

# Hoofdstuk 17

4

## De ontwikkeling van een methodisch kader voor grootstedelijke ondersteuning van (jong)volwassenen met LVB

TERUG  
NAAR DE  
INHOUD

Hanna Peels,<sup>[1]</sup> Hans Willemsen, Nicolette Jansen, Maarten Verachtert, Elena Bendien, Gustaaf Bos & Daniëlle Dijs

“De wijkagent belt: of we mee kunnen denken rond Achmed. Voor de derde keer in twee jaar zijn er klachten van ernstige geluidsoverlast, en Achmed heeft zijn buurman bedreigd. Bovendien loopt er een rechtszaak omdat hij in de Blokker een waterkoker gestolen heeft. Achmed is een wat teruggetrokken jongen die snel ‘ontploft’. Hij heeft veel vrienden en kennissen, die regelmatig bij hem blijven slapen. Het wijkteam is ook bij hem betrokken, maar het lijkt wel of de goede adviezen niet bekliven. Achmed vindt al die hulpverlening maar onzin, en houdt daarom de deur dicht.”

111

### Inleiding

In de afgelopen jaren is er een toenemende vraag naar ondersteuning van mensen met een licht verstandelijke beperking (Woittiez, Putman, Eggink, & Ras, 2014). Cordaan <sup>[2]</sup> en Middin <sup>[3]</sup> zijn, inherent aan de ontwikkeling van deze vraag, meegegroeid in de ondersteuning aan deze doelgroep. In de praktijk is langzaam het onderscheid gegroeid tussen de ‘klassieke’ LVB en de ‘complexe’ LVB. Waar de eerste groep redelijk gemotiveerd lijkt voor hulp, en goed te ondersteunen is met het regulier aanbod in de zorg voor mensen met beperkingen, lijkt de tweede groep moeilijk bereikbaar voor hulpverlening. Door het ontbreken van een reëel beeld van de eigen mogelijkheden en beperkingen, gebrek aan motivatie, middelengebruik, criminaliteit en complexe, veelal negatieve, netwerken is er een constant risico dat deze mensen de hulpverlening vroegtijdig beëindigen of zelfs onzichtbaar blijven voor hulpverlening (Collot

[1] Voor correspondentie rond het onderzoek kan contact worden opgenomen met deze auteur; adres: Prinses Beatrixlaan 16, 2583 VZ Rijswijk; h.peels@middin.nl

[2] Cordaan biedt aan zo’n 20.000 mensen zorg in Amsterdam, Diemen, Huizen en Nieuw-Vennep. Zorg richt zich onder meer op de sector verstandelijke beperkingen, revalidatiezorg, ggz en ouderenzorg. Zie: [www.cordaan.nl](http://www.cordaan.nl)

[3] Middin biedt zorg en ondersteuning in de provincie Zuid-Holland aan ruim 4.400 cliënten met een verstandelijke, lichamelijke of meervoudige beperking, mensen met niet aangeboren hersenletsel en beperkingen door ouderdom. Zie: [www.middin.nl](http://www.middin.nl)

d'Escury, 2007; Witvliet, Snijdwinst, & Berling, 2015; Zoon, 2012). Binnen drie grote steden (Rotterdam, Den Haag en Amsterdam) bedienen Cordaan en Middin een substantiële groep cliënten met een LVB en bijkomende complexe (gedrags)problematiek. De maatschappelijke context van de stad vergroot het risico op anonimiteit en onzichtbaarheid; de hoge bevolkingsdichtheid maakt daarnaast dat gedrag snel kan leiden tot maatschappelijke overlast.

