

VERBINDING ZOEKEN

Tien thema's in de zorg voor (jong)volwassenen met een licht verstandelijke beperking¹
vanuit het perspectief van de verstandelijk gehandicaptenzorg

Johan Willems²
Christiaan Slooff³

In de afgelopen jaren hebben steeds meer instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking een aanbod ontwikkeld voor cliënten met een licht verstandelijke beperking (LVB). Dit verloopt in de praktijk echter niet zonder problemen. In dit artikel willen we betogen dat zorg voor mensen met een LVB bijzondere zorg is die in veel opzichten voor VG-instellingen ingewikkeld en anders is. Tegelijkertijd heeft de VG-zorg ons inziens kernkwaliteiten die goed aansluiten bij de zorgvraag van veel cliënten met een LVB. In dit artikel, ontstaan vanuit de ervaring van enkele instellingen in de praktijk, wordt het een en ander aan de hand van tien thema's toegelicht.

Achtergrond

Een belangrijk deel van de groei in de vraag naar en het gebruik van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (VG-zorg) wordt verklaard door een grotere toestroom van jongeren en jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking (LVB) (Van Beek, 2009; Ras, Woittiez, Van Kempen & Sadiraj, 2010). Dit heeft onder andere te maken met ontwikkelingen in de definiëring van de grondslag voor zorg. In de loop van de tijd is de zorg steeds meer toegankelijk geworden voor licht verstandelijk beperkte of zwakbegaafde cliënten met complexe problematiek. De problematiek kenmerkt zich door een beperkt sociaal aanpassingsvermogen, dat zich vaak uit in gedragsstoornissen en een langdurige behoefte aan ondersteuning.

De term 'licht verstandelijke beperking' doet vermoeden dat dit een logische ontwikkeling is. Immers, als deze zorg vanuit haar traditie zorg biedt aan mensen met een matige, ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking, dan mag een lichte beperking toch geen probleem zijn? In dit artikel betogen wij het omgekeerde. De zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking is een 'vak apart', dat competenties vraagt van zorgverleners die binnen de VG-zorg vaak minder voorhanden zijn.

De worstelingen die veel begeleiders van cliënten met een LVB dagelijks doormaken tonen wel aan dat het zonder meer toeleiden van cliënten met een LVB naar de VG-zorg geen vanzelfsprekendheid is. Het begeleiden van deze cliënten is 'een vak apart' waarvoor zorgaanbieders lang niet altijd voldoende toegerust zijn, en dat niet te onderschatten risico's met zich meebrengt: voor de cliënt, voor medewerkers en voor andere cliënten, maar ook voor de organisatie. Dit geldt al voor begeleiding en behandeling van deze cliënten in het algemeen (bijvoorbeeld in orthopedagogische behandelcentra), maar des te meer voor begeleiding van cliënten met een LVB in VG-instellingen.

Het is belangrijk op te merken dat het overgrote deel van de cliënten met een licht verstandelijke beperking geen AWBZ-zorg wil of krijgt. Dat deel van de cliënten dat wél een beroep doet op zorg en ondersteuning doet dat in veel gevallen niet primair vanuit de vragen die de verstandelijke beperking

¹ In dit artikel spreken wij van mensen met een licht verstandelijke beperking. Eerder werd deze groep aangeduid als licht verstandelijk gehandicapten (LVG).

² Dr. Johan Willems is manager inhoudelijke ondersteuning en expertise bij Cello. Correspondentieadres: Cello Bestuursbureau, De Ring 14, 5261 LM Vught, jwillems@cello-zorg.nl.

³ Christiaan Slooff is divisie manager LVG bij Steinmetz | De Compaan. Correspondentieadres: Steinmetz De Compaan bureau Rijswijk, Prinses Beatrixlaan 16, 2285 VZ Rijswijk, c.slooff@steinmetzdecompaan.nl.

met zich meebrengt, maar juist vanuit bijkomende problemen. Opvallend daarbij is dat de samenhang tussen het niveau van de verstandelijke beperking, -voor zover dit al betrouwbaar te meten is- en de ondersteuningsbehoefte van de cliënt beperkt is. Ook mensen met relatief lichte cognitieve beperkingen hebben vaak een grote ondersteuningsbehoefte (Buntinx, Maes, Claes & Curfs, 2010). Dit levert diverse problemen op, waarbij die op het gebied van indicatiestelling en financiering niet de minste zijn. Maar ook inhoudelijk geeft het verwarring. In de VG-traditie is die samenhang namelijk meestal wél aanwezig: hoe ernstiger de verstandelijke beperking, hoe meer zorg en ondersteuning nodig is.

De VOBC LVG heeft een model van LVB-problematiek ontwikkeld dat in de praktijk veel gebruikt wordt en die wij ook in dit artikel hanteren. Een cliënt heeft LVB-specifieke kenmerken, namelijk cognitieve beperkingen (uitgedrukt in een IQ-score tussen 50-85) en een beperkt sociaal aanpassingsvermogen. De veelal bijkomende problematiek zoals niet-aangeboren hersenletsel, een psychiatrische stoornis, psychosociale problematiek etc. komt tot uiting in ernstige gedragsproblemen. Deze leiden tot een langdurige ondersteuningsbehoefte. Juist bij mensen met een LVB wordt de kern van de begeleidings- of behandelingsvraag echter veelal niet gevormd door de verstandelijke beperking zelf, maar door de problemen die wij vanuit ons perspectief paradoxaal vaak 'bijkomend' noemen. De aanwezige cognitieve beperkingen zijn, alhoewel met training en behandeling vooruitgang te behalen is, in het algemeen blijvend en moeten vaak eerder gezien worden als een complicerende factor bij de behandeling van de, in dit geval misplaatste term 'bijkomende' problemen. Overigens is het wel dusdanig complicerend, dat de traditionele behandelingsmethodes binnen de geestelijke gezondheidszorg (GGz) minder, of niet toepasbaar zijn bij deze groep (De Wit, Moonen & Douma, 2011).

