCL, MOAS, HKT, DROS, etc. (het kan zijn dat ik er één vergeten ben). Elk systeem bestaat uit verschillende vragenlijsten die door groepsleiders digitaal moeten worden ingevuld.

Dat systeem ZIZO is vorig jaar vervangen door sectorgebonden systemen. Voor de VG-sector werd dat de portal Kwaliteit van Zorg. Daarin zitten globaal dezelfde indicatoren, maar omdat de cliënten van De Borg op het snijvlak zitten van drie sectoren, VG, GGZ en Justitie, mochten de Borginstellingen daarnaast de eigen set handhaven. Intussen was ook Justitie bezig met prestatiegebonden bekostiging en ontwikkelde zij een eigen indicatorenset voor zaken als recidive en risicoinventarisatie. En omdat de Inspectie een eigen verantwoordelijkheid heeft en moet toezien op de kwaliteit van zorg, heeft zij voor bepaalde cliënten een eigen indicatorenset ontwikkeld, die moet worden gerapporteerd via een eigen inspectie-portal. Dat zijn voor de Borginstellingen dus inmiddels vier systemen, met bijbehorende vragenlijsten om de effectiviteit van de behandeling vast te stellen.

En dan vraag ik mij af: waar gaat dit ook alweer over? Je kunt allerlei behandelplannen en systemen bedenken, we organiseren tegenwoordig van alles op het gebied van rapportage en onderzoek, en ik zeg niet dat we ons niet moeten verantwoorden, maar, .. hebben we hen echt begrepen? Ik heb van Erwin geleerd dat het eigenlijk maar om één ding gaat: behoefte aan veiligheid en vertrouwen. Hij heeft gedurende de hele week geen last gehad van incontinentie.

Ik wens u een fijne vakantie!

BINNENGEKOMEN

In deze rubriek wordt naar recent verschenen publicaties verwezen die voor de LVB-sector relevant zijn.

Bruijn, J. de, Buntinx, W. & Twint, B. (2014). Verstandelijke beperking: definitie en context.

Amsterdam: Uitgeverij SWP. ISBN: 978 90 885 04 39 6.

Een goede definiëring en een helder begrip van ‘verstandelijke beperking’ is meer dan ooit van belang. Door bezuinigingen op de AWBZ en de huidige transitie – waarbij de financiering van een gedeelte van de traditionele zorg wordt overgeheveld naar de gemeenten – is er behoefte aan duidelijke omschrijvingen. Het is niet meer van deze tijd dat een IQ-test allesbepalend is bij de toegang tot zorg en de bekostiging ervan. Er kunnen op die manier pijnlijke vergissingen worden begaan. Ook met de uitgave van de DSM-5 ontstaat de noodzaak om tot een nieuw begrip van het construct ‘verstandelijke beperking’ te komen. Bovendien groeit in Nederland het inzicht dat ook de emotionele ontwikkeling en nog andere factoren een belangrijke rol spelen bij de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Dit boek biedt een toegankelijke beschrijving van het begrip ‘verstandelijke beperking’ voor iedereen die met de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te maken heeft.

www.swpbook.com

Egberts, C. (2014). Moeders met een missie. Symbiose in de driehoek cliënt, familie en begeleider.

Amersfoort: Uitgeverij Agiel. ISBN: 978 90 778 34 61 9.

In zijn derde boek over de driehoek cliënt, familie en begeleider beschrijft Chiel Egberts de ingewikkelde driehoeksverhouding als er van een symbiose sprake is. Je kunt teveel van je kind en te weinig van jezelf houden en daarom anderen op afstand houden. Moeders met een Missie is geschreven om ouders, familieleden en begeleiders te helpen om het met elkaar te redden in de symbiotische driehoek. Ook dit boek staat vol met herkenbare verhalen die de schrijver put uit zijn werk in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De bespreking van een drietal romans (waaronder Tirza van Arnon Grunberg) maakt duidelijk dat dit boek herkenbaar en vooral bruikbaar is in alle situaties waarin sprake is van symbiose.

www.agiel.nl

Stel, J. van der (2014). Zelfregulatie, ontwikkeling en herstel. Verbetering en herstel van cognitie, emotie, motivatie en regulatie van gedrag. Amsterdam: Uitgeverij SWP. ISBN: 978 90 885 02 19 4.

Dit boek bespreekt de achtergronden en kenmerken van zelfregulatie. Het accent ligt op de ontwikkeling van de executieve functies. Deze stellen ons in staat onszelf, en daarmee ons gedrag, steeds beter te beïnvloeden. Zelfspraak, zelfbeheersing, zelfgewaarwording en het vermogen emoties en motivaties te evalueren en te reguleren zijn daarvan belangrijke voorbeelden. Hierdoor kunnen we telkens effectiever – met andere mensen – complexe doelen bereiken. Zelfregulatie, ontwikkeling en herstel verduidelijkt ook hoe problemen in de ontwikkeling van zelfregulatie in het dagelijks leven manifest kunnen worden.

www.swpbook.com

Os, J. van (2014). De DSM-5 voorbij! Persoonlijke diagnostiek in een nieuwe GGZ. Leusden: Diagnosis Uitgevers. ISBN: 978 94 91969 00 3.