In de afgelopen jaren is er bij beide organisaties door ontdekken en pionieren een specifieke begeleidingswijze ontwikkeld voor deze complexe doelgroep. Positieve resultaten van deze begeleidingswijze worden gezien, zowel intern als door verwijzers zoals gemeenten en het ministerie van Veiligheid en Justitie. Omdat de wederzijdse ontwikkelingen en maatschappelijke context van het ondersteuningsaanbod veel herkenning oproept, is door de beide organisaties besloten om samen op te trekken in explicitering van de juiste benadering en werkwijze voor deze doelgroep. De gezamenlijke wens is om te komen tot een systematische beschrijving van gebruikte interventies en werkwijzen die ertoe bijdraagt dat mensen met LVB en complexe bijkomende problematiek de noodzakelijke professionele ondersteuning accepteren, minder maatschappelijke overlast veroorzaken en een hogere kwaliteit van bestaan ervaren. Dit op een wijze die zowel recht doet aan de behoefte aan autonomie als de behoefte aan bescherming en begrenzing (Tielens & Verster, 2010). Met het goed beschrijven en onderbouwen is het streven de interventies en werkwijzen toetsbaar en overdraagbaar te maken. De verwachting is dat het succes van de werkwijze gebaseerd zal zijn op een combinatie van elementen die tezamen een methodisch kader vormen. Naast gerichte interventies gaat het ook om bijvoorbeeld de kwaliteit van de hulpverleningsrelatie, huisvesting, regels en afspraken en samenwerking in de keten. Dit methodisch kader zal tenslotte expliciet overdraagbaar gemaakt worden door middel van publicaties en leiden tot een educatiemodule voor medewerkers binnen en buiten de genoemde organisaties.

112

Het onderzoek wordt uitgevoerd door onderzoekers van het VU Medisch Centrum (vakgroep Metamedica), in samenwerking met stuur- en projectgroepen van Middin en Cordaan. Vanuit het Zorgondersteuningsfonds is het onderzoek gesubsidieerd. Verwacht wordt dat het onderzoek in 2018 wordt afgerond. De eerste fase van het onderzoek (zie: design) wordt momenteel afgerond, met verrassende resultaten. In dit artikel worden dan ook om te beginnen de onderzoeksopzet en de eerste onderzoeksresultaten gepresenteerd; tenslotte wordt in de discussie ingegaan op de implicaties van deze eerste onderzoeksresultaten en de ambities voor het verdere onderzoek.

## **Methode**

### **Doelgroep**

Het onderzoek richt zich op het ontwikkelen van een methodisch kader voor ondersteuning aan personen met een LVB van 16 jaar en ouder met ernstige psychosociale problematiek, waarbij motivatie voor ondersteuning en ernstige problemen met gedrag een rol spelen. Er is geen eenduidige definitie voor de doelgroep mensen met een LVB, mede doordat er geen sprake is van een homogene groep mensen. Waar de DSM-IV voorheen vooral op IQ definieerde, is in de praktijkdefinitie de mate van ondersteuning bepalend (De Beer, 2011). De beperkingen in het (sociaal) aanpassingsvermogen en de (sociaal) emotionele ontwikkeling zorgen voor ernstige problematiek op meerdere levensdomeinen, waardoor (professionele) ondersteuning nodig is. Omdat het onderzoek zich juist op de doelgroep met complexere problematiek richt, wordt de praktijkdefinitie zoals genoemd in De Beer (2011) aangehouden binnen het onderzoek.

Die complexe problematiek is in een expertmeeting van Cordaan en Middin verder uitgewerkt tot veel voorkomende thema's in ondersteuningsvragen, aan de hand van de domeinen kwaliteit van bestaan van Schalock & Verdugo (2002), zie Tabel 1. Het gemeenschappelijke hulpaanbod voor deze doelgroep wordt gevormd door de noodzaak tot professionele, op maat gesneden ondersteuning op vrijwel alle domeinen van bestaan waarbij o.a. stabilisatie,

begrenzing, bescherming tegen niet hanteerbare prikkels, traumabehandeling, psycho-educatie, vaardigheidstraining, schuldsanering en het realiseren van passend werk of dagbesteding onderdeel van deze ondersteuning zijn.