Veel kennis en kunde ten aanzien van de behandeling van cliënten met een LVB is aanwezig binnen de orthopedagogische behandelcentra (OBC's). Deze bieden een gespecialiseerd aanbod van behandeling en begeleiding voor licht verstandelijk gehandicapte kinderen en jongeren met ernstige gedragsproblematiek. Een deel van deze cliënten, met name degenen die op langdurige ondersteuning aangewezen zijn, stroomt na behandeling van (gedrags)problemen, of na het bereiken van de 18-jarige leeftijd, door vanuit deze OBC's naar een VG-instelling. Deze stap lijkt in eerste instantie logisch, maar er treden in de praktijk zeer regelmatig haperingen op. Dit heeft te maken met een aantal factoren. De juridische status van de cliënt met betrekking tot wilsbekwaamheid, en daarmee de zeggenschap van de ouders, verandert bij het bereiken van de 18-jarige leeftijd. Bovendien speelt de overgang naar een andere zorgsector en de daarmee samenhangende systemen (grondslag, zzp-systematiek, toelating en contractering van de zorginstelling, huisvesting enzovoort) een belemmerende rol. Het is in het VG-systeem regelmatig lastig financiering te verkrijgen die voldoende recht doet aan de intensiteit van de benodigde begeleiding. Tevens ontbreekt het in de VG-zorg veelal aan goed gekwalificeerde medewerkers voor deze doelgroep; dit geldt zowel ten aanzien van kennis en vaardigheden als ten aanzien van persoonskenmerken (Van Beek, 2009). Ten slotte is een niet te onderschatten hinderpaal het verwachte risico dat men als VG-organisatie loopt door het bieden van zorg aan deze ingewikkelde groep zorgvragers. Denk daarbij aan afbreukrisico, imago, kosten en risico voor andere cliënten.

Dit artikel is ontstaan vanuit de ervaringen van enkele instellingen die oorspronkelijk VG-zorg boden, maar in de loop van de tijd veel cliënten met een LVB zijn gaan begeleiden. We willen betogen dat zorg voor mensen met een LVB bijzondere zorg is die in veel opzichten anders en ingewikkeld is. Tegelijkertijd beschikt de VG-zorg over kernkwaliteiten die goed aansluiten bij de zorgvraag van veel cliënten met een LVB. Het gaat eerst en vooral om kwetsbare mensen met grote emotionele problemen die moeilijk zelf richting en invulling kunnen geven aan hun leven en hier vaak levensbreed en levenslang ondersteuning bij nodig hebben.

Onze instellingen zijn uiteraard niet uniek: veel collega-instellingen hebben dezelfde ontwikkeling doorgemaakt of zitten er midden in. De vraag naar zorg van cliënten met een LVB lijkt immers nog altijd toe te nemen. We hebben niet de pretentie een wetenschappelijk onderbouwd betoog te houden, maar willen eerst en vooral een praktische insteek nemen. Onze stijl is af en toe stellend en mogelijk zelfs karikaturaal, niet als doel op zich, maar om een aanzet te geven tot discussie. Dit doen we aan de hand van 10 thema's die meespelen bij het goed vormgeven van zorg voor deze groep cliënten, zonder volgorde van belangrijkheid. Binnen de thema's worden inhoudelijke en organisatorische aspecten zoveel mogelijk met elkaar verbonden.

10 Thema's

1. *Werken aan motivatie*

De VG-zorg is vanuit de traditie *vrijwillige* zorg. De werkwijze in de VG-zorg is gebaseerd op de aanname dat een cliënt en/of zijn omgeving een zorgvraag heeft en ondersteuning wenst. Deze vraag is sterk bepalend voor de inhoud, de vorm, de hoeveelheid en de kwaliteit van de zorg. Bij het overgrote deel van de cliënten is het cliëntsysteem (ouders, verwanten, vrienden en kennissen) ondersteunend bij het zorgproces, of sterker nog, is de professionele zorg aanvullend op de zorg en ondersteuning die door het cliëntsysteem geboden wordt.

Bij veel cliënten met een LVB is er sprake van een andere situatie. Veel van hen zijn niet of onvoldoende gemotiveerd om ondersteuning te accepteren of om aan doelen te werken. Het is immers per definitie een onderdeel van de LVB-problematiek dat de cliënt weinig of geen zicht heeft op zijn mogelijkheden en beperkingen. Onvoldoende motivatie van de cliënt is uiteraard geen reden om de ondersteuning te beëindigen of om de zorg over te nemen. Wel vraagt dat van ons dat wij manieren zoeken en ons inspanssen om de motivatie van de cliënt te wekken of op peil te houden middels informeren, stimuleren, ontmoedigen, druk uitoefenen enzovoort (De Wit et al., 2011). Het is onze opdracht de cliënt te helpen om te leren accepteren dat hulp *kán* en dat hulp niet bedreigend, vreemd of gek is. Ouders, familie en vrienden van de cliënt kunnen hier een belangrijke rol bij vervullen.

