

Rapportage

Onderzoek naar jongeren met een licht verstandelijke beperking

Colofon

Uitgever: JSO Expertisecentrum voor jeugd, samenleving en ontwikkeling
Tekst: Ir. Hugo Greeven
Redactie: Drs. Isolde Verburgt
Datum uitgave: Maart 2014
Bezoekadres: JSO Expertisecentrum voor jeugd, samenleving en ontwikkeling
Nieuwe Gouwe Westzijde 1, 2802 AN Gouda
Postbus 540, 2800 AM Gouda
T 0182 547888
F 0182 547889
E info@jso.nl
www.jso.nl

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door financiële steun van provincie Zuid-Holland.

Copyright © 2014 JSO Expertisecentrum voor jeugd, samenleving en ontwikkeling
Uit deze uitgave mag niets worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie,
microfilm, retrieval systemen of op welke andere wijze dan ook zonder toestemming van JSO.

Voorwoord

Dit rapport geeft de uitkomsten weer van het onderzoek naar jongeren met een licht verstandelijke beperking. Het onderzoek is uitgevoerd door JSO expertisecentrum voor jeugd, samenleving en ontwikkeling in opdracht van de provincie Zuid-Holland.

Jongeren met een licht verstandelijke beperking zijn op het oog niet herkenbaar en in sommige gevallen ook nog eens welbespraakt, zodat de beperking vaak niet direct opgemerkt wordt. Het woord 'licht' lijkt bovendien te impliceren dat de beperking geen grote gevolgen heeft. De realiteit pakt voor veel jongeren echter anders uit: ze zijn oververtegenwoordigd in het criminele circuit en ondervinden allerlei problemen zoals schuldenproblematiek, overmatig middelengebruik en sociaal isolement. Ze moeten hun weg zien te vinden in een samenleving die er niet simpeler op wordt en waarin vooral diploma's en prestaties tellen. Frustraties en teleurstellingen, falen en onbegrip zijn voor deze jongeren aan de orde van de dag. Jelle Drost, verbonden aan de Universiteit van Groningen, verwoordt het kernachtig 'een op het oog lichte beperking met zware implicaties'.

Het onderzoek is uitgevoerd in het licht van de voorliggende transitie binnen het sociale domein. Deze veranderingen zullen de nodige onrust veroorzaken bij de jongeren zelf en hun verzorgers. Welke voorzieningen blijven overeind? Blijft de opgebouwde expertise en ervaring van gespecialiseerde instellingen beschikbaar? Zijn gemeenten zich voldoende bewust van de problematiek van deze groep jongeren? Dat zijn vragen die niet alleen leven bij de doelgroep en hun omgeving maar ook bij professionals 'in het veld'.

Dit rapport is vooral geschreven voor beleidsmakers binnen gemeenten en maatschappelijke instellingen die betrokken zijn bij de vormgeving van de transformatie van het sociale domein. Het rapport geeft een uitgebreide beschrijving van de specifieke groep jongeren die in dit onderzoek in de schijnwerpers staat. Daarnaast komen beleidsambtenaren, professionals vanuit de maatschappelijke organisaties en vanuit de zorginstellingen ruimschoots aan het woord, evenals de doelgroep zelf.

Jongeren met een licht verstandelijke beperking zijn geen slachtoffers van hun beperking. De handicap is een gegeven waar men mee kan leren leven, de intensiteit en beschikbaarheid van begeleiding en ondersteuning is echter een politieke keuze. Veel jongeren laten zien dat ze hun weg in de samenleving (uiteindelijk) kunnen vinden. Het gaat dan vooral om jongeren die het geluk hebben op te groeien in een omgeving die hen aandacht, begrip, ondersteuning en liefde kan geven en jongeren die vroegtijdig in beeld komen dankzij de alertheid van ouders, leerkrachten of andere professionals. Echter, een aanzienlijke groep mist dat 'geluk' omdat ze opgroeien in zeer kwetsbare gezinnen en/of omdat hun handicap te laat gesignaleerd wordt. De gevolgen daarvan kunnen schrijnend en hartverscheurend zijn.

Dit rapport is bedoeld voor beleidsambtenaren en andere professionals die zich bezig houden met de groep LVB-jongeren met het doel hen bewust te maken van de kansen die de transformatie voor deze groep jongeren kan betekenen. Ten tweede is dit rapport bedoeld voor de politiek en de bestuurders die het voorrecht hebben keuzes te kunnen maken over de inrichting van onze lokale samenleving. Laat het leidmotief zijn dat iedereen een plek verdient om naar vermogen te bloeien, ook deze vaak miskende groep jongeren.