**Tabel 1 - Overzicht thema's in ondersteuning bij een LVB (vastgesteld expertgroep Cordaan en Middin)**

Domeinen	Voorkomende problematiek
Emotioneel welbevinden	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beperkt ziekte inzicht, zelfoverschatting</li> <li>• Veel negatieve levenservaringen</li> <li>• Negatief zelfbeeld</li> <li>• Hechtingsproblematiek</li> <li>• Onzichtbaarheid van de beperking</li> </ul>
Persoonlijke relaties	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conflictueuze relaties, huiselijk geweld</li> <li>• Psychiatrische problematiek die dagelijkse relaties (persoonlijke, maar ook begeleidingscontacten) beïnvloedt</li> <li>• Minimaal of geen steunend netwerk</li> <li>• Vaak sprake van overvraging door anderen</li> <li>• Beïnvloedbaar voor misbruik door anderen</li> </ul>
Materieel welbevinden	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oplopende schulden</li> <li>• Geen passende woonsituatie</li> <li>• Lage sociaal economische status</li> <li>• Gebrek aan huishoudelijke vaardigheden</li> </ul>
Persoonlijke ontwikkeling	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ontbreken van zinvolle dagbesteding of werk</li> <li>• Persoonlijke hygiëne sterk verwaarloosd</li> <li>• Onvoldoende toegang tot medische voorzieningen</li> <li>• Vaak sprake van overschatting door anderen</li> <li>• Gebrek aan cognitieve vaardigheden als lezen, schrijven, rekenen</li> <li>• Ontbreken diploma's, weinig baanperspectief</li> </ul>
Lichamelijk welbevinden	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zware verslaving aan of problematisch gebruik van drugs, alcohol en/of andere middelen incl. internet, gamen e.d.</li> <li>• Seksuele problematiek waaronder wervend of grensoverschrijdend gedrag</li> </ul>
Zelfbeschikking	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mogelijk sprake van bemoeizorg, justitieel toezicht</li> </ul>
Sociale integratie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Veelvuldig delictgedrag met risico op recidive (diefstallen, openbare agressie of dronkenschap, zedendelicten, huiselijk geweld)</li> <li>• Veelvuldige justitiecontacten</li> <li>• Externaliserende gedragsproblematiek</li> <li>• Maatschappelijke onrust of overlast</li> <li>• Gebrek aan sociale en communicatieve vaardigheden, met name rond conflicthantering en/of weerbaarheid</li> </ul>
Rechten	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ontkennen van noodzaak van ondersteuning, zorgmijndend gedrag</li> <li>• Wantrouwen wegens hulpverleners</li> </ul>

## Design

In de opzet van het onderzoek is ervoor gekozen in 2 fasen te werken, waarvan fase 1 momenteel afgerond wordt:

### Fase 1: de 'Exploratiefase'

Het doel van deze fase is om te komen tot een onderbouwd en toetsbaar methodisch kader van handelen.

Om de tacit knowledge (intuïtieve, onbewuste handelen) van medewerkers bespreekbaar te maken, is gekozen voor de methodologische aanpak die bekend staat als responsive evaluation (Abma & Widdershoven, 2006; Guba & Lincoln, 1994), waarbij stakeholders bevraagd worden op hun visie en ervaringen over het ondersteuningsaanbod waarmee zijzelf werken; en is ervoor gekozen te werken met een triangulatie van onderzoeksmiddelen. Om tot semi-gestructureerde interviews te komen is allereerst de al bestaande documentatie van beide organisaties geanalyseerd op terugkomende thema's. Aan de hand van deze themalist zijn interviews gehouden met cliënten (n=4), begeleiders (n=13), behandelaren (n=4), managers (n=5) en verwijzers (n=2). De geïnterviewden zijn geselecteerd op betrokkenheid bij de ontwikkeling van het ondersteuningsaanbod (lang betrokken of relatief kortdurend), en representatie voor de doelgroep of medewerkersgroep (seks, leeftijd, standplaats). Door middel van focusgroepen en memberchecks, alsmede een klankbordgroep van externe (ervarings)deskundigen, worden de uitkomsten getoetst en bijgesteld. De uitkomst van deze fase is een zorgvuldig omschreven methodisch kader, met concrete handvatten voor het handelen van medewerkers en organisaties; dat bovendien getoetst is aan uit de literatuur bekende werkzame theoretische concepten. Dit methodisch kader zal vervolgens vertaald worden in een passende opleidingsvorm.

