

PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/76746>

Please be advised that this information was generated on 2018-07-08 and may be subject to change.

VOORWOORD

Albert Ponsioen
hoofdredacteur Onderzoek & Praktijk

En zo zit het voorjaar 2009 er al weer bijna op en dus hoog tijd voor het nieuwe nummer van *Onderzoek & Praktijk*. De zevende jaargang inmiddels en elk jaar wordt het gemakkelijker om aan kopij te komen. Een teken dat het onderzoek in de LVG-sector toeneemt, maar ook dat steeds meer collega's hun praktijkervaringen gaan opschrijven. Want daarmee begint immers de kennisontwikkeling, met het vastleggen van wat men in de dagelijkse praktijk doet. De redactie van *Onderzoek & Praktijk* wil nadrukkelijk de beide kanten aan het woord laten: de onderzoekers én de medewerkers van de orthopedagogische behandelcentra.

De toenemende belangstelling voor de LVG-doelgroep vanuit de onderzoekswereld blijkt uit een aantal ontwikkelingen in het eerste kwartaal van 2009. Opnieuw is er weer een 'LVG-proefschrift' afgeleverd. *Mariët van der Molen*, als redactielid nauw betrokken bij *Onderzoek & Praktijk*, vat in dit nummer haar onderzoeksproject kort samen. Met haar conclusie, 'het werkgeheugen van LVG-jongeren lijkt effectief trainbaar te zijn', is niet alleen weer een mooi bruggetje naar vervolgonderzoek gelegd (een tweede natuur van de rechtgeaarde onderzoeker), maar reikt het tevens de praktijk concrete mogelijkheden voor behandeling aan.

Een andere ontwikkeling is de instelling van twee lectoraten. *Jelle Drost*, hoofddocent orthopedagogiek aan de Rijksuniversiteit Groningen, leidt vanaf 1 april dit jaar een nieuw lectoraat dat is ingesteld door de afdeling Zorg en Welzijn van de Noordelijke Hogeschool Leeuwarden (NHL) en Tjallinga Hiem. Dit lectoraat richt zich met name op de maatschappelijke participatie voor (jonge) mensen met een Licht Verstandelijke Beperking. *Petri Embregts*, in 2002 gepromoveerd op de effecten van videofeedback op het gedrag van jongeren met een lichte verstandelijke beperking en op het handelen van hun begeleiders, is sinds 1 mei 2008 aangesteld als lector Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking bij de Faculteit Gezondheid, Gedrag en Maatschappij (GGM) van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN). En er komt een derde lectoraat aan: de Hogeschool Leiden en de William Schrikker Groep stellen gezamenlijk een lectoraat Jeugd- en Gehandicaptenzorg in, waarbij de zorg voor licht verstandelijk gehandicapten speciale aandacht krijgt. Bij het ter perse gaan van deze *Onderzoek & Praktijk* was men overigens nog op zoek naar een geschikte kandidaat voor dit lectoraat.

De kersverse HAN-lector, *Petri Embregts*, komt in dit nummer uitvoerig aan het woord met haar medeauteurs *Linda Zijlmans*, *Linda Gerits*, *Anna Bosman* en *Jan Derksen*, in het artikel over Begeleiders in Beeld, één van de drie onderzoeksprojecten van het ZonMw consortium "Coping LVB". Coping LVB (zie www.copinglvb.nl) is de nieuwe naam van het consortium Effectieve Behandeling Gedragsproblemen LVG. In het voorjaarsnummer van 2008 is dit project in algemene zin beschreven (Orobio de Castro, Embregts, van Nieuwenhuijzen & Stolker, 2008). *Hilde Schuiringa*, *Maroesjka van Nieuwenhuijzen*, *Bram Orobio de Castro* en *Walter Matthys* gaan in hun artikel over het behandelprogramma Samen Stevig Staàn nader in op een tweede deelproject van Coping LVB. Beide deelprojecten zijn inmiddels van start gegaan. Over de vorderingen en resultaten van de deelprojecten zal in *Onderzoek & Praktijk* regelmatig worden bericht.

Gerard Kocken doet in het artikel over de dialoogmethode, een nieuwe residentiële behandelmethodiek, verslag van zijn onderzoeksplan om de effectiviteit van deze methode te toetsen. Een mooi voorbeeld van een onderzoek dat vanuit de praktijk vorm krijgt en de weg naar de wetenschap vindt.

Chiel Egberts schetst in zijn artikel over Pubers en Professionals de valkuilen van de hulpverlener die teveel oog heeft voor de cliënt en zijn streven naar autonomie, ten koste van de andere spelers in het cliëntensysteem (in dit geval de ouders). Hij schroomt daarbij niet om daarbij uit zijn eigen ervaring te putten.

De relatie tussen cliënt, ouder en hulpverlener staat ook centraal in het artikel van *Xavier Moonen*. Een goede behandeling begint met een instemming van en een afstemming met alle betrokkenen, de cliënt voorop. In het streven naar evidence based behandelen wordt niet altijd de stem van de cliënt gehoord en meegenomen, zeker niet als het om jonge kinderen gaat.

Maar leest u de artikelen vooral zelf. En laat u wederom inspireren om uw eigen onderzoeks- en praktijkervaringen te boekstaven. En wacht daarbij niet tot het moment dat de onderzoeksresultaten baanbrekend en de praktijkervaringen het toppunt van foutloos handelen zijn. Dan kunnen we lang wachten op artikelen en bestaat de kans dat we ons eigen handelen als onderzoeker en hulpverlener slechts moeizaam in de inhoud ervan zullen herkennen. Degene die over zichzelf kan zeggen: 'Ik maak eigenlijk nooit fouten, want ik heb enorme moeite me te vergissen' moet ik in de hulpverlening nog tegenkomen.¹

Veel leesplezier!

Literatuur

Orobio de Castro, B., Embregts, P.J.C.M., van Nieuwenhuijzen, M. & Stolker, J.J. (2008). Samen op zoek naar effectieve behandeling van gedragsproblemen bij cliënten met een lichte verstandelijke beperking: Het consortium Effectieve Behandeling Gedragsproblemen LVG. *Onderzoek & Praktijk*, 6 (1), 5-11.

¹ Onder de lezers die weten wie dat over zichzelf (m.i. ook nog wel terecht) heeft gezegd, wordt een boekenbon verloot. Mail de oplossing naar a.ponsioen@lvgn.net.nl.

**BEGELEIDERS IN BEELD:
EEN ONDERZOEK NAAR DE EFFECTIVITEIT VAN EEN TRAINING VOOR
BEGELEIDERS VAN CLIËNTEN MET EEN LICHTE VERSTANDELIJKE
BEPERKING EN GEDRAGSPROBLEMEN**

*L.inda Zijlmans²
Petri Embregts^{2,3}
Linda Gerits³
Anna Bosman²
Jan Derksen²*



Gedragsproblemen zijn een veelvoorkomend verschijnsel in de zorg voor cliënten met een lichte verstandelijke beperking. Naast het gegeven dat mensen met een lichte verstandelijke beperking een grotere kans hebben op het ontwikkelen van gedrags- en psychische problemen, speelt ook de omgeving van deze mensen een rol bij het ontstaan en voortduren van deze problemen. Gedragsproblemen van cliënten hebben invloed op het emotionele welzijn en handelen van begeleiders. De training Begeleiders in Beeld richt zich op emotionele intelligentie en begeleidingsvaardigheden van begeleiders van cliënten met een lichte verstandelijke beperking en gedragsproblemen. In dit artikel wordt allereerst het theoretisch kader van Begeleiders in Beeld geschetst. Daarnaast wordt ingegaan op de inhoud van de training, de doelstellingen van de training en de voortgang van het effectonderzoek gekoppeld aan Begeleiders in Beeld dat uitgevoerd wordt door de Radboud Universiteit Nijmegen. Begeleiders in Beeld is onderdeel van het ZonMw consortium “Coping LVB”, een samenwerking tussen VOBC LVG, de Borg, de Universiteit Utrecht en de Radboud Universiteit Nijmegen.

Inleiding

Wanneer cliënten residentieel behandeld worden of bijvoorbeeld dagbehandeling krijgen, vormen begeleiders de spil in de behandeling van mensen met een verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen. De manier waarop zij omgaan met behandelafspraken en de wijze waarop zij communiceren met cliënten is van invloed op de ontwikkeling en het voortduren van de gedragsproblemen (Hastings, 1997). Wanneer begeleiders zich bedreigd voelen door het gedrag van hun cliënten, is de kans dat begeleidingsafspraken correct worden uitgevoerd aanzienlijk kleiner (Allen & Tynan, 2000). De laatste jaren heeft onderzoek plaatsgevonden naar zowel de emotionele

² Behavioural Science Institute, Radboud Universiteit, Nijmegen.

³ Hogeschool Arnhem en Nijmegen, Nijmegen.

belasting van begeleiders ten gevolge van gedragsproblemen als ook de invloed van hun reacties op de gedragsproblemen. Uit onderzoek bij begeleiders is gebleken dat het aanhoudende karakter van gedragsproblemen, het ontbreken van een effectieve manier om er mee om te gaan, de onvoorspelbaarheid van het gedrag en de moeilijkheden die begeleiders hebben met het begrijpen van het gedrag belangrijke bronnen van stress zijn (o.a. Bromley & Emerson, 1995). Gerits, Derksen en Verbruggen (2004) en Gerits, Derksen, Verbruggen en Katzko (2005) hebben zich gericht op de relatie tussen stress en de persoonskenmerken van begeleiders die werken met mensen met een verstandelijke beperking (ongeacht het niveau van de beperking) en ernstige gedragsproblemen. Zij toonden aan dat begeleiders met een hogere emotionele intelligentie effectievere copingstrategieën hanteren in het omgaan met stressvolle situaties en minder burnout-klachten rapporteerden dan begeleiders met een lagere emotionele intelligentie.

Het trainen van begeleiders is de laatste decennia onderwerp van een reeks van Organisational Behaviour Management onderzoeken geweest (o.a. Jahr, 1998; Reid, Parsons, Lattimore, Towery, & Reade, 2005). Hierbij ging het voornamelijk om het optimaliseren van kennis en vaardigheden. Er zijn verschillende procedures ontwikkeld, die zijn onder te verdelen in antecedente en consequente procedures, zelfmanagement procedures en combinaties van deze procedures. Antecedente procedures, zoals instructie en rollenspel, bestaan uit het geven van informatie en worden uitgevoerd voordat gedrag kan optreden. Consequente procedures richten zich op het geven van een consequentie na het vertonen van bepaald gedrag. Bij zelfmanagement, tenslotte wordt getracht gedrag van begeleiders te verbeteren door procedures waarbij de begeleider zijn eigen gedrag identificeert en controleert. Van belang is dat er gebruik wordt gemaakt van interactieve technieken. Actieve participatie aan een training resulteert namelijk in grotere gedragsveranderingen dan passieve participatie (Davis, Thomson O'Brien, Freemantle, Wolf, Mazmanian & Taylor-Vaisey, 1999; McCarthy & Anderson, 2000). Onderzoek van Embregts (2002, 2003) laat zien dat videofeedback leidt tot een toename van het percentage correct uitgevoerde begeleidingsafspraken door begeleiders: men reageerde vaker adequaat op gewenste en ongewenste gedragingen van cliënten. Gedragsverandering bij begeleiders is het grootst gebleken indien antecedente technieken gecombineerd worden met consequente technieken als inhoudelijke, video- of directe feedback (o.a. Grey & Hastings, 2007; Harchik et al., 2001). Uit een meta-analyse van van Oorsouw, Embregts, Bosman en Jahoda (in press) blijkt dat een zorgvuldige afweging en keuze van trainingsdoelen van belang is, evenals het trainingsformat en de technieken die gebruikt worden om een verbetering van begeleidingsvaardigheden te bewerkstelligen. Een combinatie van in-service training en coaching-on-the-job is het meest effectief, waarbij met name verbale feedback een belangrijke rol speelt.

Ook emotionele intelligentie is tot op zekere hoogte trainbaar en zit wat betreft veranderbaarheid tussen coping en persoonlijkheid in. (Wasseveld, Overbeeke & Derksen, 2007). Het gaat bij emotionele intelligentie vooral om een persoonlijke stijl, een bepaalde manier waarop individuen over het algemeen geneigd zijn te reageren. Emotionele intelligentie kan psychometrisch op betrouwbare wijze gemeten worden met de Nederlandse versie van de EQ-i (Derksen, Jeuken, & Klein Herenbrinck, 1998; Derksen, Kramer, Katzko, 2002).

Dit meetinstrument bestaat uit 133 vragen die beantwoord moeten worden op een 5-puntsschaal. Op basis van de antwoorden wordt een profiel gemaakt dat bestaat uit 5 samengestelde schalen en 15 subschalen die de volgende domeinen in kaart brengen:

1. intrapersonlijke aspecten: het inzicht dat mensen hebben in hun eigen emoties, de manier waarop ze deze hanteren, het beeld dat mensen hebben van zichzelf, de manier waarop ze zichzelf respecteren en opkomen voor hun eigen verlangens of rechten. Tevens wordt hier de bereidheid tot persoonlijke ontwikkeling in kaart gebracht.
2. interpersoonlijke aspecten: relaties die mensen hebben met anderen en de mate waarin ze in anderen investeren, de mate waarin ze in staat zijn om gevoelens van anderen te onderkennen

en respecteren en de wijze waarop ze deel uit maken van een groep mensen en zich verantwoordelijk voelen voor anderen.

3. adaptatie: de manier waarop mensen omgaan met problemen, de mate waarin ze datgene waarnemen “dat er ook werkelijk is” en in hoeverre ze kunnen veranderen indien de situatie dat vraagt.
4. stress management: de wijze waarop mensen druk kunnen ervaren en hun impulsen kunnen controleren of uitstel kunnen verdragen van hun behoeften.
5. algemene stemming: de mate waarin mensen plezier hebben in hun leven, in hoeverre ze een positieve houding kunnen handhaven of motivatie kunnen opbrengen.

In de training *Begeleiders in Beeld* worden de concepten emotionele intelligentie en begeleidingsvaardigheden aan elkaar gekoppeld, waarbij gebruik wordt gemaakt van videofeedback. Met begeleidingsvaardigheden wordt hier de concrete uitvoering van begeleidingsafspraken bedoeld. De training *Begeleiders in Beeld* is gericht op vaardigheden, attitude en persoonlijke stijl van begeleiders, zowel in de directe relatie met de cliënt als indirect in de manier waarop zij omgaan met de emotionele druk die ontstaat ten gevolge van het werken met cliënten met ernstige gedragsproblemen.