Kritiek op de DSM-5 is gemakkelijk. En tegenwoordig ook tamelijk breed geaccepteerd. (...). Maar de auteur zoekt de nuance in de zin dat elk van zijn stellingen wetenschappelijk wordt onderbouwd. In zijn analyses toont Jim van Os bijvoorbeeld ook aan dat veel patiënten juist worden ónderbehandeld. Door de eenzijdige toetsing op globale criteria komt de specifieke problematiek van individuele patiënten vaak niet boven water. Zo blijven patiënten met ernstige problematiek vaak in de kou staan. Dit boek bepleit daarom een alternatief: persoonlijke diagnostiek. De setting is niet hemelbestormend. Weg van de standaard-vragenlijstjes. 100% aandacht voor de patiënt. Revolutionair is wel dat de persoonlijke diagnostiek uitgaat van een participerende patiënt die zijn eigen diagnostische data verzamelt en meeneemt naar de professional. Het gaat om zelfkwantificatie in het dagelijks leven met behulp van een slimme app. Aldus verkrijgt de behandelaar vol zicht op persoonlijke ervaringsnetwerken van zijn patiënt, waarin natuurlijk diens kwetsbaarheid maar ook diens weerbaarheid besloten ligt. Zo wordt echt persoonlijke diagnostiek de eerste stap naar herstel. Helaas komt een hulpverlener binnen de huidige ggz-organisatie niet ver met persoonlijke diagnostiek. Met name de lopende afspraken met de zorgverzekeraars en de overheid staan hierbij in de weg. Vandaar ook dat Van Os een blauwdruk voor een nieuw soort ggz ontvouwt.

www.diagnosisuitgevers.nl

Vijfdaagse verdiepingscursus

LVB-jeugdigen met grensoverschrijdend gedrag diagnostiek en behandeling

najaar 2014

Achtergrond

Steeds vaker worden hulpverleners in de GGZ en de jeugdzorg, maar ook in het onderwijs, geconfronteerd met kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking (LVB) én grensoverschrijdend gedrag. Zij overschrijden zowel hun eigen grenzen als die van anderen. Ook blijkt dat jeugdigen met een LVB verhoudingsgewijs vaker grensoverschrijdend en antisociaal gedrag vertonen. De bijzondere kenmerken van deze jeugdigen vragen van hulpverleners een specifieke deskundigheid ten aanzien van zowel diagnostiek als behandeling. Het grensoverschrijdend gedrag heeft bij deze kinderen en jongeren namelijk veelal een complexe achtergrond waarbij zowel persoonlijke als omgevingsfactoren een rol spelen en met elkaar interacteren.

In deze verdiepingscursus bespreken ervaringsdeskundigen uit de LVB-zorg diverse onderwerpen, waaronder de risicofactoren voor het ontstaan en voortbestaan van grensoverschrijdend gedrag bij kinderen en jongeren met een LVB. Daarnaast komen diagnostiek en behandeling van deze problematiek uitvoerig aan de orde. Tevens worden forensische knelpunten behandeld en worden civiele en strafrechtelijke aspecten besproken, waaronder vraagstukken rondom 'gedwongen behandeling'. De cursus biedt een aanzet tot verdieping van de kennis aan de hand van door docenten geselecteerde literatuur, ingebrachte casuïstiek en het onderling uitwisselen van kennis en ervaringen. De cursus heeft daardoor een interactief karakter.

Plaats en data 2014

De cursus wordt gegeven in Utrecht (exacte locatie wordt op een later moment bekend gemaakt) op vrijdag 26 september, 10 oktober, 31 oktober, 7 november en 21 november van 9.30–17.00 uur.

Doelgroep

(Ortho-)pedagogen, psychologen, (kinder- en jeugd)psychiaters, maatschappelijk werkers, therapeuten en leerkrachten die werken met jeugdigen met een LVB.

Accreditatie

Wordt aangevraagd bij NVO/NIP. In voorgaande jaren werd deze cursus (toen nog op basis van 4 dagen) door de Kamer GZ-psycholoog geaccrediteerd voor 18 uur.

Inlichtingen/aanmelding

Voor meer informatie over de inhoud van de cursus: mw. Jolanda Douma, j.douma@kenniscentrumlvb.nl. Voor aanmelding: mw. Mischa Vreijisen, m.vreijisen@vobc.nu, 030-2643311

Kosten

Voor deelnemende instellingen van het Landelijk Kenniscentrum LVB: € 700,- per persoon, inclusief koffie/thee, lunches en aanvullende literatuur. Voor niet-deelnemende instellingen: € 800,- per persoon.