Dit proces is vaak niet rationeel en het werken aan zelfinzicht bij de cliënt blijkt in de praktijk niet de meest productieve weg te zijn. In de begeleiding van cliënten met een LVB is het vaak noodzakelijk om de cliënt te laten ervaren dat de eigen keuzes niet altijd de meest verstandige zijn. Vaak zal de cliënt moeten ervaren welke concrete voordelen het heeft als je open staat voor ondersteuning en welke nadelen als dat niet gebeurt. Het gaat hier om het verantwoord nemen van risico's, het door schade en schande wijzer worden, en zo het besef te laten groeien dat het wellicht de minst slechte oplossing is om zich tot de zorgverlener te wenden. Als het lukt om een 'vooruit dan maar'-effect bij de cliënt te bewerkstelligen, waarbij de cliënt ondersteuning accepteert terwijl hij wellicht (nog) niet het inzicht heeft waarom hij het doet, is dat al vaak een mooi eerste resultaat.

Veel cliënten met een LVB hebben moeite om zich voor ondersteuning te wenden tot VG-instellingen. Zij identificeren zich niet graag met mensen met een verstandelijke beperking. De naam en identiteit van de VG-organisatie, de gebruikte terminologie en andere 'uiterlijke' aspecten kunnen de motivatie van de cliënt in de weg staan. Verschillende organisaties kiezen er daarom voor om de zorg voor cliënten met een LVB in een afzonderlijk organisatieonderdeel en onder een andere vlag te organiseren.

Het werken aan de intrinsieke motivatie bij de cliënt is voor de VG-zorg, maar ook met name voor de OBC's, een essentiële voorwaarde voor een geslaagde transitie naar een volgende levensfase. Van belang is het de cliënt expliciet te bevragen naar wat hem beweegt, wat zijn perspectief is, wat hij wil bereiken. Het is een belangrijke rol van de professional om deze in kaart te brengen, te vergelijken en betrokkenen inzicht te geven. De ervaring leert dat we het perspectief vaak eenvoudigweg niet of

onvoldoende weten, zeker in behandelsettings waarin de cliënt vaak extrinsiek gemotiveerd wordt en geleerd heeft zich goed aan te passen aan de omgeving.

2. *Zo licht mogelijke zorg*

‘Normaal waar mogelijk, speciaal waar nodig’ is binnen de VG-zorg een gekend begrip. Tegelijkertijd herkennen we de neiging bij veel VG-medewerkers en organisaties om snel te grijpen naar het ‘speciaal waar nodig’ als de risico’s concreet worden en om te willen helpen als er problemen ontstaan. De ervaring leert echter ook dat meer besloten of zelfs gesloten settings, gecombineerd met een beheersmatige manier van werken die hier vaak op de loer ligt, de gedragsproblematiek van de cliënt ook kunnen doen toenemen.

Juist bij cliënten met een LVB zouden we het uitgangspunt willen hanteren van zo ‘licht’ mogelijke begeleiding met maximale participatie in de maatschappij. Je kiest pas voor een zwaardere vorm van begeleiding of behandeling wanneer er is vastgesteld, het liefst door het te proberen, dat een lichtere vorm van begeleiding niet het gewenste resultaat oplevert. We moeten hierbij wel beseffen dat bij cliënten met een LVB, vooral de cliënten met de meest complexe zorgvragen, stabiliseren en voorkomen van erger al een mooi resultaat is, en dat deze cliënten problemen op veel levensgebieden hebben en deze zelfs met ondersteuning meer of minder zullen blijven houden.

In de zorg streven wij altijd naar betere kwaliteit van leven. Juist bij cliënten met een LVB is het van belang essentiële vragen te beantwoorden als: wat is de kwaliteit van het leven van deze cliënt met zijn lage inkomenspositie en/of met familie en vrienden die minder een prothese vormen dan wij zouden wensen? In hoeverre zijn onze normen van toepassing? Wanneer zijn risico’s acceptabel? Wanneer is een woning schoon genoeg? Wanneer voldoen de opvoedkundige kwaliteiten van ouders? Kortom, wanneer bereiken we het punt dat de zorg goed genoeg is?

Zo licht mogelijke zorg bestaat ons inziens minimaal uit: de cliënt blijven zien, present zijn, een lijntje houden, de cliënt helpen de juiste beslissingen te nemen, uitnodigen en vooral laagdrempelig beschikbaar zijn. Het is de kunst om positieve invloed uit te oefenen zonder beheersing of macht. Cliënten zijn er juist (en terecht) allergisch voor als ze ook maar het vermoeden krijgen dat beslissingen vóór hen genomen worden.

Bij een VG-organisatie in het westen van het land kwam een cliënte met LVB en zeer complexe problematiek, o.a. psychiatrie, verslaving, problemen met agressieregulatie en een lange geschiedenis van opnames in diverse (behandel)instellingen, op een interne crisisplek terecht. Hier werd besloten deze cliënt niet in een voorziening met veel begeleiding en veel toezicht te plaatsen, maar juist alleen, in een woning aan de andere kant van de stad. Naast ambulante behandeling door de GGz bestaat de begeleiding nu uit eenmaal per week een kort bezoek van een begeleider van de crisiseenheid bij de cliënt thuis. De cliënt heeft altijd de mogelijkheid om de crisiseenheid te bellen. Indien nodig kan de cliënt worden opgenomen in de crisiseenheid. Door de rust van het eigen domein, het gebrek aan prikkels, omdat de cliënt niet te maken heeft met andere cliënten, en de vertrouwdheid van een ‘lijntje’ naar de crisisopvang, gaat het zo goed met deze cliënt dat een opname in de crisisopvang al jaren niet meer nodig is geweest.