De training: Begeleiders in Beeld

Door het volgen van de training *Begeleiders in Beeld* worden begeleiders ondersteund in het emotioneel en praktisch omgaan met de gedragsproblemen van hun cliënten. De training bestaat uit twee onderdelen: het eerste gedeelte (*EQ*ilibrium, Cello) richt zich op de emotionele intelligentie van de begeleiders, de stijl die ze hanteren in hun werk en de impact die de gedragsproblemen op hen heeft. Het tweede gedeelte (videofeedback) richt zich op het handelen van de begeleiders waarbij middels videofeedback wordt gekeken naar de manier waarop begeleidingsafspraken worden uitgevoerd en hoe de cliënt hierop reageert. Een belangrijk element van de training is het koppelen van het emotioneel intelligentie (*EQ*) profiel van een begeleider aan de begeleidingsafspraken behorend bij een cliënt. Concreet geformuleerd: welke aspecten uit het *EQ*-profiel maken dat een begeleider moeite heeft met het uitvoeren van een bepaalde begeleidingsafpraak, of juist op een zeer soepele en natuurlijke wijze een begeleidingsafpraak uitvoert. We zullen een fictief voorbeeld benoemen om deze koppeling te illustreren:

Tijdens de training blijkt dat begeleider Stijn een relatief lage score heeft op de subschalen Impulscontrole en Probleemoplossen. Stijn vindt het moeilijk zijn behoeften uit te stellen, handelt vaak impulsief en heeft de neiging om in problematische situaties ad hoc te reageren. Hij handelt eerst en denkt pas daarna na. Stijn werkt met cliënt Job, een autistische jongeman, die duidelijkheid en voorspelbaarheid nodig heeft. Daarnaast is het voor Job belangrijk dat begeleiders methodisch werken. Job vraagt dus eigenlijk om begeleiders die rustig, beheerst en volgens plan reageren. De bovengenoemde scores van Stijn worden naast de begeleidingsafspraken geldend voor Job gelegd.

Deze koppeling vormt de basis voor de videofeedback, waarbij fragmenten worden getoond die een optimale uitvoering van begeleidingsafspraken laten zien, maar ook fragmenten die knelpunten zichtbaar maken. Tijdens de videofeedbacksessies worden deze videobeelden ondersteund met verbale feedback door de trainer. De training heeft een direct effect op begeleiders die aan de training deelnemen: begeleiders worden zich bewust van de stijl die ze hanteren en krijgen inzicht in de manier waarop dit tot uiting komt in hun handelen naar de cliënt.

Stijn krijgt op deze wijze feedback over de manier waarop hij kan leren om niet direct te reageren en overzicht te behouden zodat Job rust en duidelijkheid ervaart.

*EQ*ilibrium

Tijdens de interventie worden begeleiders eerst getraind met betrekking tot hun eigen emotionele intelligentieprofiel. Dit gedeelte van de training wordt verzorgd door gecertificeerde trainers van Opleidingscentrum Cello. Begeleiders krijgen inzicht in hun eigen profiel, in dat van de andere

begeleiders in hun trainingsgroep en in het profiel dat het meest gunstig is in het hanteren van de emotionele belasting die het begeleiden van cliënten met gedragsproblemen met zich meebrengt. Tevens wordt er een schets gemaakt van het profiel dat het meest gunstig is in het werken met de cliënt die de begeleiders als casus inbrengen. Tijdens de training wordt er een plan van aanpak opgesteld om de emotionele intelligentie te verbeteren. De begeleiders werken hier gedurende vier maanden aan. In vooraf samengestelde subgroepen geven de begeleiders elkaar feedback en bespreken zij de voortgang. Na deze vier maanden wordt de emotionele intelligentie opnieuw in kaart gebracht.

De resultaten worden vergeleken met die van de eerste meting en het geheel wordt geëvalueerd in een laatste trainingsbijeenkomst. Deze werkwijze is conform de training EQUilibrium, die door Cello is ontwikkeld (een zorgaanbieder voor mensen met een verstandelijke beperking in Noord-Oost Brabant). Test-hertest gegevens van 40 begeleiders die werkzaam zijn binnen Cello (zowel in de pilotfase als in de definitieve opzet) laten een significante verbetering van de emotionele intelligentie zien. De begeleiders die tot nu toe aan deze training hebben deelgenomen evalueren deze als zeer positief en zinvol en een goede bijdrage leverend aan de uitvoering van hun vak.

Videofeedback

In de vier maanden tussen de eerste en laatste bijeenkomst vinden vier videofeedbacksessies plaats, verzorgd door een videofeedbacktrainer. Voorafgaand aan de training worden er video-opnamen gemaakt van de begeleiders in interactie met de cliënten. Gewenning aan de camera vindt plaats door in deze periode frequent opnamen te maken. Tijdens de videofeedbacksessies staat zowel het gedrag van de cliënt als het handelen van de begeleider gebaseerd op zijn of haar EQ- profiel centraal. De trainer selecteert de videofragmenten, laat iedere begeleider met enige regelmaat aan de beurt komen, zit de sessie voor en bespreekt indien nodig de videofragmenten voor met de betreffende begeleider. De feedback richt zich vervolgens op elementen uit het EQ-profiel van de begeleider die maken dat hij/zij moeite heeft met het uitvoeren van een bepaalde begeleidingsafpraak. Daarnaast wordt de sessie altijd gestart en geëindigd met een positief fragment, bijvoorbeeld een fragment waarin de begeleider de begeleidingsafpraak adequaat uitvoert of op een positieve manier omgaat met zijn/haar valkuil. Ook hierin wordt de koppeling met het EQ-profiel gemaakt. De trainer volgt hierbij een script van corrigerende en positieve verbale feedback. Tevens zorgt de trainer ervoor dat de begeleider die in beeld is als eerste kan reageren.

Doelstellingen van de training

- Inzicht krijgen in het eigen emotionele intelligentieprofiel, sterke kanten en ontwikkelpunten en ten aanzien hiervan leerdoelen en een stappenplan formuleren.
- Bewust worden van begeleidingsafspraken en de concrete uitvoering hiervan.
- Koppelen van de eigen emotionele intelligentie aan de concrete uitvoering van begeleidingsafspraken.
- Verbeteren van emotionele intelligentie en uitvoering van begeleidingsafspraken.
- Verbeteren van de manier waarop met stressvolle situaties wordt omgegaan.

Effectonderzoek naar Begeleiders in Beeld

Om de effectiviteit van Begeleiders in Beeld nauwkeurig vast te stellen wordt er een effectonderzoek uitgevoerd door de Radboud Universiteit Nijmegen. Begin 2008 heeft er een pilot plaatsgevonden bij Cello. Petri Embregts en Linda Gerits hebben tijdens deze pilot de interventie Begeleiders in Beeld verder ontwikkeld en uitgevoerd. Zeven begeleiders namen deel aan de training en evalueerden deze als zeer positief en zinvol. Na afloop van deze pilotfase is het trainingsprotocol nader uitgewerkt; dit vormde de basis voor het vervolg.

Vanaf september 2008 tot en met maart 2009 vindt de eerste studie naar de effectiviteit van Begeleiders in Beeld plaats binnen Dichterbij Specialistische Zorg (SGLVG) te Oostrum. Binnen deze instelling voor volwassenen met een lichte verstandelijke beperking en bijkomende gedrags- en psychische problemen, zijn inmiddels 18 begeleiders getraind. Daarnaast is er gebruik gemaakt van twee controlegroepen: een groep van begeleiders die werkzaam is in dezelfde teams als de begeleiders die getraind werden en een groep die werkzaam is met vergelijkbare cliënten maar geen training volgde. De data met betrekking tot deze studie wordt momenteel verwerkt, geanalyseerd en geïnterpreteerd. Reeds vermeld kan worden dat de deelnemers zeer tevreden zijn over de trainingsresultaten en de training als zeer positief en waardevol evalueren.

In januari 2009 is de tweede studie gestart bij De La Salle (VOBC LVG), een orthopedagogisch behandelcentrum voor kinderen en jongeren met een lichte verstandelijke beperking en bijkomende gedrags- en psychische problemen in Boxtel. Ook hier zullen 18 begeleiders getraind worden, en twee controlegroepen gevormd worden. Bij zowel de experimentele trainingsgroepen als de controlegroepen worden verschillende vragenlijsten afgenomen die de volgende gebieden in kaart brengen:

- emotionele intelligentie
- coping
- burnout
- omgaan met agressie
- emotionele reacties op agressie
- zelfvertrouwen bij het omgaan met gedragsproblemen
- relatie met de cliënt

Daarnaast worden er video opnamen gemaakt voor het videofeedback gedeelte van de training; deze opnamen worden tevens gebruikt voor verdere video-analyse binnen het onderzoek. Ook wordt momenteel gewerkt aan een meetinstrument dat de relatie tussen cliënt en begeleiders vanuit het perspectief van de cliënt in kaart kan brengen. Hiertoe worden focusgroupinterviews uitgevoerd met jongeren met een lichte verstandelijke beperking en gedragsproblemen. De mate en ernst van gedragsproblemen van cliënten wordt in kaart gebracht met de SOAS-*r* (Staff Observation Aggression Scale-Revised; Nijman et. al. 1999) en de CBCL (Child Behavior Checklist; Achenbach & Edelbrock, 1983).

Slot

Zoals in bovenstaand verhaal geschetst, hebben begeleiders invloed op de gedragsproblemen van de cliënten waar ze mee werken, maar zijn die gedragsproblemen ook van invloed op het welzijn van begeleiders. De training Begeleiders in Beeld richt zich daarom op de relatie en interactie tussen begeleider en cliënt. We hopen met het effectonderzoek dat gekoppeld is aan de training, aan te tonen dat de training ook daadwerkelijk effectief is. Op deze manier willen we komen tot een evidence-based methodiek die breed ingezet kan worden in de zorg voor mensen met een lichte verstandelijke beperking.

Wilt u op de hoogte blijven van de laatste ontwikkelingen en resultaten van het project Begeleiders in Beeld en het consortium “Coping LVB”, ga dan naar www.copinglvb.nl of mail naar L.Zijlmans@pwo.ru.nl.

Literatuur

- Achenbach, T.M., & Edelbrock, C. S. (1983). *Manual for the Child Behavior Checklist and revised Profile*. Burlington, VT: University of Vermont Department of Psychiatry.
- Allen, D. & Tynan, H. (2000). Responding to aggressive behaviour: impact of training on staff members' knowledge and confidence. *Mental Retardation*, 38, 97-104.

- Bromley, J. & Emerson, E. (1995). Beliefs and emotional reactions of care staff working with people with challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39, 341-352.
- Davis, D., O'Brien, T., Freemantle, N., Wolf, F., Mazmanian, P. & Taylor-Vaisey, A. (2007). Impact of formal continuing medical education. Do conferences, workshops, rounds, and other traditional continuing educational activities change physician behaviour or health care outcomes? *American Medical Association*, 282, 867-874.
- Derksen, J. J. L., Jeuken, J., & Klein Herenbrink, A. J. (1998). *Bar-On Emotioneel Quotiënt Vragenlijst, Nederlandse vertaling en bewerking*. Nijmegen, the Netherlands: PEN Tests Publisher.
- Derksen, J., Kramer, I., Katzko, M. (2002) Does a self-report measure for emotional intelligence assess something different than general intelligence? *Personality and Individual Differences*, 32, 37-48.
- Embregts, P.J.C.M. (2002). Effect of resident and direct-care staff training on responding during social interactions. *Research in Developmental Disabilities*, 23, 353-366.
- Embregts, P.J.C.M. (2003). Using self-management, video feedback, and graphic feedback to improve social behavior of youth with mild intellectual disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38, 283-295.
- Gerits, L, Derksen, J.J., & Verbruggen, A.B. (2004). Emotional intelligence and adaptive success of nurses caring for people with mental retardation and severe behavior problems. *Mental Retardation*, 42, 106-21.
- Gerits, L., Derksen, J.J.L., Verbruggen, A.B., & Katzko, M. (2005). Emotional intelligence profiles of nurses caring for people with severe behavior problems. *Personality & Individual Differences*, 38, 33-43.
- Grey, I.M., Hastings, R. & McClean (2007). Issues in staff training in working with clients with challenging behaviours. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 1, 1-5.
- Harchik, A.E., Anderson, M., Thomson, R., Forde, K., Feinberg, L., Rivest, S., & Luiselli, J.K., (2001). Evaluation of a participatory, competency-based model of staff training in a community habilitative setting. *Behavioral Interventions*, 16, 1-13.
- Hastings, R. P. (1997). Measuring staff perceptions of challenging behaviour: the challenging behaviour attributions scale (CHABA). *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 495-501.
- Jahr, E. (1998) Current issues in staff training. *Research in Developmental Disabilities* 19, 73-87.
- McCarthy, J. & Anderson, L. (2000). Active learning techniques versus traditional teaching styles: tow experiments form history and political science. *Innovative Higher Education*, 24, 279-294.
- Nijman, H. L. I., Muris, P., Merckelbach, H. L. G. J., Palmstierna, T., Wistedt, B., Vos, A. M., van Rixtel, A., & Allertz, W. (1999). The staff observation aggression scale – revised (SOAS-R). *Aggressive Behaviour*, 25, 197–209.
- Oorsouw, W.M.W.J., van, Embregts, P. J. C. M., Bosman, A. M. T. & Jahoda, A. (in press) Training staff serving clients with intellectual disabilities: A meta-analysis of aspects determining effectiveness. *Research in Developmental Disabilities*.
- Reid, D. H., & Parsons, M. B. (1996). A comparison of staff acceptability of immediate versus delayed verbal feedback in staff training. *Journal of Organizational Behavior Management*, 16, 35-47.
- Reid, D.H., Parsons, M.B. Lattimore, L.P., Towery, D.L., & Reade, K.K. (2005). Improving staff performance through clinician application of outcome management. *Research in Developmental Disabilities*, 26, 101-116.
- Wasseveld, R., Overbeeke, S., & Derksen, J. (2007). Kan emotionele intelligentie worden getraind? *Psychologie & Gezondheid*, 35/4, 182-188.