### Fase 2: de 'Meetfase'

In deze fase wordt onderzocht of er voldoende aanwijzingen zijn voor een (praktijk)evidentie van het in fase 1 vastgestelde methodisch kader. Voor deze fase wordt gekozen voor een mixed methods design, waarin zowel kwalitatieve (diepte-interviews, focusgroepen) als kwantitatieve instrumenten (survey, vragenlijsten) gebruikt worden. Naar aanleiding van de thema's die in fase 1 beschreven worden, zal in fase 2 besloten worden op welke indicatoren getoetst zal worden, en welke middelen daarbij het meest inzicht geven in de mogelijke evidentie. Tenslotte zal er in deze fase expliciet aandacht zijn voor de ervaringskennis van mensen met LVB en complexe problematiek, door te werken met narratieven en photovoice.

114

## (Voorlopige) resultaten - fase 1

De verschillende interviews, documenten en het literatuuronderzoek hebben een grote hoeveelheid citaten, aandachtspunten en ervaringen opgeleverd. Aangezien het onderzoek nog volop gaande is, worden hier illustratief een aantal centrale thema's besproken als 'preview' van het methodisch kader in wording.

### Sociale kwetsbaarheid

In de inleiding van dit artikel werd al beschreven dat mensen met een LVB moeite hebben te voldoen aan de verwachtingen van de maatschappij. Een van de geïnterviewden schetst treffend: "Als je dat geduld maar hebt om die kleine stapjes ook als positief te blijven zien dan zie je uiteindelijk dat er heel veel mogelijk is met een hoop jongeren. Alleen wil de maatschappij vaak heel snel veel stapjes zien. Dan zie je als je dat stukje af en toe niet kan vertalen naar de omgeving van de cliënt, de cliënt toch vaak weer overvraagd wordt en uiteindelijk weer afzakt en in de problemen komt." Aansluitend bij Van Ewijk (2015) komt naar voren dat niet zozeer de beperking de bepalende factor is in ernst van de problematiek en de vraag om ondersteuning, maar: 'kwetsbaarheid ontstaat in de interactie tussen persoon en context'.

## Activeren en inbedden

Voortvloeiend uit de sociale kwetsbaarheid vraagt het werken met mensen met LVB van begeleiders dat zij concrete kennis en vaardigheden nodig hebben om niet alleen de cliënt zelf te ondersteunen, maar juist ook de factoren om de cliënt heen te kunnen beïnvloeden op alle gebieden van leven en samenleving: werk, onderwijs, hulpverleningsinstanties, financiën; maar ook justitie, politiek, indicerende instanties. 'Niet de heelbaarheid is inzet maar leefbaarheid, het dragelijk en hanteerbaar houden van de situatie, de toestand, de stoornis' aldus Van Ewijk (2015).