3. *Cliëntsysteem als onderdeel van de problematiek*

In de VG-zorg is het systeem van ouders, familie, vrienden etc. meestal ondersteunend bij de vormgeving en de invulling van de zorg. De cultuur waarbinnen de zorg vorm krijgt is mede daarom bij uitstek consensusgericht. De basis van onze ondersteuningsplannen wordt gevormd door een consensusmodel waarbij de vraag van de cliënt, die van zijn ouders of vertegenwoordigers en de professionele visie op zorg in relatie met elkaar gebracht worden.

Bij cliënten met een LVB is het cliëntsysteem vaak *onderdeel van* de problematiek of problematiekversterkend. Daarom kan bij cliënten met een LVB de behandeling en begeleiding niet beperkt blijven tot de cliënt alléén. Bovendien vragen de kenmerken van het cliëntsysteem vaak om een andere balans tussen de betrokken partijen dan zoals in de VG-zorg gebruikelijk. Dit stelt ons voor problemen. Immers, onze oplossing voor een gebrek aan consensus is meer van hetzelfde: met elkaar in gesprek gaan. Vaak is het zoeken naar oplossingen als blijkt dat vrijwilligheid van zorg, streven naar consensus en een ondersteunende rol bij het cliëntsysteem niet aanwezig zijn.

Een bekende belemmerende factor is verder dat de VG-zorg individueel gericht is, maar in het algemeen groepsgericht wordt aangeboden. Cliënten wonen in de regel veelal samen met andere cliënten en de woonomgeving is bepalend voor de vorm en ernst van de psychosociale problemen. Een (kunstmatig) systeem zoals een woning waar meerdere cliënten bijeenwonen (een gewone omgeving voor veel VG-cliënten!) creëert haar eigen problemen en haar eigen dynamiek. Zorg voor mensen met een LVB moet bij uitstek individueel gericht zijn en meer individueel vorm krijgen dan wij gewend zijn.

De hiervoor genoemde crisisopvang heeft ook specifieke LVB-crisisplekken voor externe crisissen. Voor deze plekken worden veelal jongeren aangemeld die tussen de 17 en begin 20 jaar zijn. Zij hebben regelmatig een LVG-indicatie en zijn wachtend om opgenomen te worden in een LVG-behandelsetting omdat zij voor hun ouders moeilijk opvoedbaar zijn. Ze worden echter al eerder in de crisisopvang opgenomen, omdat deze ouders de situatie niet meer aankunnen. In de crisisopvang blijkt echter meestal al snel dat een behandelplek helemaal niet nodig is, omdat het probleem vooral in het systeem zat waar de jongeren op dat moment uit zijn vertrokken. In bijna alle gevallen kunnen deze jongeren doorstromen naar voorzieningen (voor LVB) binnen deze VG-organisatie. Deze voorzieningen staan midden in de stad en zijn niet gesloten.

4. *Zorgrelatie*

Bij de zorg voor jongere en jongvolwassen LVB-cliënten is de pedagogische rol van de begeleider van groot belang. Hier vanuit is het belangrijk de cliënt expliciet duidelijk te (blijven) maken binnen welke kaders zorg geboden wordt, welke afsprakensystemen en regels er zijn en hoe die gehandhaafd worden. Dit is belangrijk vanwege de cognitieve en communicatieve beperkingen van de cliënt en zijn beperkte mogelijkheden tot zelfsturing, overschatting van de eigen mogelijkheden en gebrek aan motivatie. De zorgaanbieder heeft zijn eigen verantwoordelijkheden van waaruit er duidelijke grenzen naar de cliënt moeten worden aangegeven. Dit is niet alleen van belang voor de cliënt, maar evenzeer voor de medewerker, die duidelijk moet aangeven welke grenzen hij of zij hanteert.

Bij dit alles is begrip tonen voor, emotioneel ondersteunen van, en warmte geven aan de cliënt van groot belang, wetende dat de zorgrelatie regelmatig onder druk zal komen te staan vanwege de gedragsproblemen en de onderliggende problematiek van de cliënt. Het streven is om een sfeer van *warme duidelijkheid* te creëren, waarbij de deur voor deze kwetsbare cliënten altijd open staat, ook als hij er op momenten voor kiest om te vertrekken. Het leven van cliënten met een LVB wordt immers gekenmerkt door series mislukkingen, breuken in relaties en een steeds verder afgekald vertrouwen in anderen. Het is onze taak om te streven naar een langdurige relatie, hoe lastig dat ook is. Zorgrelaties duren meestal maximaal enkele jaren en begeleiders vertrekken altijd weer. Cliënten moeten hier op een open eerlijke manier op voorbereid worden.

Ten aanzien hiervan moet nog worden opgemerkt dat het pedagogisch klimaat voor cliënten met een LVB ook na het 18^e levensjaar essentieel blijft. In het algemeen ziet de jongvolwassen cliënt met een LVB het bereiken van de volwassen leeftijd, net als de gemiddelde Nederlander, als een volgende fase in zijn leven met de daarbij horende rechten en mogelijkheden, meestal met wat minder oog voor de plichten en onmogelijkheden. Toch moeten we ons realiseren dat de opvoedingssituatie slechts geleidelijk, soms over vele jaren heen, in een begeleidingssituatie verandert.