SAMEN STEVIG STAAN. EFFECTONDERZOEK NAAR EEN TRAINING VOOR JEUGDIGEN MET LICHT VERSTANDELIJKE BEPERKINGEN EN EXTERNALISERENDE GEDRAGSPROBLEMEN EN HUN OUDERS

*Hilde Schuiringa⁴
Maroesjka van Nieuwenhuijzen⁵
Bram Orobio de Castro⁶
Walter Matthys⁷*

Ondanks de urgente roep om effectieve interventies die gedragsstoornissen bij kinderen en jeugdigen met LVB kunnen bestrijden, weten we nog steeds weinig over de effectiviteit van interventies die gericht zijn op deze problemen. De schaarse literatuur die hierover bekend is, lijkt erop te duiden dat interventies positieve effecten hebben als ze 1) systematisch zijn uitgevoerd, 2) zijn gebaseerd op cognitieve gedragstherapeutische principes en 3) zich richten op tekorten in specifieke vaardigheden die mede ten grondslag liggen aan gedragsproblemen.

Onlangs is een interventie Samen Stevig Staan ontwikkeld voor LVB jeugdigen die aan deze punten voldoet. Momenteel wordt onderzoek uitgevoerd in de klinische praktijk om de effectiviteit van dit programma te testen.

Probleemstelling

De meerderheid van kinderen en jeugdigen met licht verstandelijke beperkingen (LVB) die doorverwezen zijn naar de geestelijke gezondheidszorg vertonen gedragsstoornissen, agressief gedrag, oppositioneel gedrag en antisociaal gedrag (Van Nieuwenhuijzen, Orobio de Castro, & Matthys, 2006). Er is bij hen een verhoogd risico voor delinquentie, verslaving, werkloosheid en psychiatrische stoornissen. De kosten van deze externaliserende gedragsproblemen zijn ook zeer hoog voor de maatschappij: veel contact met jeugd hulpverlening, frequent gebruik van sociale voorzieningen als volwassene, continue noodzaak voor gezondheidszorg en in aanraking komen met justitie. Om deze redenen zijn effectieve interventies noodzakelijk om externaliserende gedragsproblemen van jeugdigen met LVB te verminderen.

Ondanks de urgente roep om effectieve interventies die gedragsstoornissen bij kinderen en jeugdigen met LVB kunnen bestrijden, weten we nog steeds weinig over de effectiviteit van interventies die gericht zijn op deze problemen. Internationaal zijn er slechts een paar studies uitgevoerd, en in Nederland is het bewijs beperkt tot een paar case studies. Deze beperkte informatie lijkt erop te duiden dat interventies die 1) systematisch zijn uitgevoerd, 2) zijn gebaseerd op cognitieve gedragstherapeutische principes en 3) zich richten op tekorten in specifieke vaardigheden die mede ten grondslag liggen aan gedragsproblemen, positieve effecten hebben (Van Nieuwenhuijzen et al., 2006). Om effectief te zijn moeten interventies sensitief genoeg zijn voor de beperkingen in sociaal begrip en cognitieve vaardigheden van kinderen en jeugdigen met LVB. COPING LVB, het samenwerkingsverband van VOBC LVG, de Borg, Universiteit Utrecht en Radboud Universiteit Nijmegen, heeft daarom besloten een specifieke interventie voor LVB jeugdigen en hun ouders te ontwikkelen en deze op effectiviteit te onderzoeken (zie ook Orobio de Castro, Embregts, Van Nieuwenhuijzen, & Stolker, 2008; www.copinglvb.nl).

⁴ Ontwikkelingspsychologie, Universiteit Utrecht, H.Schuiringa@uu.nl

⁵ Ontwikkelingspsychologie, Universiteit Utrecht, M.vanNieuwenhuijzen@uu.nl

⁶ Ontwikkelingspsychologie, Universiteit Utrecht, B.OrobioDeCastro@uu.nl

⁷ Kinder-en Jeugdpsychiatrie, Universitair Medisch Centrum Utrecht, W.Matthys@umcutrecht.nl

Recent onderzoek naar de factoren die een rol spelen in het ontstaan en in stand houden van externaliserende gedragsproblemen van kinderen en jeugdigen met LVB biedt aanknopingspunten voor de ontwikkeling van effectieve interventies. Vergeleken met niet-LVB jeugdigen en LVB jeugdigen zonder gedragsproblemen, vertonen kinderen en jeugdigen met LVB en gedragsproblemen a-typische sociale informatie verwerking (Van Nieuwenhuijzen, Orobio de Castro, Wijnroks, Vermeer, & Matthys, 2004; Van Nieuwenhuijzen et al., 2005). Een aantal studies naar effectieve interventies voor niet-LVB jeugdigen met gedragsproblemen heeft aangetoond dat de gedragsproblemen van deze jeugdigen kunnen worden verminderd door de a-typische sociale informatie verwerkingspatronen, zoals agressieve oplossingsstrategieën te beïnvloeden. Deze studies hebben goed uitgewerkte procedures opgeleverd voor interventie bij kinderen met ernstige gedragsstoornissen (Lochman & Wells, 2003, 2004; Van Manen, Prins, & Emmelkamp, 2004; Webster-Stratton, Reid, & Hammond, 2004). Vergelijkbare resultaten zijn gevonden in Nederland (Van Manen et al., 2004; Van de Wiel, Matthys, Cohen-Kettenis, & Van Engeland, 2003; Van de Wiel, Hoppe, & Matthys, 2003). Gegeven de specifieke problemen die kinderen en jeugdigen met LVB en gedragsproblemen hebben met sociale informatie verwerking, lijken interventies die gericht zijn op het verwerken van sociale informatie dus zeer relevant en veelbelovend.

De potentie van interventies die gericht zijn op sociale informatie verwerking is al onderkend in Nederland door professionals in de LVB sector, LVB instellingen en het VOBC-LVG; afgelopen jaar is besloten om te investeren in de verdere aanpassing van het meest geëvalueerde en gebruikte klinische interventie programma voor disruptieve gedragsstoornissen in Nederland: Minder Boos en Opstandig (Van de Wiel, Matthys, Cohen-Kettenis, & Van Engeland, 2003; Van de Wiel, Hoppe, & Matthys, 2003; Zonneville-Bender, Matthys, van de Wiel, & Lochman, 2004). Dit programma is de aangepaste vorm van het originele Amerikaanse Coping Power Program (Lochman & Wells, 2003, 2004). Als uitgangspunt voor een programma voor kinderen en jeugdigen met LVB lijkt Minder Boos en Opstandig geschikt omdat het zich richt op sociale informatie verwerkingsproblemen op een concrete manier die weinig abstract redeneren vereist. Het programma hebben wij aangepast voor het gebruik bij kinderen en jeugdigen met LVB en gedragsproblemen. Het aantal bijeenkomsten is beperkt, er zijn veel minder tekst en veel meer oefeningen en rollenspellen opgenomen, en er is een duidelijk thema gekozen die als rode draad door de training loopt. De ontwikkeling van het programma is gedaan in een gezamenlijk project van LVB instellingen en de onderzoekers van dit project en heeft geleid tot Samen Stevig Staan, een ouder- en kindtraining ter vermindering van gedragsproblemen bij jeugdigen met een licht verstandelijke beperking (Van 't Hof, Eikelenboom, Matthys, Van Nieuwenhuijzen, & Orobio de Castro, 2009)

Doel

Het doel van dit project is om in de klinische praktijk de effectiviteit te testen van Samen Stevig Staan (SSS). Deze interventie is gericht op het verminderen van gedragsproblemen van kinderen en jeugdigen met LVB. De belangrijkste vragen zijn 1) of er een effect is van de interventie SSS op het gedrag en sociaal functioneren van de kinderen en jeugdigen met LVB, 2) of de geobserveerde interventie effecten veroorzaakt worden door veranderingen in sociale informatie verwerkingspatronen en opvoedingsvaardigheden van hun ouders, en 3) of de interventie SSS effect heeft bij alle deelnemers, of bij slechts een deel van hen (bijvoorbeeld alleen bij hoge inhibitie, selectieve aandacht en goed werkgeheugen).

Strategie

Procedure

De effectiviteit van SSS zal worden onderzocht in LVB instellingen met dagbehandeling. Respondenten tussen de 10 en 16 jaar participeren in het onderzoek. In totaal zullen 200 kinderen en jeugdigen met LVB deelnemen. Na toestemming worden de deelnemers random toegewezen aan hetzij de interventie hetzij de care as usual.

Interventie

Samen Stevig Staan is ontwikkeld voor de LVB populatie door professionals uit de LVB instellingen en leden van deze onderzoeksgroep (Van 't Hof, Eikelenboom, Matthys, Van Nieuwenhuijzen, & Orobio de Castro, 2009). De interventie SSS bestaat uit kleine groepssessies voor kinderen en ouders. Groepen van 5 kinderen nemen deel aan 12 sessies die sociale probleem oplossingsvaardigheden behandelen. Op een concrete manier via praktijkgerichte opdrachten en oefeningen, zoals rollenspellen, leren de deelnemers sociale informatie juist te interpreteren, boosheid te reguleren, adequate oplossingen te genereren voor problematische sociale situaties en de mogelijke gevolgen van hun gedrag te evalueren. Daarnaast worden in oudergroepjes dezelfde onderwerpen behandeld en worden de ouders getraind in positieve opvoedtechnieken die gericht zijn op de preventie en omgaan met probleemgedrag.

Op dit moment wordt op 6 LVB instellingen de training SSS gegeven. In januari 2010 start de tweede ronde, waarin nog eens 14 groepen getraind gaan worden. Voor het onderzoek betekent dit dat er op dit moment 6 interventiegroepen en evenzoveel controlegroepen gevolgd worden tot een jaar na het afronden van de training.

Meetinstrumenten

Voor en na de interventie wordt informatie over gedragsproblemen, sociaal functioneren, interventie activiteiten en sociale informatie verwerking gevraagd bij de deelnemers, ouders, begeleiders, en leerkrachten. Het invullen van tijdrovende meetinstrumenten voor gedrag en sociale informatie verwerking zullen beperkt worden tot drie keer (voor de aanvang, direct na en 1 jaar na afloop van de interventie).

Implementatie

De volgende unieke aspecten van het project verzekeren een brede implementatie van Samen Stevig Staan in de praktijk. De interventie is ontwikkeld in nauwe samenwerking met de LVB instellingen. Samen Stevig Staan zal volledig geprotocolleerd zijn. Dit betekent dat de interventie in principe door alle professionals kan worden geleerd. Meetinstrumenten om de interventie-betrouwbaarheid te toetsen worden ontwikkeld en gebruikt om continu de kwaliteit van de implementatie te monitoren. Tot slot beslaat Samen Stevig Staan sociaal cognitieve problemen die erkend worden door jeugdigen met LVB, hun omgeving en begeleiders, wat de interventie zeer relevant maakt. Het is gebleken dat hierdoor de intrinsieke motivatie van de cliënten en begeleiders groot is om deel te nemen aan het interventie proces.

Geplande duur

Het project is een jaar geleden van start gegaan en de totale duur van het project zal 5 jaar zijn. In het eerste jaar is de interventie gepilot, zijn onderzoeksprotocollen gemaakt, begeleiders getraind, toestemming van de medisch ethische commissie verkregen en deelnemers geworven. De interventie wordt uitgevoerd binnen de dagbehandeling in twee achtereenvolgende rondes met 100 interventie en 100 care as usual deelnemers. Op dit moment loopt de eerste ronde en is de voormeting afgerond. In het laatste jaar worden data geanalyseerd en resultaten gerapporteerd in publicaties en presentaties.

Referenties

- Abma et al. (2006). Onderzoek met en voor mensen met verstandelijke beperkingen. Eindrapport Vraagsturing in wetenschappelijk onderzoek voor en met mensen met een verstandelijke beperking.
- Allen, D., & Tynan, H. (2000). Responding to aggressive behavior: impact of training on staff members' knowledge and confidence. *Mental Retardation*, 38 (2), 97-104.
- Embregts, P.J.C.M. (2002). Effect of Resident and Direct-care staff training on responding during social interactions. *Research in Developmental Disabilities*, 23, 353-366.
- Gerits, L, Derksen, J.J., & Verbruggen, A.B. (2004). Emotional intelligence and adaptive success of nurses caring for people with mental retardation and severe behavior problems. *Mental Retardation*, 42, 106-121.
- Lochman, J. E., & Wells, K. C. (2003). Effectiveness of the coping power program and of classroom intervention with aggressive children: Outcomes at a 1-year follow-up. *Behavior Therapy*, 34(4), 493-515.
- Lochman, J. E., & Wells, K. C. (2004). The coping power program for preadolescent aggressive boys and their parents: Outcome effects at the 1-year follow-up. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 72(4), 571-578.
- Orobio de Castro, B., Embregts, P., Van Nieuwenhuijzen, M. & Stolker, J.J. (2008). Samen op zoek naar effectievere behandeling van gedragsproblemen bij cliënten met LVG. *Onderzoek & Praktijk, Tijdschrift voor de LVG-zorg*, 6, 6-12.
- Van de Wiel, N.M.H., Matthys, W., Cohen-Kettenis, P., & van Engeland, H. (2003). Application of the Utrecht Coping Power Program and Care as Usual to children with disruptive behavior disorders in outpatient clinics: A comparative study of cost and course of treatment. *Behavior Therapy*, 34, 421-436.
- Van de Wiel, N.M.H., Hoppe, A., & Matthys, W. (2003). *Minder boos en opstandig*. Alkmaar: Buro Extern.
- Van Manen, T. G., Prins, P. J. M., & Emmelkamp, P. M. G. (2004). Reducing aggressive behavior in boys with a social cognitive group treatment: Results of a randomized, controlled trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 43(12), 1478-1487.
- Van Nieuwenhuijzen, M., Bijman, E. R., Lamberix, I. C. W., Wijnroks, L., de Castro, B. O., Vermeer, A., et al. (2005). Do children do what they say? Responses to hypothetical and real-life social problems in children with mild intellectual disabilities and behavior problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 419- 433.
- Van Nieuwenhuijzen, M., Orobio de Castro, B., & Matthys, W. (2006) Problematiek en behandeling van LVG jeugdigen. Een literatuurreview. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 32 (4), 211-228.
- Van Nieuwenhuijzen, M., Orobio de Castro, B., Wijnroks, L., Vermeer, A. & Matthys, W. (2004). The relations between intellectual disabilities, social information processing, and behavior problems. *European Journal of Developmental Psychology*, 1, 215-229.
- Van 't Hof, Eikelenboom, Matthys, Van Nieuwenhuijzen, & Orobio de Castro (2009). *Samen Stevig Staàn. Ouder-en kindtraining ter vermindering van gedragsproblemen bij jeugdigen met een licht verstandelijke beperking*. Utrecht: Utrecht University and VOBC-LVG.
- Webster-Stratton, C., Reid, M. J., & Hammond, M. (2004). Treating children with early-onset conduct problems: Intervention outcomes for parent, child, and teacher training. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 33(1), 105-124.
- Zonneville-Bender, M.J.S., Matthys, W., van de Wiel, N.M.H., & Lochman, J.E. (2007) Preventive effects of treatment of DBD in middle childhood on substance abuse and delinquent behavior. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 46, 33-39.
-

WERKT DE DIALOOG BIJ JONGEREN MET EEN LICHT VERSTANDELIJKE BEPERKING (LVB)?