## Constellatie presentie en interventie

"Ik denk dat het kernwoord bij diegenen met een aantal positieve ervaringen is dat het echt het geduld is, en als begeleiding altijd als de stabiele factor blijft in het leven van de cliënt. Cliënten stuiten van boven naar beneden. De ene dag gaat het hartstikke goed en de volgende dag is er geen vooruitzicht meer in hun leven. Op die manier op dat soort momenten proberen we de stabiele begeleiding te zijn, zo van ik ben er voor jou." (medewerker<sup>[4]</sup>). Vanuit de presentietheorie (Baart, 2004) wordt gewezen op het belang niet altijd te interveniëren, maar er als ondersteuner daadwerkelijk te zijn. In de analyse van de werkwijzen van Cordaan en Middin komt naar voren dat het er 'zijn', en persistent aanwezig blijven (op de voor- of achtergrond), een van de krachtigste middelen is om het vertrouwen op te bouwen dat nodig is om, als er consensus is met de cliënt, een concrete interventie uit te voeren: 'Er zijn voor de ander, alles draait om de goede en nabije relatie (...) een soort voorzichtige traagheid en een zogeheten 'latende modus' van werken, die ruimte geeft aan wat zich niet maken of afdwingen laat' (Baart, 2004). Presentie en interventie worden vaak als tegenpolen gezien, terwijl het erop lijkt dat in de werkwijze van Cordaan en Middin beide benaderingen een eigen plaats innemen. Rustgevende nabijheid gaat hand in hand met actief interveniëren, om bijvoorbeeld een crisis te voorkomen (Lindt, 2000; Tielens & Verster, 2010). Tegelijk blijkt het stelsel van presentie en interventie veel ethische vragen op te roepen, omdat de afweging van actief of passief ondersteunen raakt aan achterliggende visie op de cliënt: "Maar het lastige is dat wij dat zien als eerder instappen en dingen voorkomen, en dat het door andere teams soms gezien wordt als ja, maar jullie willen beheersmatig zijn en er bovenop zitten en de cliënt niet de ruimte geven." (medewerker); "Binnen (de organisatie) is er best wel lang... de wens van de cliënt centraal, zoiets. Het was de wens van de cliënt om de hele dag in zijn bed te liggen en te blowen, nou niet voor anderhalf ton subsidie. Dat kan niet. Soms vermijdt je, maar doe het dan bewust." (medewerker).

115

## Normatief professioneel handelen

De geïnterviewde medewerkers laten in de gesprekken merken veel bezig te zijn met reflectie op hun handelen, en het gesprek daarover als belangrijk te ervaren: "Maar ik denk dat je je team nodig hebt om je gesteund te weten als het ingewikkeld is. Ik zeg ook weleens als een collega ergens niet uitkomt met een cliënt, dan kun je iets afspreken met elkaar dat die een seintje geeft van neem het van mij over. Want soms helpt dat net, weet je, als het echt helemaal de pan uit lijkt te vliegen. Dus je moet je gesteund weten, je moet op elkaar kunnen vertrouwen. En je moet elkaar feedback kunnen en durven geven (...) We gebruiken ons, ons lijf, onze persoonlijkheid in het werk maar wel binnen een aantal kaders die we met elkaar afspreken". Naast reflectie op het eigen handelen, wordt de vraag gesteld hoe goede zorg eruit hoort te zien. Volgens van Ewijk houdt het normatief professioneel handelen in 'goed werk doen in de ethische, esthetisch en instrumentele zin' (Van Ewijk, 2015). "Je krijgt veel geld per jaar voor een cliënt, en hoe besteden wij dat geld? Besteden wij dat geld door vriend en vriendin te zijn? Goede kennissen en dan maar niks te zeggen? Dat kan niet. Je hebt verantwoording en de cliënt heeft een doel. Dat de cliënt af en toe dat doel uit het oog verliest dat snap ik, want als ik zo'n stapel met brieven zou hebben van schuldeisers, dan zou ik ook niet meer denken ik wil een goede vader zijn. Wij zijn er om dat doel continu voor te houden. Vermijden ben ik echt allergisch voor. Doordat er heel veel wordt vermeden heeft mijn team het heel druk." (medewerker).