5. Regie over eigen leven?

Cliënten met een LVB vragen zelf nadrukkelijk om eigen verantwoordelijkheid, deelname aan de samenleving en ‘gewoon’ burgerschap. Kenmerkend is dat de cliënt zijn eigen mogelijkheden hiertoe overschat en dat hij gericht is op de korte termijn. De letterlijke vraag van de cliënt naar zelfstandigheid is heel belangrijk, maar moet niet automatisch overgenomen worden. Ons aanbod zou er op gericht moeten zijn de cliënt te helpen zijn mogelijkheden en competenties te vergroten en zijn beperkingen te accepteren en te compenseren. Vanuit de VG-zorg voelen we ons vaak vanuit de traditie verantwoordelijk voor alle aspecten van het leven van de cliënt en is een grote valkuil dat we hier grip op willen hebben, veel te beheersmatig willen werken en risico's willen voorkomen. Risicotaxatie en zo zorgvuldig mogelijk gecalculerde risico's zijn van belang, waarbij de grenzen veelal een stuk verder weg liggen dan dat we in de VG-zorg gewend zijn.

Een cliënte wordt op een open locatie behandeld in het hart van een grote stad. Zij is gewend om met mannen ‘mee te gaan’ die haar belonen met materiële zaken. Ze werkte ook een periode legaal in een sekshuis. De begeleiding is er op gericht haar te helpen keuzes te maken in de zin van: gebeurt het vrijwillig en veilig? Omdat het voor haar, ook vanuit haar achtergrond, een normale manier van geld verdienen is, worden er verder geen acties ondernomen. Tijdens een gesprek vertelt de cliënte haar begeleider dat haar ‘vriend’ haar tegen haar wil opsluit in zijn kamer om seksuele handelingen met haar te verrichten. Ook slaat hij haar dan. In het taxatiegesprek met de gedragskundige dat volgt, bevestigt ze dit verhaal, maar vertelt ze dat dit in haar cultuur normaal is. Omdat het de inschatting van het multidisciplinaire team is dat ze niet weerbaar genoeg is om haar grenzen aan te geven en daar naar te handelen, is er besloten om een Artikel 60-status aan te vragen, haar zoveel mogelijk binnenshuis te houden en alleen onder begeleiding naar buiten te laten gaan. Tevens is tegen de vriend, die bekend is bij de politie, aangifte gedaan. De vriend is haar blijven stalken en heeft toch kans gezien haar een enkele keer mee te lokken, te bedreigen en te mishandelen. De cliënte accepteerde dit niet meer en heeft zelf aangifte gedaan. Ze is vrijwillig voor haar eigen veiligheid een aantal weken in een andere voorziening gaan wonen. De ‘vriend’ zit inmiddels vast en de cliënte is aangemeld voor locaties ver weg van de grote stad met al haar negatieve omgevingsinvloeden.

6. Dynamiek

De zorgvraag van cliënten met een LVB is complex en dynamisch. Het type problematiek verschilt sterk van persoon tot persoon, de ernst ervan fluctueert vaak en ontwikkelt zich in de tijd. Cliënten kunnen door verschillende oorzaken door het ijs zakken, maar zich bij een aangepast zorgaanbod weer snel herstellen. Het is de taak van de zorginstelling om met deze dynamiek mee te bewegen en dat stelt hoge eisen aan de organisatie. Ons zorgaanbod moet flexibel zijn en gedifferentieerd in vorm en locatie: van besloten met een strak pedagogisch klimaat tot ambulante met optimale eigen regie bij de cliënt. Niet alle gevraagde vormen van zorg kunnen overal aangeboden worden. Voor de begeleiding van cliënten met een LVB is een keten van diverse begeleidings- en behandelingsvormen nodig, variërend van laagdrempelige begeleiding van de cliënt in zijn eigen woonruimte tot aan woon/behandelvoorzieningen met een variatie van intensiteit van de begeleiding/behandeling. Binnen deze keten moet er snel naar een lichtere of zwaardere vorm van begeleiding/behandeling kunnen worden geschakeld. In (dreigende) escalerende situaties kan het bieden van een time-out de-escalerend en preventief werken, waardoor overplaatsing naar een ‘zwaardere’ setting voorkomen kan worden.

Het is de kunst om binnen een dergelijke zorgketen de lijn van de ondersteuning vast te houden. Eenheid in organisatievorm en continuïteit in management en behandelaars zal dit in de praktijk bevorderen.

7. Levenslopperspectief

De gedragsproblematiek van cliënten met een LVB en de stoornissen en problemen die deze veroorzaken, kunnen weliswaar behandeld worden c.q. verminderen, maar toch kunnen we stellen dat cliënten met een LVB per definitie een levenslange ondersteuningsvraag hebben. Het leven van LVB-clieënten wordt vaak gekenmerkt door breuken en falen in relaties, wonen en werken. Dit fenomeen wordt op zichzelf weer een bron van emotionele problemen. Alleen al om deze reden hebben zorginstellingen de verantwoordelijkheid om optimale continuïteit in zorg te organiseren. Vanuit dit perspectief zou men kunnen stellen dat het bieden van behandeling en begeleiding steeds moet anticiperen op de taken die de cliënt niet alleen in zijn huidige, maar ook in zijn volgende levensfase tegenkomt. Zoals eerder gesteld, is het perspectief van de cliënt met een LVB richtinggevend voor de inhoud van de zorg. Het is aan ons om de cliënt te helpen om vertrouwd te raken met een reëel toekomstperspectief en van daaruit, op basis van zijn eigen wensen, voor zichzelf haalbare doelen te formuleren en hem te helpen deze te halen. Op deze manier kan het zelfvertrouwen van de cliënt toenemen en kan hij in alle opzichten groeien.