*Gerard Kocken*⁸

Bij Lijn5/Amstelduin en OPL⁹ gaan in het voorjaar 2009 de effectmeting van start van het onderzoeksproject 'De dialoog'. Dit onderzoek richt zich op 100 LVB-jongeren die bij deze instellingen residentieel behandeld worden. Via communicatie worden in de orthopedagogische zorg, opvoedings- en/of behandelboodschappen overgebracht. Uit een vooronderzoek bij OZC/Amstelmonde (2005-2007) is gebleken dat De Dialoog een wijze van communiceren is waarmee cognitieve processen dusdanig worden geactiveerd, dat LVB-jongeren zich hiermee op een positieve manier voelen aangesproken. Nader wetenschappelijk gefundeerd onderzoek naar de redenen, bleek op grond hiervan noodzakelijk. Hieraan wordt in samenwerking met de Universiteit van Utrecht¹⁰ vormgegeven.

Wat is De Dialoog

Een dialoog is 'tweespraak'. Hierbij worden de eigen meningen opgeschort en bewust geluisterd naar elkaar. Dit met als doel zicht te krijgen op de aannames en uitgangspunten die ten grondslag liggen aan de opvattingen van de ander. Naar mening van de onderzoeker is het van groot belang een oprechte dialoog aan te gaan met cliënten. Door middel van de dialoog ervaart de jongere respect, erkenning en ontstaat het gevoel ergens bij te horen. In deze zinvolle omgeving wil de jongere zijn, omdat hij/zij zich veilig voelt en een identiteit heeft (Jaspers & Kwakkelaar, 1999). En wil de jongere verantwoordelijkheid nemen voor zijn eigen gedrag en de omgang met anderen.

"De dialoog" is een training voor groepsleiders en behandelaars van jongeren met LVB, waarin geleerd wordt op een dialoog gerichte wijze met jongeren te communiceren. T.b.v. het onderzoeksproject heeft de onderzoeker een cursus Dialoog¹¹ ontwikkeld. Deze is bedoeld voor groepsleiding in de orthopedagogische instellingen. De training bestaat uit een cursusboek en een handleiding Persoonlijk Groeiplan. De cursus bevat korte theoretische inleidingen over de basisbegrippen van het onderzoek en de kennis die nodig is om volgens De Dialoog te kunnen handelen. Uitgebreide praktische oefeningen zetten aan tot bewustwording van het dialogisch proces. D.m.v. een casus - die als een rode draad door het boek loopt - worden dagelijkse situaties voorstelbaar gemaakt en door de trainer in samenspraak met de cursisten in dialogisch perspectief geplaatst. Ter bevordering van de eenduidigheid bestaat er een aparte trainersversie. De trainers worden hieruit opgeleid.

Voorts is het Persoonlijk Groei Plan (PGP) ontwikkeld. Het doel van het PGP is de jongere via een gesprek te bewegen zelf na te denken over zijn/haar leerdoelen en hoe competenties hierin kunnen worden bereikt. Het PGP-gesprek vindt plaats op basis van de dialoog.

Tijdens en na de cursus worden video opnamen gemaakt van de dialogische interacties tussen cursisten onderling en later tussen cursisten met jongeren (jongere niet in beeld). Op grond hiervan

⁸ Gerard Kocken is Gz-Psycholoog en als behandelcoördinator verbonden aan Lijn5/Amstelduin. Hij is projectleider van het onderzoeksproject 'Dialoog'. Correspondentie via: g.kocken@ln5.nl

⁹ Lijn 5/Amstelduin en OPL zijn orthopedagogische behandelcentra in Noord-Holland en Utrecht.

Correspondentie adres: Duin- en Kruidbergerweg 1 Driehuis 1985 HG tel: 088-5131313

¹⁰ Universiteit Utrecht faculteit sociale wetenschappen / ontwikkelingspsychologie o.l.v. Professor dr. B. Orobio de Castro.

¹¹ De Cursus Dialoog en het Persoonlijk Groeiplan zijn mede ontwikkeld door Joop Boukes senior groepsleider van Lijn5/Amstelduin. Joop Boukes is tevens trainer van De Dialoog en het PGP. Contact via: j.boukes@ln5.nl

wordt de follow-up van de training vorm gegeven. De groepsleiding wordt over het geheel geëxamineerd.

De Dialoog is gebaseerd op kennis over de relaties tussen sociaal gedrag en kennis over Executieve Functies (o.a. Phillips, 1997), Sociale Informatie Verwerking (o.a. Crick&Dodge, 1996), en Eigenwaarde (o.a. Harter, 1983).

Onder Executieve Functies (EF) worden hogere controle functies van de hersenen verstaan. Deze cognitieve processen zijn nodig voor de manifestatie van doelgericht, efficiënt en sociaal aangepast gedrag. De cognitieve processen waarop geduid wordt zijn: werkgeheugen, cognitieve flexibiliteit, inhibitie, emotieregulatie, initiatief nemen, plannen/organiseren en gedragsevaluatie. Deze executieve functies spelen een belangrijke rol bij het reguleren van sociaal gedrag. Bij het opvolgen van (opvoed)instructies, of wanneer er iets tegen zit, moeten mensen voortdurend hun eerste impulsieve gedragsneigingen bijsturen door impulsen te inhiberen, de consequenties van hun gedrag te voorzien, en adequate gedragingen aan te sturen.

De dialoog gaat er van uit dat cliënten met LVB hier vaak moeite mee hebben en dat hun gedrag daardoor vaak voortkomt uit onvermogen, niet uit onwil. Negatieve reacties op onwenselijk gedrag zullen dit onvermogen alleen versterken. Dit komt doordat stress de werking van EF verstoort. In de dialogische werkwijze wordt – ook bij ernstig probleem gedrag – samen met de jongere besproken wat er aan de hand is, waarom dit zo gekomen is en wat goede oplossingen voor de gerezen problemen zouden kunnen zijn. De (erkenning van de) visie van de jongere is daarbij van essentieel belang. De begeleider en de jongere gebruiken als het ware gezamenlijk hun beider executieve functies teneinde de EF van de jongeren te stimuleren en het gebruik van deze functies te bekrachtigen.

Een tweede belangrijk mechanisme dat ten grondslag ligt aan sociaal gedrag is Sociale Informatieverwerking (SIV). Onder Sociale Informatie Verwerking wordt het cognitieve proces verstaan dat leidt tot sociale besluitvorming.

De cognitieve processen waarop geduid wordt zijn:

Waarnemen → Interpreteren → Reactie voorstellen → Evalueren → Uitvoeren

Crick & Dodge (1996) hebben vastgesteld hoe mensen reageren op een sociale situatie. Mensen vragen zich bij het aandienen daarvan af (waarnemen) waarom hetgeen gebeurt plaatsvindt (interpreteren). Eventuele oude ervaringen worden hier in meegenomen. Op grond hiervan wordt een 1^e reactie bedacht (reactie voorstellen). Deze reactie wordt op adequaatheid en/of het gevolg daarvan getoetst (evalueren). Vervolgens wordt de reactie uitgevoerd.

Uit onderzoek (van Nieuwenhuijzen e.a., 2004) is bekend dat cliënten met LVB moeite hebben met sociale informatieverwerking. Hierdoor vatten zij gedrag van anderen vaak verkeerd op en lukt het hen niet zelf adequate sociale reacties op gedrag van anderen te bedenken. Hier geldt net als bij de EF dat dit geen kwestie is van onwil of ongehoorzaamheid, maar van onvermogen, en dat de stress van een conflict de SIV alleen nog maar verder bemoeilijkt. Daarom wordt van uit de dialoog ook hier gezamenlijk aan gewerkt door cliënt en begeleider. Door middel van de dialoog proberen zij gezamenlijk te achterhalen wat er aan de hand is, wat dat betekent, welke reacties daarop mogelijk zijn, en wat de gevolgen daarvan zouden zijn.

De derde belangrijk mechanisme dat ten grondslag ligt aan sociaal gedrag is Eigenwaarde (EW). Dit verwijst naar het geloof dat iemand heeft in zijn/haar capaciteiten om een taak tot een goed einde te

brengen. Het vertrouwen in het eigen kunnen heeft belangrijke gevolgen voor de wijze waarop een taak emotioneel wordt ingezet. Het gaat daarbij niet zozeer om de mate waarin iemand tevreden met zichzelf is, maar om de mate waarin iemand het idee heeft zelf problemen op te kunnen lossen en door anderen gewaardeerd te worden om wie hij is.

Cliënten blijken in ons onderzoek veelal aan te geven dat zij zich niet gehoord en begrepen voelen, en dat zij niet het idee hebben controle over hun eigen leven te hebben of te krijgen. Het lage gevoel van eigenwaarde dat hier het gevolg van is, maakt dat zij zich niet gemotiveerd en in staat voelen, om zelf aan een prettige omgang met anderen te werken. Door in dialoog te gaan krijgen jongeren de kans daadwerkelijk zelf mee te denken en te beslissen over hun gedrag en de gang van zaken op de groepen. Dit heeft tot gevolg dat hun eigenwaarde wordt versterkt en dat zij gemotiveerd raken om een positieve bijdrage te leveren.

Schema mechanisme van De Dialoog

CLIENT EN BEROEPSOPVOEDER	→	DIALOOG	→	SIV OP GROND VAN DIALOOG LEIDT TOT ONTWIKKELING VAN HET GEBRUIK VAN EF EN DE VERGROTING VAN DE EW HIERDOOR AFNAME NEGATIEVE HANDHAVING.
--------------------------------------	---	----------------	---	--

Onderzoek naar de effecten van de Dialoog

Voor juist en effectief communiceren wordt in de orthopedagogische hulpverlening veel aandacht gevraagd. Om de communicatie te verbeteren is het zaak dat hulpverleners zich meer en meer bewust worden van communicatieprocessen en nadenken en praten over communicatie (van Nijnatten e.a., 2006).

In de jeugdzorg in het algemeen en in orthopedagogische voorzieningen in het bijzonder, is de effectiviteit van behandelmethoden vaak niet bewezen en zijn de mechanismen die tot effect leiden, vaak onvoldoende helder. Om effectief preventie- en interventiebeleid te kunnen ontwikkelen is grote behoefte aan kennis over de effecten van behandelgedrag (van Yperen, 2003).

Het onderzoek naar De Dialoog richt zich op de vraag of het met cliënten in dialoog gaan van invloed is op de ontwikkeling van het sociaal aanpassingsvermogen, reactief gedrag en sociaal emotionele ontwikkeling van cliënten. Het betreft een praktijkgericht onderzoek en wil een bijdrage leveren aan het op adequate wijze communiceren met LVB-jongeren in professionele instellingen.

Het onderzoeksproject richt zich op de effecten van de dialoog op gedrag m.b.t. de ontwikkeling van het gebruik van de EF, de ontwikkeling van de beleving van de SIV en EW. De volgende onderzoeksvragen worden in dit verband onderzocht:

- Leidt de dialoog tot het langer gebruik kunnen maken van de executieve functies en worden primaire reactiepatronen hierdoor gunstig beïnvloed.
- Leidt de dialoog tot een positieve verandering van het proces van sociale informatie verwerking en worden primaire reactiepatronen hierdoor gunstig beïnvloed.
- Bevestigen de psychologische aspecten van de dialoog het gevoel van 'er mogen zijn' dusdanig dat dit aansluit bij de voorwaarde om te komen tot een positief gevoel van eigenwaarde.

De onderzoeksgroep en de controlegroep zullen bestaan uit LVB- jongeren in de leeftijd van 10-15 jaar met externaliserende gedragsproblematiek. Er wordt gestreefd 100 jongeren in dit onderzoek op te nemen. Additioneel wordt hier een aantal N=1 studies aan toegevoegd. Hiermee wordt met een itemlijst - waarmee de EF, SIV en EW geoperationaliseerd zijn, de toepassing van De Dialoog in de praktijksituatie, dagelijks geregistreerd. Deze itemlijst is verbonden aan het elektronische rapportage systeem. Verwacht wordt dat op grond hiervan meer gezegd kan worden waarom De Dialoog werkt. Op meerdere momenten worden proces- en uitkomstvariabelen gemeten. Het Persoonlijk Groeiplan wordt standaard ingevoerd. Uitsluitende criteria zijn dat de toepassing van De Dialoog nooit schadelijk mag zijn en ernstige psychiatrische beelden (zoals acute psychose) worden uitgesloten.

Aan het onderzoeksproject wordt vorm gegeven d.m.v. een naturalistische cohort studie met een time-lag tussen de cohorten. In dit quasi-experimentele design start de controle groep als 'treatment as usual conditie' (competentiegericht werken). Na circa 6 maanden (time lag) (periode nog nader vast te stellen) wordt hieraan De Dialoog toegevoegd. De experimentele groep ontvangt direct na de voormeting De Dialoog. De eerste controle groep volgt na 6 maanden. Weer 6 maanden later volgt de volgende groep, enzovoorts. De reden voor deze opzet is de gedachte dat De Dialoog leidt tot meer behandelings-effect dan de reguliere behandeling. De controle groep mag die dus niet onthouden worden.

De operationalisatie van De Dialoog geschiedt door vragenlijsten, en testen m.b.t. genoemde onderzoeksaspecten, (gedrag, EF, SIV, EW), bij de doelgroep af te nemen. Dit d.m.v. voormetingen en follow-up metingen. De meetmomenten zijn vastgesteld in tijdsintervallen van 6 maanden. Het N=1 onderzoek krijgt vorm doordat het dagelijks functioneren van de jongere wordt gemonitord en vastgelegd.

Overzicht operationalisatie praktijkonderzoek De Dialoog

Onderzoeks aspect	Vragenlijst/Test	Auteur
Gedrag	SDQ (mentor en ouderversie) IRPA UCL (Vraagstelling aangepast voor doelgroep door G. Kocken)	Goodhart e.a. (2003) Polman (2008) Scheurs & van de Willige (1988)
EF	Brief ANT (herziene versie 2009)	Smidts & Huizinga (2007) De Sonnevile (2005)
SIV	SPT (Vraagstelling aangepast voor doelgroep door G. Kocken)	Van Nieuwenhuijzen e.a. (2008)
EW	Vragenlijst Dialoog CBSCK/CBSA (+14jr) B-toets Sociogram	Boukes, Kocken (2008) Veerman, Straathof & Treffers (2000) Erve, Poietz & Veerman (2005) Mareno (1960)

Ten behoeve van de behandelintegriteit worden tijdens en na de cursus video opnamen gemaakt van de dialogische interacties tussen cursisten onderling en later tussen cursisten met jongeren (jongere niet in beeld). Aan het eind van de cursus wordt een examen afgenomen. De doelgroepbepaling geschiedt door de afname van een verkorte WISC-III Rn (subtests: I, W, OT, BP) of het aanwezig zijn van een intelligentiegegevens niet ouder dan 2 jaar (Schittekatte, 2000).