[4] Alle citaten van medewerkers worden anoniem en ad verbum weergegeven

## Discussie

De zoektocht naar goede, effectieve zorg heeft Cordaan en Middin samengebracht rond de doelgroep mensen met LVB en complexe bijkomende problematiek. In het artikel worden de eerste bevindingen van het onderzoek naar een theoretisch onderbouwd methodisch kader gepresenteerd.

Opvallend is dat beide organisaties vanuit een eigen zoektocht een zogenaamde emergente werkwijze hebben ontwikkeld: een werkwijze die voortkomt uit maatschappelijke vragen om ondersteuning, en verder ontwikkeld is tot een overstijgend pakket van interventies en zienswijzen die maken dat er successen behaald worden in de ondersteuning aan de kwetsbare en moeilijke bereikbare doelgroep. In het onderzoek blijkt steeds weer dat het gezamenlijk bespreken van en reflecteren op deze emergente werkwijze leidt tot herkenning, uitwisseling en uiteindelijk ook concrete handvatten voor handelen. In de gezamenlijke analyse blijkt echter ook dat bewustzijn van de persoonlijkheid van begeleiders, en de veelkleurigheid daarvan binnen een team, nodig is om de handvatten vorm te kunnen geven in de dagelijkse praktijk van ondersteuning.

## Referenties

**Abma, T. A. & Widdershoven, G. A. M. (2006).** Responsieve methodologie. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

**Baart, A. (2004).** Een theorie van de presentie. Den Haag: Boom Lemma.

**Beer, Y. de (2011).** De Kleine Gids Mensen met een licht verstandelijke beperking. Deventer/Alphen aan de Rijn: Wolters Kluwer.

**Collot d'Escury, A. (2007).** Lopen jongeren met een lichte verstandelijke beperking meer kans om in aanraking te komen met justitie? *Kind en Adolescent*, 28(3), 128-137.

**Ewijk, H. van (2015).** Omgaan met sociale complexiteit: Professionals in het sociale domein. Amsterdam: SWP Uitgeverij.

**Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994).** Competing paradigms in qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Red.), *Handbook of qualitative research* (pp. 105-117). London: Sage.

**Lindt, S. van de (2000).** Bemoei je ermee: Een leidraad voor assertieve psychiatrische hulp aan zorgmijders. Assen: Koninklijke van Gorcum.

**Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002).** *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

**Slot, N. W., & Spanjaard, H. J. M. (2009).** Competentievergroting in de residentiële jeugdzorg. Amersfoort: Thieme Meulenhoff.

**Tielens, J. & Verster, M. (2010).** Bemoeizorg. Utrecht: Uitgeverij de Tijdstroom.

**Veldhuizen, R. van, Bähler, M., Polhuis, D. & Os, J. van (Red.) (2008).** *Handboek FACT*. Utrecht: Uitgeverij De Tijdstroom.

**Witvliet, M., Snijdwinst, M. E., & Berling, L. M. (2015).** Het belang van de relatie: Een onderzoek naar het verband tussen werkalliantie en de motivatie voor begeleiding bij jongeren met een licht verstandelijke beperking. (Rapport, publicatienummer 14029). Amsterdam: Regioplan/Hogeschool Leiden Lectoraat LVB en jeugdcriminaliteit.

**Woittiez, I., Putman, L., Eggink, E., & Ras, M. (2014).** *Zorg beter begrepen*. Geraadpleegd 13.01.2017 op: [http://www.scp.nl/Publicaties/Alle\\_publicaties/Publicaties\\_2014/Zorg\\_beter\\_begrepen](http://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2014/Zorg_beter_begrepen)

**Zoon, M. (2012).** Kenmerken en oorzaken van een licht verstandelijke beperking. Geraadpleegd op 13.01.2017 op: [http://www.nji.nl/Download-Nji/LVB\\_Kenmerken\\_en\\_oorzaken.pdf](http://www.nji.nl/Download-Nji/LVB_Kenmerken_en_oorzaken.pdf)