In het leven van veel cliënten met een LVB is de transitie van een orthopedagogisch behandelcentrum (OBC) naar de VG-zorg een grote en belangrijke stap. Een geleidelijke transitie vraagt de nodige aandacht en investeringen. LVB- en VG-instellingen hebben een gezamenlijke verantwoordelijkheid om de transitie zo goed mogelijk te laten verlopen. Een zorgvuldige overdracht met uitwisseling van kennis en kunde vanuit het OBC naar de VG-instelling is een noodzakelijke, maar onzes inziens nog niet voldoende gerealiseerde? voorwaarde voor een succesvolle transitie.

Generaliserend zouden we, met Moonen (september 2011), willen stellen dat de verschillen in visie op behandeling en begeleiding tussen de OBC's en VG-instellingen zo groot zijn dat er sprake lijkt te zijn van verschillende zorgparadigma's. In de OBC's ligt de focus uit de aard der zaak op behandeling: leiden, uitstippelen, voorkomen, stapsgewijs en controle. Daartegenover staan in de VG-zorg respectievelijk begeleiden, volgen, ervaren, volledig en fragmentarisch toezicht centraal. Voor de VG-instelling is het van belang de behandelinstelling, het daar aanwezige klimaat, de kenmerken en omstandigheden van de setting goed te kennen. Hetzelfde geldt in omgekeerde zin voor het OBC. Je zou immers kunnen stellen dat het verblijf in een behandelinstelling een relatief korte en kunstmatige voorbereiding op de rest van het leven is. De in veel opzichten sterk van het OBC verschillende omgeving die de VG-zorg biedt zou, sterker dan momenteel vaak het geval is, het referentiekader moeten vormen voor de behandeling en begeleiding die in de OBC's geboden wordt. Andersom kan de VG-zorg veel beter dan nu het geval is het zorgaanbod bij aanvang veel beter afstemmen op en laten aansluiten bij de omgeving van waaruit de cliënt geplaatst wordt.

De transitie van een OBC naar een VG-instelling wordt, naast de genoemde factoren, nog eens bemoeilijkt door de aard van de problemen van de LVB-clieënt zelf. In het algemeen beschikt de jeugdige cliënt met een LVB na behandeling over kennis en vaardigheden, maar heeft hij moeite met het generaliseren van deze competenties naar situaties buiten de behandel- of trainingssituatie. Het is een valkuil om te vooronderstellen dat aangeleerde competenties om de juiste keuzes te maken of oplossingen te zoeken in de nieuwe context nog aanwezig zullen zijn. Je kunt er beter van uitgaan dat dit niet zo is.

8. Integraliteit

Binnen de organisatie is een integrale aanpak van LVB-zorg belangrijk. Management, behandelaars en begeleiders in de ondersteuning moeten zich nauw met elkaar verbonden voelen en een gevoel van gezamenlijke verantwoordelijkheid hebben. De problemen van de cliënten spelen zich af op levensgebieden die vaak een appèl doen op je eigen waarden en normen: gezondheid, relaties, seksualiteit, middelengebruik, criminaliteit en agressie. Dat maakt dat de samenwerking en het komen tot beleid en afspraken niet vanzelf gaan maar juist veel tijd en aandacht nodig hebben. Wat negatief geformuleerd hebben cliënten met een LVB door hun jarenlange ervaring in de zorg en als gevolg van negatieve ervaringen vaak geleerd door splitting de hulpverlening op de proef te stellen. Om die reden is het belangrijk dat alle hulpverleners in alle domeinen één consistente lijn volgen en kunnen school of werk, wonen, vrijetijdsbesteding en behandeling niet los van elkaar gezien worden. Dit is een grote uitdaging voor de zorg, met haar grote aantallen hulpverleners, die ook nog eens in de loop van de tijd wisselen met alle negatieve gevolgen van dien.

De dynamiek van de zorgvraag brengt, zoals ook eerder opgemerkt, met zich mee dat veel beproefde systemen binnen de VG-organisatie minder werkzaam, of zelfs contraproductief worden. Ook ondersteunende diensten zoals economisch-administratieve diensten kunnen worden geconfronteerd met nieuwe situaties, zoals met cliënten die eigen bijdrages niet willen of kunnen betalen, die te maken hebben met schuldsanering of die onvoldoende flexibiliteit hebben in het functielooengebouw. De dynamiek van de zorg voor cliënten met een LVB vraagt veel flexibiliteit van medewerkers, een relatief grote mate van handelingsvrijheid en –verantwoordelijkheid om op de momenten die daar om vragen snel en naar wijsheid te kunnen handelen. Dit vraagt van de organisatie een cultuur van vertrouwen en openheid.

Zoals eerder genoemd loopt de VG-organisatie met de zorg voor cliënten met een LVB ook bepaalde risico's met betrekking tot de cliënt zelf, de medewerkers, de medecliënten (zeker in de VG-zorg met haar kwetsbare cliënten), maar ook financieel, juridisch en op het gebied van het imago van de instelling. De VG-instelling moet deze in kaart brengen, benoemen en met betrokkenen van laag tot hoog in de organisatie delen.