Het onderzoek wordt uitgevoerd binnen de residentiële afdelingen van Lijn5/Amstelduin en OPL. In totaal worden 12 á 16 groepen betrokken bij het onderzoek. De verwachte looptijd van het project is 4 jaar. Circa 2½ jaar is nodig voor data verzameling.

Ontstaansgeschiedenis praktijkonderzoek De Dialoog

Het praktijkonderzoek naar de effecten van De Dialoog is een initiatief van Gerard Kocken. Als behandelcoördinator analyseerde hij de reactiepatronen (negatief en positief) van de jongeren, op de wijze waarop zij ervaren dat er met hun gecommuniceerd wordt. De uitkomsten hiervan zijn verwerkt in presentaties die hij geeft tijdens congressen. De belangstelling van de directie van Lijn5/Amstelduin is hierdoor gewekt. Mede doordat praktijkstudies gestimuleerd worden (Stichting Landelijk Kenniscentrum LVG), heeft dit geresulteerd in het door Lijn 5/Amstelduin faciliteren van een wetenschappelijke praktijkstudie.

Literatuur

- Crick, N.C. & Dodge, K.A. (1996). Social Information-Processing deficits in reactive and proactive aggression. *Child Development*, 67, 933-1002.
- Harter, S (1983). Developmental perspectives on the self system. In E.M. Hetherington (Ed.) *Handbook of child psychology: Socialization personality and social development*(Vol.4.). New York: Wiley
- Jaspers, M.B.C. & Kwakkelaar, A.A.R (1999). Dialoog de kunst van het loslaten. Tilburg Institute for Advanced Studies K4B –TIAS. *Management of Learning and Development*, 10 maart 1999, 26.
- Philips, L.H. (1997) Do “Frontal tests” measure executive function? Issues of assessment and from fluency tests. In P. Rabitt (Ed.), *Methodology of frontal and executive function*. Hove: Psychology Press.
- Nieuwenhuijzen, M. van. (2004). *Social information processing in children with mild intellectual disabilities*. Dissertation, Utrecht University, The Netherlands.
- Nieuwenhuijzen, M. van & Elias, C.L. (In press). Probleem-oplossingsvaardigheden en competentiebeleving van kinderen met lichte verstandelijke beperkingen. In R. Didden (Red.) *In perspectief. Gedragsproblemen, psychiatrische stoornissen en licht verstandelijke beperking*. Houten: Bohn, Stafleu, Van Loghum.
- Nijnatten C, Mildenberg, M, de Groot. R (2006). *Communicatie Fundament van de Orthopedagogiek*. Utrecht: Agiel.
- Schittekatte, M (2000). *Het hertesten van intelligentie bij kinderen: een Literatuurstudie*. Significant, op internet gepubliceerd: <http://users.skynet.be/vsig>.
- Van Yperen, T.A, Booy Y. & van der Veldt, M.C. (2003). *Vraaggerichte hulp, motivatie en effectiviteit Jeugdzorg*. Utrecht: NIZW.

PUBERS EN PROFESSIONALS AUTONOMIE IN DE DRIEHOEK CLIËNT, OUDERS EN BEGELEIDER

Chiel Egberts¹²

Het bevorderen van autonomie van cliënten wordt tegenwoordig als een belangrijke opdracht van professionele organisaties beschouwd. Dat geldt voor de gehele VG-sector en in het bijzonder voor cliënten met een lichte verstandelijke beperking. Geregeld ontstaan spanningen tussen begeleiders en ouders over de keuzes die cliënten maken. In dit artikel wordt begeleiders geadviseerd om autonomie van de cliënt niet als uitgangspunt maar als doelstelling te kiezen en vooral te werken aan een goede relatie met de ouders van de cliënt. Met een uitvoerige casus wordt duidelijk gemaakt waarom dit zo belangrijk is.

Driehoeksdynamiek

Zodra professionals betrokken raken bij een cliënt is er per definitie altijd sprake van een driehoeksverhouding. Cliënten zijn nu eenmaal niet los verkrijgbaar. Altijd komen vaders, moeders, kinderen, broers, zussen en andere familieleden mee. Dat geldt voor patiënten van een verpleeghuis, voor leerlingen op school, voor pupillen van een voetbalclub, en dat geldt zeker ook voor jongeren met een lichte verstandelijke beperking in een woonvoorziening. En dat houdt niet op als die jongeren 18 worden en voor de wet volwassen zijn.

In de bijna drie decennia die ik inmiddels in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking werk, is me opgevallen hoe lastig het voor professionals is om constructief met ouders samen te werken. Tot het begin van de jaren '80 van de vorige eeuw zijn ouders nauwelijks in beeld. De zorg is het domein van de professionals. Erna is ouderparticipatie steeds meer gemeengoed geworden. Dit betreft echter voornamelijk (geformaliseerde) inspraak en leidt niet per definitie tot een (h)echte samenwerking.

Vanaf de jaren '90 "ontdekken" managers, politici en professionals de cliënt en benadrukken het belang van burgerschap, kwaliteit van bestaan, eigen keuze, inclusie, etc. Ook nu blijven ouders grotendeels buiten beeld. Soms worden (bezorgde) ouders zelfs bewust buitengesloten door professionals die zelf met moeite hebben afgeleerd om cliënten te betuttelen en om te ondersteunen in plaats van te zorgen.

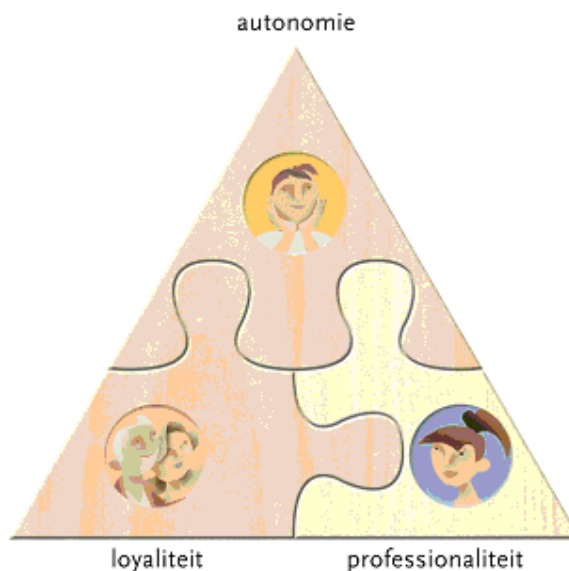
Pas met de invoering van het persoonsgebonden budget (pgb) hebben ouders een instrument in handen waarmee ze professionals kunnen dwingen om hen serieus te nemen. Met name ouderinitiatieven laten zien dat professionele organisaties eindelijk luisteren naar de wensen van ouders. Maar ook nu blijkt constructief samenwerken niet eenvoudig. Zoals vroeger ouders nauwelijks invloed hadden op de gang van zaken in de "zwakzinnigenninrichting", hebben in sommige ouderinitiatieven begeleiders te weinig speelruimte om hun professionaliteit in te zetten.

Tegelijkertijd serieus nemen van cliënten, ouders en professionals vraagt een hoge mate van (taak)volwassenheid van alle betrokkenen. Autonome cliënten die wonen in een huis dat door de ouders tot stand gekomen is, ouders die middels een pgb de zorg betalen (en al of niet ook andere professionals daar gedeeltelijk voor inhuren), en begeleiders die voldoende professionele speelruimte

¹² Chiel Egberts werkt als gedragsdeskundige bij de Stichting Philadelphia Zorg. Postadres: Aamsestraat 90c - 6662 NK - Elst; E-mail: c.egberts@philadelphia.nl.

nodig hebben om hun professe naar behoren uit te kunnen voeren – dat is in het kort de ingewikkelde opgave voor de VG-zorg anno 2009. Sinds 1997 geef ik trainingen aan begeleiders en ouders (en soms ook aan cliënten) over samenwerken in de driehoek. In 2007 heeft dat geleid tot de publicatie van het boek *Ouders op hún plek. Samenwerken in de driehoek cliënt, ouders en begeleider* (Egberts, 2007). Ook in de lay-out van het boek is een drieslag zichtbaar. Naast het lopende verhaal gebruik ik cursieve tekst voor casuïstiek en grijze tekstblokken als ik literatuur bespreek. In het korte bestek van dit artikel gebruik ik slechts één casus en helemaal geen literatuur.

Ik teken de driehoeksrelatie als een gelijkzijdige driehoek met drie puzzelstukjes (zie figuur 1).



Figuur 1. Drie kernwoorden in de driehoek

Het bovenste stukje van de driehoek stelt de cliënt voor. *Autonomie* is hier het kernwoord. Daarmee geef ik aan dat zowel ouders als professionals cliënten een zo groot mogelijke speelruimte gunnen om eigen keuzes te maken. Vandaar dat de topositie aan de cliënt is toebedeeld. Het is immers zijn/haar leven waarin ouders en later ook begeleiders een belangrijke rol spelen.

Behalve een top heeft elke driehoek ook een basis die de top draagt. Wanneer de basis solide is, blijft de driehoek in model, ook als die “topzwaar” is. De figuur laat zien dat de basis uit twee stukjes bestaat. Links is het stukje van de ouders met *loyaliteit* als kernwoord. Ik ontleen dit begrip aan Nagy, de Hongaarse/ Amerikaanse psychiater die bekend is geworden als grondlegger van de contextuele benadering. Cliënt en ouders zijn levenslang met elkaar verbonden. Hun relatie laat het woord “ex” niet toe. De loyaliteit tussen ouders en kind is een unieke, existentiële loyaliteit. Die bloedband gaat een leven lang mee, zelfs over de grenzen van de dood. Wanneer professionals zich inzetten voor een cliënt verbinden zij zich daarmee ook met de ouders (en eventuele andere familieleden) van de cliënt.

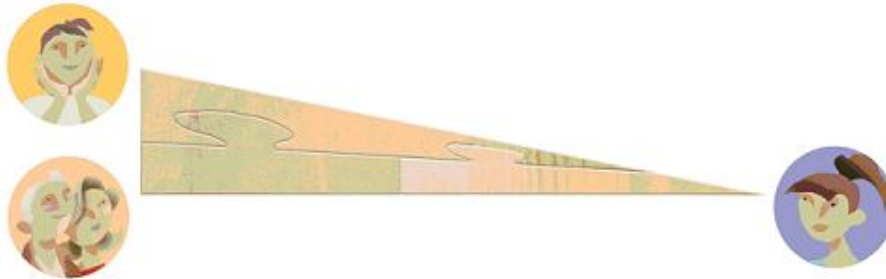
Het rechter stukje is duidelijk nieuwer dan de beide andere stukjes. Het is van de begeleider, met *professionaliteit* als kernwoord. Het wordt als laatste aan de puzzel toegevoegd en wordt in de loop der jaren voortdurend door nieuwe stukjes vervangen. Professionals zijn in die zin passanten, voorbijgangers. Ouders vertrouwen hun *zorgenkind* aan deze passanten toe. Tussen cliënten en hun begeleiders groeit ook een band van loyaliteit, maar die is anders van aard. Die loyaliteit is het gevolg van een keuze, en kan ook weer beëindigd worden op grond van een keuze. Daarom spreken we wel van ex-begeleiders en ex-clieënten, maar niet van ex-ouders, ex-kinderen of ex-broers.

Clieënten zijn niet los verkrijgbaar; professionals krijgen er gratis ouders, broers en zussen en tal van andere familieleden bij. Omdat cliënten in de regel uiterst loyaal naar hun ouders zijn, loont het om te investeren in een goede samenwerking met hun ouders. Omgekeerd zal onenigheid tussen professionals en ouders vroeg of laat leiden tot spanningen bij de cliënt. Nu is een bepaalde mate van spanning eigen aan elke driehoeksverhouding. Met de meeste driehoeken komt het ondanks die spanning wel goed. Soms hebben driehoeken daar hulp bij nodig. Die hulp kan, net als alle hulp, maar beter preventief dan curatief gegeven worden.

De belangrijkste oorzaak van veel onnodige spanning in de driehoek is dat begeleiders te weinig oog voor (het gezichtspunt van de) ouders hebben. Veel professionals hebben een *kokervisie*. Ze zijn er voor de cliënt en hebben onvoldoende oog voor diens ouders. Of zien die ouders wel maar menen dat ze er voor de cliënt en niet voor diens ouders zijn. Zoals een begeleider het eens uitdrukte: “Nu wij zo hard veranderen, piepen ouders. Wij staan per definitie achter de cliënt. Wij hebben er natuurlijk geen belang bij om een wig te drijven tussen bewoners en familie, maar als puntje bij paaltje komt, ben je er voor de cliënt.” Alsof ouders niet per definitie achter hun kind staan! Alsof begeleiders of organisaties nooit uit eigenbelang handelen! Door principieel de kant van hun cliënt te kiezen, doen begeleiders precies wat ze zeggen niet te willen doen: een wig drijven tussen cliënten en hun ouders. Een kokervisie: alleen de top van de driehoek is in beeld. Dat betekent dat niet alleen de ouders buiten beeld blijven, maar ook de professional zelf. Professionaliteit beperkt zich dan tot het verduidelijken en mogelijk maken van wat de cliënt wenst. Nog deze week hoorde ik een begeleider zeggen: “Het ondersteuningsplan wordt door mijn cliënt gemaakt en door mij opgeschreven; dát is de visie van onze voorziening”. Daarmee onderschat deze begeleider zijn eigen inbreng en doet de cliënt tekort. Professionals zijn ook een “tegenover”. Soms hebben ze het lef om iets anders te vinden dan cliënten of ouders. Aan tandenloze professionals heeft niemand iets.