9. Intersectorale samenwerking en ketenzorg

Het is een open deur dat de zorg in Nederland versnipperd is en uit vrij autonome domeinen bestaat met eigen doelgroepen, wet- en regelgeving, culturen, visies en financieringsbronnen. Cliënten met een LVB vallen, met hun per definitie meervoudige problematiek, tussen wal en schip. Het is niet uitzonderlijk dat cliënten met een LVB te maken hebben met een groot aantal, soms meer dan 10, zorg- en hulpverleningsinstanties: VG-zorg, GGz, maatschappelijke opvang, verslavingszorg, reclassering, schuldsanering, jeugdzorg, algemeen maatschappelijk werk enzovoort. Onze stelling is dat deze organisaties bij de meeste cliënten met een LVB afzonderlijk onvoldoende geëquipeerd zijn om goede zorg te leveren. LVB-zorg moet een samenspel zijn van begeleiding, structurering en beschikbaarheid van interventies. Ketenzorg is daarmee essentieel. Instanties weten echter vaak onvoldoende wat de kerntaak van andere instanties is. Het is een mooie uitdaging voor instellingen om hun kernkwaliteiten in de zorg voor cliënten met een LVB in kaart te brengen, te benoemen en met elkaar te delen. Ook voor de VG-instellingen is dat van belang, maar tevens niet eenvoudig. Onze kerncompetenties zijn niet bijzonder specifiek en wat lastig te concretiseren. Immers, de doelgroep is breed, divers en ons aanbod richt zich op ondersteuning op alle levensgebieden.

Onzes inziens zou de belangrijkste bijdrage van de VG-instelling in dit samenspel wel eens kunnen liggen in onze orthopedagogische deskundigheid en in de beeldvorming van de cliënt. Met beeldvorming wordt niet alleen classificerende diagnostiek bedoeld, maar vooral het in kaart brengen van de beperkingen van de cliënt op cognitief gebied, zijn sociale en emotionele functioneren, zijn adaptieve vaardigheden en zijn sociale redzaamheid, en de gevolgen van dit alles in het dagelijks

leven. Een hiermee samenhangende kerncompetentie is onze gerichtheid op het aanpassen van de communicatie aan het niveau van de cliënt. Wij helpen de cliënt de wereld beter te begrijpen. We zien het als onze uitdaging om deze deskundigheid goed naar voren te brengen en in balans te brengen met die van de andere organisaties.

Omdat de traditionele bemoeizorgorganisaties (GGz) bij sommige cliënten niet binnen kwamen, werd op verzoek van de GGD door een VG-organisatie bemoeizorg geboden. Het ging hier om zelfstandig wonende cliënten waarbij er een vermoeden bestond dat er sprake was van een licht verstandelijke beperking. Cliënten werden via diverse meldpunten aangemeld omdat er problemen waren met schulden, agressie, vervuiling, alcoholmisbruik, etc. De ervaring laat zien dat het de medewerkers van de VG-organisatie vaak verrassend gemakkelijk lukt om binnen te komen en een hulpverleningsrelatie op te bouwen. Hun werkwijze kenmerkt zich vooral door op een ander niveau te communiceren en eerst praktische, zichtbare zaken samen met de cliënt op te pakken. Een vervolgstap is samen met de cliënt zijn leven weer op te pakken en te organiseren met alle instanties waar deze vaak al mee te maken heeft. De rol van de medewerker is vooral beide werelden elkaar beter te laten begrijpen. Uiteindelijk wordt er een AWBZ-indicatie aangevraagd waarbij het onderzoek bij de cliënt thuis wordt gedaan. De stap voor de cliënt om hiervoor naar een kantoor te gaan is vaak veel te groot. Daarnaast heeft de cliënt zelf meestal ook geen vraag voor begeleiding omdat hij (overal wordt alleen hij gezegd) zelf vindt dat hij geen beperking heeft. De inschatting dat er sprake zou zijn van een verstandelijke beperking is tot nu toe in alle gevallen bevestigd door de testresultaten.

10. Speciale competenties nodig

Het werken met cliënten met een LVB vraagt van medewerkers specifieke competenties die op onderdelen vrij sterk verschillen van die in de VG-zorg nodig en voorhanden zijn. De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland heeft vrij recent een specifiek competentieprofiel voor begeleiders van cliënten met een LVB uitgebracht dat gebruikt kan worden om de competenties van medewerkers in kaart te brengen en daar waar nodig verder te ontwikkelen (VGN, 2009). Uiteraard zijn vakinhoudelijke competenties zoals specifieke kennis en opleiding op het gebied van verstandelijke beperkingen, psychiatrische en andere problematiek (zoals niet-aangeboren hersenletsel, autismespectrumstoornissen en psychosociale problemen) en gedragsproblematiek en het omgaan daarmee van belang. Deze zijn in het algemeen goed in kaart te brengen, te operationaliseren en te bevorderen met scholing en training.

Maar daarnaast zijn, wellicht nog sterker dan in de traditionele VG-zorg, niet-vakinhoudelijke competenties (vaardigheden, persoonlijke stijl, attitude) van belang. In de praktijk ontwikkelen verschillende instellingen methodieken om ook deze in kaart te brengen, bijvoorbeeld om medewerkers beter te kunnen selecteren, maar ook om die competenties verder te ontwikkelen, zoals competentiemeters, persoonlijkheidsvragenlijsten en methodieken om emotionele intelligentie te meten. In de praktijk lijkt communis opinio te zijn dat de niet-vakinhoudelijke competenties van medewerkers misschien wel van groter gewicht zijn bij het bieden van kwalitatief goede zorg en begeleiding dan de vakinhoudelijke. Immers, de eerste zijn minder veranderbaar en meer verankerd in de persoon dan de tweede. Belangrijke eigenschappen waarover begeleiders van cliënten met een LVB bij uitstek over moeten beschikken zijn, zonder de andere tekort te willen doen: proactiviteit, 'low expressed emotions', om kunnen gaan met hectiek en veel emoties, een nuchtere basishouding, stressbestendigheid en flexibiliteit.

De begeleider van cliënten met een LVB moet verder bij uitstek een communicatiespecialist zijn. We willen zo ver gaan om te stellen dat gespreksvaardigheden in grote mate het succes van het individuele gesprek, en daarmee van de begeleiding, bepalen. De medewerker moet in staat zijn om goed te luisteren, de cliënt serieus te nemen, toch goed richting te geven aan de inhoud van het gesprek, beknopt te formuleren, weinig onderwerpen tegelijk aan de orde te stellen, de cliënt veel aan het woord te laten, veel te herhalen en niet te verwachten dat de cliënt het na één keer al begrepen heeft. Bij dit alles moet de begeleider vanuit een persoonlijk, natuurlijk overwicht in staat zijn een goede zorgrelatie met de cliënt op te bouwen. Kortom, het gaat hier om een bijzondere combinatie van gewenste eigenschappen en competenties.

Opvallend is overigens dat het competentiegericht denken zich in de VG-zorg nog veelal beperkt tot de begeleiders. Wij willen hier stellen dat ook van management en behandelaars speciale competenties gevraagd worden. De manager en de behandelaar die floreren bij veel dynamiek, die niet meebewegen op de golven van de emoties, die niet van hun stuk raken bij crises maar die juist aardig vinden, zijn in de zorg voor cliënten met een LVB bij uitstek op hun plaats. Inhoudelijke interesse is daarbij uiteraard een noodzakelijke, maar geen voldoende voorwaarde.

Verbinding zoeken

Aan de hand van 10 thema's hebben we geprobeerd de specificiteit van de zorg voor (jong)volwassen cliënten met een LVB te beargumenteren en te belichten. Deze staan in onderstaand kader samengevat weergegeven. Ongetwijfeld is onze opsomming niet compleet en lopen de thema's hier en daar in elkaar over. Sommige lezers zullen passages als open deuren ervaren, maar we hopen echter dat deze voor anderen eye-openers zijn. Het centrale thema van dit artikel is verbinding. Het betreft eerst en vooral verbinding tussen de begeleider, de cliënt en zijn systeem, maar ook verbinding binnen organisaties tussen medewerkers, tussen zorgorganisaties en tussen zorgsectoren. Verbinding met de cliënt kan alleen als ook zorgsystemen verbonden zijn.

De auteurs bedanken voor hun bijdrage aan dit artikel: Ivo Vugs (Amarant), Jac van Opdorp (Cello), Jolanda Douma (LKC LVG en Universiteit Utrecht), en Dirk Versteegen (VOBC LVG)

Literatuur

- Beek, L. van (2009). *Van cijfers naar mensen: De hardnekkige wachtlijst in de zorg voor LVG-jeugd in de AWBZ*. Utrecht: Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.
- Buntinx, W. H. E., Maes, B., Claes, C., & Curfs, L. M. G. (2010). De Nederlandstalige versie van de Supports Intensity Scale: Psychometrische eigenschappen en toepassingen. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 36(1), 4-22.
- Moonen, X. (september 2011). *Transitie van OBC naar VG: Een zoektocht naar verbinding met jongvolwassenen met een LVB*. Presentatie gehouden op de werkconferentie Behandelen versus consolideren van behandeling. Rosmalen, 29 september 2011.
- Ras, M., Woittiez, I., Kempen, H. van, & Sadriraj, K. (2010). *Steeds meer verstandelijk gehandicapt? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapt 1998 – 2008*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- VGN (2009). *Competentieprofiel (SG)LVG: Competentieprofiel voor beroepskrachten in het primaire proces van de gehandicaptenzorg die behandeling en begeleiding aan mensen met een licht verstandelijke beperking met ernstige gedragsproblemen*. Utrecht: Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.
- 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.

1. Veel cliënten met LVB zijn niet of onvoldoende gemotiveerd. Dit is echter geen reden om de ondersteuning te beëindigen of de zorg over te nemen.
2. Begeleiding moet zo 'licht' mogelijk zijn met maximale participatie in de maatschappij.
3. Bijzondere aandacht is nodig voor het cliëntensysteem. Dit is vaak onderdeel van de problematiek of problematiekversterkend.
4. De zorgaanbieder moet duidelijke grenzen naar de cliënt aangeven.
5. De vraag van de cliënt is heel belangrijk maar mag niet automatisch worden overgenomen.
6. Voor een goede begeleiding van cliënten met een LVB is een keten van diverse begeleidings- en behandelingsvormen nodig. Binnen deze keten moet er snel naar een lichtere of zwaardere vorm van begeleiding kunnen worden geschakeld.
7. De begeleiding en behandeling van cliënten met een LVB is een zaak van het hebben van een lange adem; terugval en 'crisis' horen daarbij. Ook afscheid nemen kan onderdeel van het proces zijn, maar wel met de deur open voor een eventuele terugkeer.
8. Het is zaak dat alle hulpverleners in alle domeinen één consistente lijn volgen, omdat cliënten door hun jarenlange ervaring in de zorg hebben geleerd door splitting de hulpverlening naar hun hand te zetten.
9. De belangrijkste bijdrage van de VG-instelling is om, door het in kaart brengen van de mogelijkheden van de cliënt en de communicatie daaraan aan te passen, de wereld voor de cliënt begrijpelijk te maken. Hierdoor wordt de cliënt in staat gesteld beter in de samenleving te functioneren en beter om te gaan met de vaak vele instanties die bij de cliënt betrokken zijn.
10. De niet-vakinhoudelijke competenties van medewerkers zijn van groter gewicht dan de vakinhoudelijke. Immers, de eerste zijn minder veranderbaar en meer verankerd in de persoon dan de tweede.