Twee strategieën

Natuurlijk ziet de driehoek er in de praktijk vaak anders uit dan de driehoek die in figuur 1 getekend is. Zo is bij de start van een nieuwe professionele driehoek de situatie vaak in figuur 2 getekend is. De stukjes van de cliënt en diens ouders zitten dicht op elkaar. Soms lijkt het zelfs of er maar een stukje is, zo verweven zijn ouders en kind. Al die jaren hebben ze lief en vooral leed gedeeld. Zeker in het geval van een complexe handicap zijn ouders ware specialisten geworden in het herkennen van signalen en oplossen van problemen. Soms zijn ouders en kind in psychologisch opzicht een Siamese tweeling geworden en kunnen beiden niet los van elkaar overleven. Dan is een nieuwe begeleider iemand op afstand, iemand die zijn/haar plek binnen deze driehoek zal moeten verwerven. Twintig, dertig, en soms nog veel meer jaren hebben ouder(s) en kind samen geleefd. En nu woont dat kind bij anderen, bij vreemden. Weliswaar bij professionals die verstand hebben van handicaps, maar algemene kennis over autisme zegt zo weinig over Daan die de diagnose autisme heeft.



Figuur 2. De situatie aan het begin van een driehoek

Hoe verandert de driehoek uit figuur 2 naar de driehoek zoals deze in figuur 1 is getekend? Ofwel, hoe lukt het de begeleider om dichterbij te komen en hoe lukt het de cliënt om meer een eigen leven te leiden, volwassen te worden, minder afhankelijk van de sturing door (bezorgde/zorgende) ouders?

Figuur 3 maakt duidelijk dat begeleiders twee strategieën kunnen kiezen:



Figuur 3. Twee strategieën in de driehoek

De meest gebruikte strategie is dat de begeleider doet wat de begeleidster in deze figuur laat zien. Ze schuift op richting cliënt (ik noem dat de “snelle bovenroute”) en doet al haar mogelijke best om de top van deze prille driehoek lossen van de basis te krijgen. “Word zelfstandig! Laat je niet zo op de kop zitten? Het is jouw leven! Je ouders mogen zich niet meer zo bemoeien met jou!” En dus

bevechten deze begeleiders meer vrijheden voor hun cliënt bij de ouders. En nemen ze risico's omdat een mens nu eenmaal niet zonder risico's volwassen kan worden.

Veel LVG-cliënten stimuleren die "snelle bovenroute". Ze willen hun eigen leven leiden en zijn blij dat ze niet meer thuis wonen waar ouders zeuren over geld, over nachtrust, over werk, over seks. Soms heeft dat geleid tot een breuk en wil een cliënt helemaal geen contact meer met zijn ouders. Dan is de strategie van de "snelle bovenroute" wel erg verleidelijk voor begeleiders. En dat wordt nog eens versterkt als zij het met de cliënt eens zijn dat zijn ouders niet deugen, of in elk geval overdrijven of hun kind te weinig loslaten.

Ik vind het een riskante strategie. Als ouder vertrouw je jouw *zorgenkind* niet aan de eerste de beste toe. Vertrouwen heeft tijd nodig en vooral ook positieve ervaringen. Maar als in het allereerste contact een jonge begeleider meteen wil regelen dat je kind zelf zijn geld moet kunnen pinnen zonder de moeite te nemen om te informeren waarom jij dat nu juist niet wilt, dan groeit er wantrouwen en zal het lang duren eer de driehoek gaat lijken op die uit figuur 1. Of erger: de driehoek komt aan een vroegtijdig einde omdat de ouders hun kind naar huis halen.

Ik adviseer daarom een andere strategie (die noem ik de "langzame benedenroute"). Kies ervoor om eerst iets met de ouders te doen:

- Werk aan een solide basis in deze driehoek waarin jij de nieuwkomer bent en ook weer de eerste zult zijn die zal vertrekken.
- Neem ruim de tijd om deze ouders te leren kennen, laat ze je hun verhalen vertellen.
- En slik je drang om deze cliënt zo snel mogelijk zelfstandig en zelfbewust te maken voorlopig nog even in.

Natuurlijk wil ik niet dat cliënten onnodig lang onzelfstandig en afhankelijk blijven. Niet voor niets teken ik de cliënt in de top van de driehoek. Maar de top kan zich pas ontplooien als de basis van de driehoek solide is. Dat lukt nooit zolang bevlogen passanten ouders passeren. Dat lukt vaak als begeleiders het geduld en de bescheidenheid opbrengen om te willen samenwerken met ouders. Trek aan de top en de driehoek ploft zomaar in elkaar. Werk aan de basis en de top kan zich (wellicht) ontplooien.

Waar ik voor pleit, is dat professionals specialisten in de *trialoog* worden. Dat betekent een forse omslag. Vrijwel alle professionals zijn anders opgeleid. Het is al heel wat als hen geleerd is om specialist in de *dialoog* te worden. Het voeren van een driespraak vereist zowel een ander denkraam alsook andere vaardigheden. Ik noemde al dat spanning normaal is binnen een driehoeksverhouding. Tot op heden wordt begeleiders nauwelijks geleerd hoe zij die spanning kunnen transformeren in ontspanning. Ik verwijs graag naar mijn boek (hoofdstuk 6). In hoofdstuk 7 beschrijf ik een vijftal motto's die samen een programma vormen om tot een solide driehoek te komen. Ik beperk me hier tot een compacte beschrijving.

Volgens mij is er een nadrukkelijke volgorde om de puzzel te leggen. Het begint bij de begeleider. Van professionals mogen de eerste stappen op weg naar een gezonde driehoeksverhouding verwacht worden. Wat zijn die stappen? Mijn eerste motto is: *doe wat je belooft, liefst iets meer, liefst iets eerder*. Daarmee worden begeleiders voor ouders een betrouwbare partner in de driehoek. Door ouders telkens met een *bonus* te verrassen, legt een begeleider de noodzakelijke vertrouwensbasis voor de driehoek. Mijn tweede motto voor begeleiders is: *zorg goed voor de cliënt en nog iets beter voor de ouders van die cliënt*. Daarmee valt het linker puzzelstukje (de ouders) op zijn plek en kan vervolgens het tweede stukje (de begeleider) gelegd worden.

Daar spelen de ouders een belangrijke rol in. Wanneer ook ouders twee (vervolg)stappen zetten, valt ook het rechterstukje op zijn plaats. Wat zijn die stappen? Door *positief over de begeleider te denken en te spreken* en door *zelf in hun hoek te blijven* (en het begeleiden dus aan begeleiders over te laten) maken ouders het begeleiders mogelijk om hun plek in de driehoek te vinden. Deze stappen mogen pas van ouders gevraagd worden als begeleiders de beide eerste stappen royaal gezet hebben. Wanneer begeleiders ernstig in gebreke blijven, kan van ouders niet verwacht worden dat ze afwachtend in hun eigen hoek blijven en toezien hoe hun kind onvoldoende hulp krijgt. Omgekeerd belasten overmatig kritische ouders begeleiders. Vaak gaan die dan fouten maken die ze bij cliënten van andere ouders nooit maken. Voor een gezonde basis in de driehoek is de inzet van beide puzzelstukjes noodzakelijk.

Als eenmaal de beide onderste stukjes passen, valt het bovenste stukje in de meeste gevallen vanzelf op zijn plek. Kan de cliënt zelf ook iets doen om de puzzel passend te maken? Ik heb het volgende motto geformuleerd: *puberen moet je zelf doen, en daar moet je jouw begeleider vooral buiten laten*. In het bestek van dit artikel is het onmogelijk om dieper in te gaan op deze stappen en het theoretische kader dat onder *samenwerken in de driehoek* ligt. Dit artikel spits ik toe op het laatstgenoemde motto aangezien dit met name binnen de LVG-sector van belang is.

Puberende cliënten

Autonomie is een kernbegrip in de VG-zorg (en zeker niet alleen daar). Werkelijk elke organisatie in Nederland benadrukt in haar *mission statement* dat zij de cliënt centraal stelt en stimuleert om zoveel mogelijk eigen keuzes te maken. Het sinds 2007 geldende Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg omschrijft het als volgt: *Mensen met een beperking voeren regie over hun eigen leven en van daaruit ook regie over de zorg en ondersteuning die zij ontvangen*. Voor jongeren met een lichte verstandelijke beperking geldt dit in versterkte mate. Anders dan ernstiger gehandicapte cliënten bereiken de meesten van hen de levensfase waarin het zich losmaken van ouders een belangrijk thema is. Het stimuleren van zelfstandigheid is een doel dat dan ook in veel begeleidingsplannen is opgenomen.

Begeleiders zijn zich echter vaak onvoldoende bewust van de spanning die het thema autonomie in de driehoek teweeg brengt. Dat komt omdat ze in de regel meer oog hebben voor cliënten dan voor ouders. En pubers kijken nu eenmaal anders tegen vrijheid en risico's aan dan hun ouders doen. Dat geldt in nog sterkere mate als ouders dat kind als *zorgenkind* zien. Ze vertrouwen dat kind toe aan begeleiders en verwachten dat zij hun kind, net als zijzelf doen, zullen behoeden voor gevaren. Als echter al na korte tijd die begeleiders een pleidooi doen voor meer financiële, laat staan meer seksuele experimenteeruimte, dreigt dat vertrouwen zo maar te verdampen.

Ondanks alle nobele bedoelingen maken professionals volgens mij bij voortduring twee belangrijke inschattingfouten. De *eerste* is het onvoldoende aandacht hebben voor hoe ouders tegen onze veranderde professionele visie aankijken. Er is in de afgelopen tien jaar heel veel tijd en energie gestoken in het omscholen van medewerkers zodat zij de omslag van betuttelende zorg naar ondersteunende begeleiding maken. Zelden heeft men de moeite genomen om ook ouders intensief te ondersteunen bij deze ingrijpende *paradigmashift*.

De *tweede* inschattingfout is dat professionals de puzzel met het verkeerde stukje beginnen te leggen. Volgens mij dient autonomie het sluitstuk en niet het uitgangspunt voor begeleiders te zijn. Wie als professional de puzzel begint met het bovenste stukje riskeert een voortijdig einde van de samenwerking. Al te vaak krijgen ouders daarvoor de zwarte piet toegespeeld terwijl het de professional is die in zijn ongeduld te snel wil.

Wie autonomie stimuleert buiten de ouders om (laat staan tegen de ouders in), stimuleert in feite geen autonomie, maar rebellie. LVG-ers zijn in de regel slechte rebellen. Meestal zijn ze niet opgewassen

tegen de argumenten van hun ouders. En als ze dat wel zijn, betalen ze hun autonomie vaak met (existentiële) eenzaamheid. Dan zegt een vader: *als je met de kerstdagen niet wil komen, hoef je nooit meer te komen!* Of nog heftiger: *als je het niet uitmaakt met die vent, ben je mijn dochter niet meer!* Ook in minder drastische gevallen is de prijs voor rebellie bijna altijd te hoog. Bovendien, begeleiders vertrekken na verloop van tijd uit de driehoek; en ook als ze er wel zijn, is hun beschikbaarheid beperkt. Dat geldt zeker voor de kerstdagen. Ik ken niet zoveel LVG-cliënten die alle contact met familie hebben verbroken en zich daar gelukkig onder voelen. In onmin met ouders leven, legt een emotionele hypotheek op die vroeg of laat afgelost moet worden. Voor wie geldt dat eigenlijk niet? Ik zie autonomie niet als uitgangspunt maar als doelstelling van het samenwerken in de driehoek. Dat vergt van professionals bescheidenheid, visie en bovenal geduld. De onderstaande casus maakt duidelijk hoe lastig dat in de praktijk vaak is.

Autonomie in de knel

Net voor de eeuwwisseling belt een mij onbekende mevrouw De Vries me op met de vraag of ik iets kan betekenen voor haar depressieve zoon. Volgens de psychiater heeft het vooral met de sterke band tussen haar en haar zoon te maken en daar zou ik deskundig in zijn. We spreken af dat we een week later ons eerste gesprek zullen hebben in het appartement dat zij en haar man onlangs voor hun zoon gekocht hebben. Voordat we ophangen, legt mevrouw De Vries me minutieus uit hoe ik moet rijden om bij het appartement te komen.

Als ik aanbel, opent meneer De Vries de deur. Ik geef hem en zijn vrouw een hand, waarna ik uiteindelijk kennis maak met Herman. Herman schudt mij aarzelend de hand en kijkt daarbij naar zijn voeten. Hij mompelt zijn naam zo onduidelijk dat ik het bijna niet versta. We gaan naar binnen en mevrouw De Vries komt met de koffië. Ze presenteert er heerlijke koekjes bij die ze onderweg heeft gekocht. Mevrouw De Vries vertelt vol trots hoe haar drie andere zonen carrière gemaakt hebben. Af en toe vult meneer De Vries een zin aan. Herman laat zich niet horen. Ik vraag wat ik voor dit drietal kan betekenen. In een paar alinea's legt mevrouw De Vries me glashelder uit wat volgens haar het probleem is, of beter, wie volgens haar het probleem is. Herman is iemand met een (veder)lichte verstandelijke beperking. Met eindeloos geduld is het haar gelukt om hem min of meer op eigen benen te krijgen. Ze heeft een appartement, begeleiding, een Wajong-uitkering en een baan bij de buurtsuper geregeld. Desondanks is haar zoon niet gelukkig. Hij heeft het er de laatste maanden steeds meer over dat hij uit het leven wil stappen. "Onzin natuurlijk. Er is geen enkele reden voor. Ik heb hem toch alles gegeven wat hij maar kan wensen? Zeker, ik heb hem teveel verwend, welke moeder zou dat niet doen?. Maar sinds hij het heeft over zichzelf wat aan doen, heb ik geen rust meer. Kunt ú wat voor Herman doen?"

Het valt me op dat meneer De Vries geen enkele rol in haar verhaal speelt, maar ik besluit om daar niets over te zeggen. Kennelijk is dit de rolverdeling in huize De Vries. Ik vraag de ouders of ze het goed vinden dat ik Herman zelf vraag om wat te vertellen. Mevrouw De Vries vindt dat maar niets. Van Herman zal ik weinig wijzer worden en ik moet vooral niet geloven wat hij vertelt. Als ik aanhoud, krijg ik met tegenzin permissie.

Nooit zal ik vergeten hoe Herman zijn verhaal begon: "Ik ben iemand die niet geboren had moeten worden...." "Hoe komt hij daar toch bij, we houden juist heel veel van hem. Ziet u nu wel, die jongen praat onzin!", onderbreekt zijn moeder hem. "Mevrouw De Vries, dit is Hermans verhaal. Als Herman klaar is met zijn verhaal luister ik graag net zo aandachtig naar het uwe." Mevrouw De Vries zucht diep en houdt vanaf dat moment demonstratief haar mond. Haar man laat zich niet horen.

Nadat we het over zijn schoolperiode gehad hebben, vraag ik "en wie is Herman zélf nou eigenlijk?" Hij kijkt meteen naar zijn moeder. Die kijkt de andere kant op. "Ik kijk veel tv. Onderweg naar morgen en Goede tijden. We keken altijd samen. Dat vind ik leuk. Ik wil weer bij mijn vader en

moeder wonen. Maar dat willen ze niet. Zal ik stoppen met leven? Nu rij ik met een omweg naar huis omdat ik niet meer over de spoorwegovergang durf.” Als Herman uiteindelijk zijn verhaal verteld heeft, is de sfeer geladen.

Mevrouw De Vries is duidelijk niet blij met mijn aanpak. Toch maken we voor de volgende week een nieuwe afspraak. Dit keer bij de ouders thuis, zodat er alle ruimte is voor hun verhaal. Herman geeft aan er bij te willen zijn.

De volgende dag al belt mevrouw De Vries. “Wij hebben besloten niet met u in zee te gaan. Uw aanpak is niet juist. U luistert alleen maar naar onze zoon en gelooft alles wat hij zegt. Hij kan zijn verhaal niet goed vertellen, en wij mogen van u hem daar niet eens bij helpen.” “Heeft u Herman gevraagd wat hij ervan vindt?” “ We hebben hem gevraagd wat hij van het gesprek vond. Hij vond het prettig dat hij zijn verhaal kon vertellen.” “En nu bepaalt u toch dat er geen tweede gesprek komt?!” “Hij kan dat niet bepalen. En er gebeurde eigenlijk ook helemaal niets wat Herman kan helpen.” “Volgens mij gebeurde er juist heel veel. En ik denk dat het met Herman snel de goede kant op gaat als het u lukt om met uw zoon te praten zoals ik dat deed.” “Meneer Egberts, eigenlijk geloof ik dat niemand ons kan helpen.”

We leven inmiddels bijna tien jaar later. Maar ik herinner me alles als de dag van gisteren. Na het laatste telefoongesprek overheerste aanvankelijk de irritatie en ook de verwondering. Dat deze wanhopige moeder geen oog en oor heeft voor wat haar zoon te zeggen heeft terwijl de zeggingskracht van diens verhaal zo groot is. Geen wonder dat deze zoon ondanks zijn appartement, zijn Wajong en zijn geïntegreerde baan fantaseert over doodgaan!

Maar het zat (en zit) me niet lekker. Hoe had ik het anders aan kunnen pakken? Ben ik niet veel te voortvarend van start gegaan? Had ik er niet wijzer aan gedaan om eerst lange tijd naar de ouders te luisteren en te accepteren dat Herman zelf vooralsnog buiten spel zou staan? Of zou een geduldiger aanpak slechts uitstel van executie zijn? Had ik er wijzer aan gedaan om eerst de ouders alleen te spreken in hun eigen huis? Heb ik me teveel laten leiden door medelijden met Herman en dus door kritiek op zijn ouders?

Depressie zag ik als Hermans laatste poging om gehoord te worden. Maar dat wordt door zijn moeder als onzin afgedaan. Daar wilde ik in het allereerste gesprek meteen een einde aan maken. Door nadrukkelijk Herman de ruimte te geven om zijn verhaal te doen en daar intensief en zonder te oordelen naar te luisteren, hoopte ik model te staan voor een andere manier van communiceren. Als het aan Herman ligt waren er vast meer gesprekken gevolgd, *maar zijn moeder blokkeerde dat.*

Nu ik na al die jaren mijn aantekeningen herlees, is het niet zo moeilijk om de dynamiek in deze driehoek te herkennen. Had ik de ouders maar net zo serieus genomen als Herman. Had ik maar het geduld gehad om eerst langdurig, intensief en zonder te oordelen naar deze ouders te luisteren. Wellicht was er dan een vertrouwensbasis ontstaan en was er enige ruimte voor het verhaal van Herman ontstaan. Dan had er wellicht een begin van autonomie kunnen ontstaan. *Met mijn ongeduld blokkeerde ik dat.*

Ik maakte de klassieke fout de puzzel te willen beginnen met het bovenste stukje. Herman mocht van mij als eerste zijn verhaal vertellen. Daarmee verloor ik het vertrouwen van diens moeder al tijdens het eerste gesprek. Mijn doel was meer ruimte voor Herman. Geen verkeerd doel. Wel een doel dat te vroeg kwam, een doel dat vooraf gegaan had moeten worden door een ander doel: deze ouders voelen zich gehoord en vertrouwen me (een beetje). Vreemd eigenlijk. Ik aanvaardde zonder problemen de in mijn ogen wonderlijke rolverdeling tussen deze ouders en was zo wijs daar (zeker in het allereerste gesprek) niets over te zeggen. Maar ik verzette me tegen de manier waarop deze moeder naar haar

zoon keek en was zo onverstandig om meteen in het allereerste gesprek haar mijn visie op te dringen. Daarmee verspeelde ik mijn kans om op langere duur iets voor dit gezin te kunnen betekenen.

Zoals ik er nu op terugkijk, deed ik precies wat de begeleidster in figuur 3 doet: ik trok uit alle macht aan de top van de driehoek. Dat deed ik weliswaar met de beste bedoeling en in de overtuiging dat dit Herman ten goede zou komen. Maar met mijn professionele gewicht plette ik deze driehoek in het allereerste gesprek. Dat voelde frustrerend. En het is maar al te gemakkelijk om het gedrag van deze, in mijn ogen dominante moeder als oorzaak te zien. Met de wijsheid van nu zeg ik dat ik er beter aan had gedaan om in plaats van de snelle, maar riskante bovenroute en veel langzamere maar ook veiliger benedenroute te kiezen. Ik kan het ook zo zeggen: ik had er wijs aan gedaan om eerst al mijn energie te steken in het voeren van de dialoog met deze moeder (en haar zwiiggende echtgenoot). Dat zou de weg vrijgemaakt hebben om de dialoog met Herman te voeren. Pas dan, en niet eerder, zou er een begin gemaakt kunnen worden met het voeren van de dialoog. Dat vereist geduld. Dat had ik niet. De eerlijkheid gebiedt te zeggen dat deze moeder het evenmin had. Ik vrees dat voor ons huidige indicatiesysteem hetzelfde geldt. Dat is ontworpen voor snelle diagnoses en dito behandelingen; niet voor langdurige zaken als dialoog, laat staan dialoog.

Spelen met vuur

Een klassieke fout. Er zijn weinig professionals die deze fout niet maken. In mijn boek heb ik er een aantal verhalen over opgenomen, waarvan twee van mij zelf (en daar zat dit verhaal niet eens bij). Hoezeer ik ook mijn best doe om professionele fouten slechts één keer te maken, ten aanzien van deze fout is me dat dus niet gelukt. Soms belemmeren moeders of vaders de ontluikende autonomie van hun gehandicapte kind. Soms doen ze dat op een nare of pijnlijke manier. Sommige cliënten rammelen met veel bombarie aan de ketting. Hoe moeilijk kan het dan voor (jonge!) begeleiders zijn om de verleiding te weerstaan om medestrijders (of preciezer geformuleerd: mede-rebellen) te worden en zo met de cliënt tegenover diens ouders te komen staan.

Veel hulpverleners beginnen net als ik bij Herman en zijn ouders deed, bij het einddoel, autonomie van de cliënt. Vooral als ouders daar pijnlijk aan voorbij gaan, is er veel zelfbeheersing nodig. Autonomie staat zo hoog op onze agenda dat vrijwel elke hulpverlener het haast automatisch opneemt voor de cliënt als ouders die autonomie onvoldoende erkennen. Helaas leidt dat vaak tot een breuk, net zoals bij mij gebeurde. Dan is de cliënt ondanks alle goede bedoelingen nog verder van huis. Ik noem autonomie een gevaarlijk goedje, het ontploft zomaar in je hand. Veel organisaties omarmen het *vraaggericht werken* en bedoelen daarmee dat de vraag van de cliënt in principe leidend is. Ik heb daar geen moeite mee zolang dit vraaggericht werken vooraf wordt gegaan door vraaggericht werken ten opzichte van ouders. Wie dat overslaat, speelt met vuur. De zekerste weg naar autonomie van de cliënt is het langdurig serieus nemen van ouders. Behalve geduld vraagt dat ook (driehoeks)visie van professionals. Voor beide pleit ik. Samenwerken in de driehoek loont.

Literatuur

Egberts, C. (2007). *Ouders op hún plek. Samenwerken in de driehoek cliënt, ouders en begeleider*. Utrecht, Uitgeverij. ISBN 978-90-77834-35-0 (Binnenkort verschijnt de tweede druk. Via de auteur zijn nog exemplaren van de eerste druk leverbaar: c.egberts@philadelphia.nl).

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

Xavier Moonen¹³

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

Inleiding

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

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

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

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

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

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

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

Hoe wordt de behandeling gelegitimeerd?

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

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

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

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

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

De relatie als voertuig van de behandeling

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Samenwerken met jeugdigen die daartoe niet zondermeer bereid zijn

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

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

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

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

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

Literatuur

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

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

**SAMENVATTING PROEFSCHRIFT
'WORKING MEMORY
IN CHILDREN WITH MILD INTELLECTUAL DISABILITIES:
ABILITIES AND TRAINING POTENTIAL'**

Mariët van der Molen¹⁴

Inleiding

In het onderzoek dat de basis vormde voor dit proefschrift, is het werkgeheugen van jongeren met een lichte verstandelijke beperking (LVB) onderzocht. Onder werkgeheugen wordt het gelijktijdig opslaan en bewerken van informatie verstaan. Een voorbeeld van een werkgeheugentaak is het uit het hoofd maken van een rekensom '12 + 9 - 5'. Terwijl de jongere de bewerkingen uitvoert, moeten de getallen en tussenoplossingen onthouden worden. Het werkgeheugen is belangrijk voor onder andere de ontwikkeling van schoolse vaardigheden. In de studies beschreven in dit proefschrift werd het kortetermijngeheugen en werkgeheugen van jongeren met een LVB op sterke en op zwakke aspecten onderzocht. De prestaties van deze jongeren zijn vergeleken met die van gemiddeld begaafde kinderen en jongeren. Daarnaast werd ook het functioneren van het dagelijks geheugen, het geheugen zoals dat in het dagelijks leven gebruikt wordt, onderzocht. Tenslotte is er een gecomputeriseerde werkgeheugentraining ontwikkeld en aangeboden aan een grote groep jongeren met een LVB, waarbij gekeken is naar de effecten ervan op het werkgeheugen en op gerelateerde cognitieve vaardigheden.

Aan de studies deden gemiddeld 15-jarige jongeren met een LVB mee, met een IQ-score tussen de 55 en de 85 en tekorten in of beperkingen van het huidige aanpassingsgedrag (zoals bijvoorbeeld communicatie, sociale vaardigheden, zelfverzorging en functionele intellectuele vaardigheden). Zij volgen allen Praktijkonderwijs. Jongeren met Pervasieve ontwikkelingsstoornissen (PDD) en/of een Aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit (ADHD) werden uitgesloten van de studies omdat deze stoornissen gekenmerkt worden door eigen specifieke werkgeheugenprofielen die het werkgeheugenprofiel van jongeren met een LVB kunnen verstoren. De prestaties van jongeren met een LVB zijn in dit proefschrift steeds vergeleken met die van twee controlegroepen. De CA ('chronological age') controlegroep bestond uit gemiddeld begaafde leeftijdsgenoten (gemiddelde IQ-score is 100, gemiddelde leeftijd is 15 jaar) en de MA ('mental age') controlegroep bestond uit jongere, gemiddeld begaafde kinderen (gemiddelde IQ-score is 100, gemiddelde leeftijd is 10 jaar) met vergelijkbare mentale capaciteiten als die van de jongeren met een LVB.

Werkgeheugen

Het werkgeheugen wordt verondersteld van groot belang te zijn voor de ontwikkeling van schoolse vaardigheden. Er bestaan meerdere werkgeheugenmodellen, maar dat van Baddeley (1986) is waarschijnlijk het meest bekende en het meest gebruikt in studies. In dit model is het werkgeheugen opgesplitst in vier componenten: (1) Het visuo-spatiële schetsblok en (2) de fonologische lus zijn verantwoordelijk voor de tijdelijke opslag van respectievelijk visuo-spatiële en verbale informatie (ofwel visuo-spatiële kortetermijngeheugen en verbale kortetermijngeheugen). De fonologische lus heeft ook een functie voor het automatisch herhalen waarmee voorkomen wordt dat binnengekomen informatie uit de tijdelijke opslag verdwijnt. Beide zogenoemde 'slaafsystemen' worden aangestuurd door (3) de centrale aanstuurder, een aandacht- en controlesysteem. Taken die zowel een beroep doen op het kortetermijngeheugen (KTG) als op de centrale aanstuurder worden werkgeheugentaken genoemd. In (4) de episodische buffer, aangestuurd door de centrale aanstuurder, kan geïntegreerde

¹⁴ Mariët van der Molen is werkzaam bij de afdeling Ontwikkelingspsychologie van de Universiteit van Amsterdam.

informatie uit verschillende modaliteiten (verbaal en visueel) opgeslagen worden zowel komend vanuit het langetermijngeheugen als uit het KTG. Omdat er nog maar weinig onderzoek gedaan is naar de episodische buffer en er ook verder weinig over bekend is, is deze component niet als variabele in één van de studies betrokken.

Resultaten

Studie 1

In de eerste studie werd de capaciteit van de fonologische lus (ofwel verbale KTG) en de functie informatie automatisch te herhalen onderzocht, evenals verschillende functies van de centrale aanstuurder. Jongeren met een LVB ($n = 50$) presteerden op verbale KTG-taken minder goed dan CA controlejongeren ($n = 25$). In vergelijking met de MA controlejongeren ($n = 25$) waren de uitkomsten minder eenduidig. Bij de jongeren met een LVB gold dat hun capaciteit van de fonologische lus net zo groot was of wat beperkter (afhankelijk van de test) ten opzichte van de MA controlejongeren. De functie van de lus om informatie automatisch te herhalen bleek intact. De centrale aanstuurder is gemeten aan de hand van de vier functies zoals beschreven door Baddeley. De jongeren met een LVB presteerden minder goed dan de CA controlejongeren op de functies (1) 'ophalen en bewerken van informatie uit het langetermijngeheugen', (2) 'response inhibitie' en (3) 'planningsvaardigheden'. Beide groepen presteerden daarentegen wel even goed op de functie (4) 'aansturing van het visuospatieële schetsblok en de fonologische lus'. Op basis van deze resultaten is geconcludeerd dat het functioneren van de centrale aanstuurder bij jongeren met een LVB vergelijkbaar is met dat van (ongeveer 5 jaar) jongere, normaal begaafde kinderen.

Studie 2

In de tweede studie is het visuo-spatieële en verbale KTG en het werkgeheugen onderzocht met een uitgebreide testbatterij. In deze studie presteerden de jongeren met een LVB ($n = 49$) op alle taken minder goed dan de CA controlejongeren ($n = 39$). Ten opzichte van de MA controlejongeren ($n = 29$) was er weer een minder eenduidig patroon te zien. De jongeren met een LVB deden het minder goed op één van de twee verbale KTG-taken, op één van de twee visuele KTG-taken en op beide verbale werkgeheugentaken dan de MA controlejongeren. Hiermee lijkt de meest robuuste bevinding van deze studie te zijn dat de jongeren met een LVB een zwak verbaal werkgeheugen hebben. Het gelijktijdig opslaan en bewerken van verbale informatie bleek voor hen moeilijker dan verwacht op basis van hun mentale capaciteiten. Echter, clusteranalyses lieten een diversiteit aan cognitieve mogelijkheden zien. Binnen de groep jongeren met een LVB bestaan subgroepen met elk een eigen specifiek werkgeheugenprofiel waaronder een subgroep met juist een sterk verbaal werkgeheugen, functionerend conform hun chronologische leeftijd.

Studie 3

Het werkgeheugen is niet alleen van belang voor de ontwikkeling van schoolse vaardigheden, maar ook voor een correcte uitvoering van allerlei dagelijkse geheugentaken buiten het klaslokaal. Daarom werd in de derde studie onderzocht hoe jongeren met een LVB functioneren op dagelijkse geheugentaken en of die prestaties samenhangen met hun werkgeheugen. De jongeren met een LVB ($n = 39$) presteerden minder goed op de alledaagse geheugentaken dan de CA controlejongeren ($n = 39$), maar op een visuele herkenningstaak lieten zij vergelijkbare prestaties zien. Ten opzichte van de MA controlejongeren presteerden de jongeren met een LVB ($n = 26$) net zo goed op die visuele herkenningstaak en op het onthouden van een kort verhaaltje, maar ze deden het minder goed op een taak waarin een route onthouden moest worden. Bij de jongeren en bij hun ouders zijn ook vragenlijsten afgenomen ter beoordeling van hun eigen geheugen, respectievelijk van dat van hun kind. De ouders van de jongeren met een LVB bevestigden het beeld van een zwak dagelijks geheugen; zij vonden het geheugen van hun kind slechter dan de ouders van de gemiddeld begaafde jongeren dat vonden van hun kind. De jongeren met een LVB zelf beoordeelden hun dagelijks geheugen net zo positief als de controlejongeren. Waarschijnlijk vergeleken zij hun eigen geheugen

met dat van hun klasgenoten, ook jongeren met een LVB. Zowel binnen de groep jongeren met een LVB als de MA controlekinderen werd een verband gevonden tussen scores op de dagelijks geheugentaken en de werkgeheugentaken (correlaties: $.34 \leq r \leq .52$). In de CA controlegroep werden geen betekenisvolle correlaties gevonden. Aanvullende regressie-analyses lieten zien dat scores op de verbale KTG-taken 12% tot 16% van de variantie van de RBMT totaalscore verklaren voor zowel de jongeren met een LVB als voor de MA controlegroep. Ondanks het risico op kanskapitalisatie (een grote hoeveelheid correlaties is bekeken) bevestigen de uitkomsten onze vermoedens dat jongeren met een LVB dagelijks geheugentaken over het algemeen moeilijker vinden dan normaal begaafde jongeren en dat zij waarschijnlijk daarom ook vaker een beroep moeten doen op hun werkgeheugen bij het uitvoeren van die dagelijks geheugentaken.

Studie 4

Uit de resultaten tot dan toe bleek dat vooral het werkgeheugen van de jongeren met een LVB zwak is, vermoedelijk onder andere tot uiting komend in een zwak dagelijks geheugen. In de communicatie met deze jongeren moet daarom rekening gehouden worden met de werkgeheugenbelasting, zowel in een gesprek als bijvoorbeeld bij instructies. Dat betekent communiceren in korte zinnen, de opdrachten in een duidelijke structuur aanbieden, het herhalen van opdrachten en bijvoorbeeld het nagaan of het kind de opdracht goed begrepen en onthouden heeft. Behalve dat de omgeving rekening kan houden met het zwakke werkgeheugen van jongeren met een LVB, is in de laatste studie nagegaan of het werkgeheugen effectief te trainen is. Enkele onderzoeken hebben laten zien dat het werkgeheugen bij andere populaties wel degelijk te trainen is, bijvoorbeeld bij gemiddeld begaafde jongeren met ADHD (o.a. Klingberg en collega's, 2005).

Voor deze studie is daarom een gecomputeriseerde werkgeheugen-training ontwikkeld, de 'Raar maar waar training' en aan 95 jongeren met een LVB aangeboden. De training bestond uit drie versies, een adaptieve (intensieve) versie, een niet-adaptieve (laag-intensieve) versie en een controleversie. De training bestond uit 15 sessies van elk 6 minuten verdeeld over 5 weken. De effectiviteit van de training is in kaart gebracht door de afname van een uitgebreide testbatterij vooraf en meteen na afloop van de training en tien weken na afloop van de training. De resultaten lieten zien dat de groep die de intensieve training gevolgd heeft ($n = 41$) een beter verbaal KTG had dan vóór de training in vergelijking met de controlegroep ($n = 27$), zowel meteen na afloop van de training als na tien weken. Verder lieten de resultaten van de jongeren van de intensieve en van de laag-intensieve training ($n = 27$) pas bij de follow-upafname, tien weken na de training, positieve effecten zien. In vergelijking met de jongeren die de controletraining hebben gevolgd, haalden de beide trainingsgroepen dan een hogere score op taken voor schoolse vaardigheden en het onthouden van een verhaaltje (zowel ten opzichte van hun scores van vóór de training als van onmiddellijk na de training).

Algemene conclusies van dit proefschrift

Jongeren met een LVB doen het minder goed dan CA controlejongeren op vrijwel alle KTG-, werkgeheugen- en dagelijks geheugentaken. Zij kunnen wel net zo goed binnenkomende visuo-spatiële en verbale informatie coördineren (een taak van de centrale aanstuurder) en plaatjes herkennen (een dagelijks geheugentaak). Het automatisch herhalen van informatie, wat voorkomt dat informatie uit het verbale KTG verdwijnt, is intact bij jongeren met een LVB.

De jongeren met een LVB presteren conform hun mentale capaciteiten op taken van de centrale aanstuurder, het visuo-spatiële KTG en het visuo-spatiële werkgeheugen. De jongeren met een LVB presteren gemiddeld tot wat zwakker dan MA controlekinderen op verbale KTG-taken en beduidend zwakker op verbale werkgeheugentaken. Dit betekent dat vooral het tegelijkertijd opslaan en bewerken van verbale informatie moeilijk is voor deze jongeren. Maar, dit geldt niet voor alle jongeren met een LVB, want de resultaten toonden aan dat er een subgroep is met juist een sterk ontwikkeld verbaal werkgeheugen.

Verder blijken dagelijks geheugentaken moeilijker te zijn voor jongeren met een LVB dan verwacht op basis van hun mentale capaciteiten, zo hebben ze moeite met het onthouden van een route. Zowel jongeren met een LVB als MA controlekinderen zijn in een bepaalde mate afhankelijk van hun werkgeheugen bij het uitvoeren van dagelijks geheugentaken. CA controlejongeren tonen die afhankelijkheid niet, het lijkt erop dat de uitvoering bij hen geautomatiseerd verloopt. Tenslotte, het werkgeheugen van jongeren met een LVB lijkt met een computerprogramma effectief trainbaar te zijn. Het laat zowel positieve effecten zien op het KTG, het werkgeheugen, de schoolse vaardigheden, als het onthouden van een verhaaltje.

Literatuur

- Baddeley, A. (1986). *Working memory, Vol. 11*. Oxford, UK: Clarendon Press.
- Klingberg, T., Fernell, E., Olesen, P. J., Johnson, M., Gustafsson, P., Dahlström, K., Gillberg, C. G., Forsberg, H., & Westerberg, H. (2005). Computerized training of working memory in children with ADHD: A randomized, controlled trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 44*, 177–186.
-

GELEZEN

In deze rubriek worden artikelen en boeken besproken die recent zijn uitgebracht en bij het VOBC LVG zijn in te zien of, als het om artikelen gaat, zijn op te vragen.

Van Rijn, Els van & Vermeyden, Sanna (Red.). (2009). *Behandelend trainen. Sociale en cognitieve behandelprogramma's voor kinderen met ontwikkelingsproblematiek*. Assen: Van Gorcum ISBN 978-90-232-4397-7.

Dit boek gaat over sociale en cognitieve behandelprogramma's voor kinderen met ontwikkelingsproblematiek. In het boek wordt een drietal trainingen beschreven:

- sociale vaardigheidstraining: Samen denken en doen
- cognitieve vaardigheidstraining: Stop! Hoe los ik het op?
- agressieregulatietraining: hoe word ik boos?

Deze trainingen zijn ontwikkeld in de kinder- en jeugdpsychiatrie vanuit bestaande trainingen. In de loop van de jaren zijn ze op basis van ervaring bijgesteld en nu beschreven in complete draaiboeken.

De titel 'behandelend trainen' geeft weer dat deze trainingen niet op zichzelf staan, maar ingebed zijn in een totaal behandelplan. De trainingen zijn bedoeld voor kinderen met ontwikkelingsproblemen zoals PDDNOS en ADHD. Voor deze doelgroep waren nog geen trainingen beschreven. De algemene indicatiecriteria voor de drie soorten trainingen zijn:

- het kind is tussen 8 en 13 jaar
- er is sprake van een ontwikkelingsstoornis
- het IQ is boven de 80

Voor de LVG-doelgroep zijn nog geen trainingen beschreven. Maar deze drie trainingen zijn volgens mij ook voor LVG-ers passend te maken. De draaiboeken zijn compleet beschreven met o.a. bijeenkomsten voor de kinderen, bijeenkomsten voor ouders en leerkrachten, bijbehorende oefenmappen en ondersteuningsmappen. Alles direct beschikbaar vanaf de behorende cd-rom. Minstens zo interessant is het theoretisch kader. Hierin wordt ontwikkelingsproblematiek helder beschreven. Omdat de trainingen ontwikkeld zijn voor ambulante behandeling wordt nadruk gelegd op de noodzaak om ouders en leerkrachten bij de training te betrekken. Want zij zijn onmisbaar voor de generalisatie van het geleerde in de training naar het dagelijks leven. In de klinische praktijk zal het vooral gaan om groepsleiding en leerkrachten. Het theoretisch kader van de trainingen is de cognitieve gedragstherapie. Dit wordt uitvoerig beschreven. Niet alleen de klassieke en operante conditionering, maar ook uitleg over informatieverwerking, over procedures en technieken en over effectiviteit van trainingen. Een inspirerend boek. Een boek dat een vervolg verdient specifiek voor de LVG-doelgroep.

HD

Haim Omer (2007). *Geweldloos verzet in gezinnen*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum. ISBN 978-90-313-5123-7.

Op vrijdag 20 maart 2009 was ik naar een studiedag van de Vereniging voor Gedragstherapie gegaan omdat de titel van deze studiedag mij intrigeerde: Geweldloos verzet. Ik had geen idee waar het over zou gaan. Wij worden als professionals regelmatig geconfronteerd met kinderen en jongeren die zichzelf beschadigen of die hevig in verzet gaan tegen ouders of groepsleiding. Gedrag van jongeren dat soms zó ver gaat dat ook wij het niet meer weten. Zodat we eigenlijk handelingsverlegen zijn en ons machteloos gaan voelen omdat we niet weten hoe we dit gedrag kunnen stoppen. Het gaat dan niet alleen om automutualatie, maar ook om agressie, om drank- en drugsgebruik of prostitutie. Haim Omer is een psycholoog en hoogleraar aan de Universiteit van Tel Aviv. Hij heeft een programma ontwikkeld om dit soort problemen anders aan te pakken. Hierbij gebruikt hij de principes van Geweldloos Verzet. Principes die ook bekend zijn door Gandhi en Martijn Luther King. Deze

principes zijn door Omer vertaald in concrete interventies. Door deze methodiek kunnen ouders, maar ook groepsleiders, leren zich anders op te stellen. Het gaat niet om het toegeven aan het ongewenste gedrag. En het gaat ook niet om het hard aanpakken van het ongewenste gedrag. Het draait om het op een constructieve manier aangaan van de confrontatie. Maar dan volgens de principes van geweldloosheid. Het programma van Omer helpt kinderen en jongeren om weer verantwoordelijkheid te gaan nemen voor hun eigen gedrag. En dat hoeven ze niet alleen te doen. Ook ouders of professionals doen het niet alleen. Juist anderen worden hierbij betrokken: familieleden, vrienden, burens, andere groepen en collega's. Het boek van Omer, dat vertaald is in het Nederlands, is een praktijkboek om direct mee aan de slag te gaan. De hele training wordt beschreven heeft ook een handleiding die je kunt uitdelen aan ouders. De eerste effectonderzoeken laten goede resultaten zijn. Ik ben benieuwd of er collega's zijn die dit boek en deze principes al kennen en toepassen. En ook ben ik benieuwd naar hun resultaten.

HD

BINNENGEKOMEN

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

Ponsioen, A.J.G.B. & Groot, A. de (2007). *Leerlingen met een lichte verstandelijke beperking (hoofdstuk 16).* In: **Verschueren, K. & Koomen, H. (Red.),** *Handboek Diagnostiek in de leerlingenbegeleiding (blz. 265-282).* Antwerpen-Apeldoorn: Garant. ISBN 978-90-441-2215-2.

Ponsioen, A.J.G.B. & Plas, J.J. (2008). *Verstandelijke beperking (hoofdstuk 18).* In: **P. Prins. & C. Braet (Red.),** *Handboek klinische ontwikkelingspsychologie (blz. 449-476).* Houten: Bohn Stafleu van Loghum. ISBN 978-90-313-5206-7.

Van der Molen, M.J. (2009). *Working memory in children with mild intellectual disabilities: abilities and training potential.* PhD thesis Universiteit Utrecht.

Ponsioen, A.J.G.B. & Groot, A. de (2009). *Cognitieve beperkingen (hoofdstuk 5).* In: **Taal, M. & Snellings, P. (Red.),** *Interventies in het onderwijs: leerproblemen (blz. 95-112).* Den Haag: Boom Onderwijs. ISBN 978-90-473-0108-0.