We danken alle mensen die tijd namen om hun ervaring en kennis met ons te delen, via het invullen van vragenlijsten of direct in gesprekken met ons. Velen toonden hun betrokkenheid bij deze groep

jongeren, een gesprekspartner onderstreepte dit ook door te zeggen *‘zonder een oprechte binding met deze groep jongeren kom je in dit werk niet ver’*.

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	2
Samenvatting	5
1. Inleiding.....	8
1.1 Aanleiding.....	8
1.2 Onderzoeksvraag	9
1.3 Onderzoeksopzet	9
1.4 Leeswijzer	10
2. LVB-jongeren en hun context	12
2.1 Kenmerken van LVB-jongeren	12
2.2 Maatschappelijke context en ontwikkelingen	17
2.3 De transities in het sociale domein	21
2.4 Ter afsluiting.....	25
3. Onderzoek onder gemeenten en maatschappelijke organisaties	26
3.1 Uitkomsten enquête	26
3.2 Uitkomsten bijeenkomst	29
3.3 Ter afsluiting.....	30
4. Onderzoek onder zorgaanbieders	32
4.1 Uitkomsten vragenlijst	32
4.2 Ter afsluiting.....	35
5. LVB-jongeren en hun verzorgers aan het woord	36
5.1 De gesprekken	36
5.2 Ter afsluiting.....	39
6. Conclusie en aanbevelingen.....	41
6.1 Conclusie.....	41
6.2 Aanbevelingen.....	42
Bijlage 1: Gegevens zorginstellingen.....	44
Bijlage 2: Vragenlijst beleidsambtenaren, jongerenwerkers en frontoffice medewerkers	53
Bijlage 3: Vragenlijst zorgaanbieders	60
Bijlage 4: Literatuurlijst.....	62

Samenvatting

In de samenvatting geven we de antwoorden op de onderzoeksvragen, die uitgewerkt worden in het inleidende hoofdstuk 1. Op grond van het algemene onderzoeksdoel om gemeenten en instellingen in de provincie Zuid-Holland handvatten te geven om de problematiek van LVB-jongeren tijdig te herkennen en te zorgen voor adequate ondersteuning vanuit het eigen sociale netwerk en, indien nodig, toeleiding naar passende voorzieningen, zijn er vijf deelvragen geformuleerd:

1. Welke hulpmiddelen en werkwijzen kunnen geïnterviewd worden om de problematiek van LVB-jongeren en hun omgeving tijdig te signaleren?
2. Welke kennis hebben gemeenten en maatschappelijke instellingen over deze groep jongeren en welke hiaten aan kennis, houding en vaardigheden constateren zij in eigen gelederen?
3. Welke behoeften aan kennis en ondersteuning hebben gemeenten en maatschappelijke instellingen inzake de signalering, omgang en begeleiding van deze groep jongeren?
4. In welke mate wordt het aanbod en de expertise vanuit de zorgaanbieders benut door gemeenten en maatschappelijke instellingen?
5. Op welke wijze kan het aanbod vanuit de zorgaanbieders eventueel aangepast worden aan de gesignaleerde behoefte van gemeenten en maatschappelijke instellingen?

Hieronder de antwoorden:

Ad. 1 Vroegtijdige signalering

De conclusie is dat vroegtijdige signalering van cruciaal belang is ter voorkoming van een cumulatie van problemen op latere leeftijd. Wat zijn de hulpmiddelen en werkwijzen die hiertoe ingezet kunnen worden? Allereerst wijzen we op diverse QuickScans die beschikbaar of nog in ontwikkeling zijn om de verstandelijke beperking te signaleren. Het gaat veelal om korte vragenlijsten die gebruikt kunnen worden door b.v. loketmedewerkers bij de UWV's en Wmo-loketten.

Echter, de essentie van vroegtijdige signalering ligt niet bij de soort vragenlijst die frontofficemedewerkers gebruiken. Vroegtijdige signalering vraagt in de eerste plaats om alertheid en scherpheid bij de scholen. Literatuurbronnen en beschreven casussen in dit rapport geven aan dat kinderen met een licht verstandelijke beperking al op de basisschool vaak een leerachterstand ontwikkelen. De vraag is dan of de leerachterstand op zichzelf staat of dat leerkrachten en ouders ook andere problemen constateren, b.v. in het sociale contact met andere leerlingen. Daar waar bijkomende problemen geconstateerd worden, is het belangrijk contact te leggen met deskundige professionals. In het kader van de transities zullen veel gemeenten sociale (wijk)teams en/of jeugdteams instellen waarin mogelijk ook kennis over LVB geborgd wordt, b.v. door deelname van Stichting MEE. Vroegtijdige signalering vereist dus niet alleen alerte professionals maar ook samenwerking tussen instellingen. Die verantwoordelijkheid ligt overigens niet alleen bij scholen; de sociale teams zullen in hun contacten met b.v. sociaal zwakkere gezinnen of de multiprobleemgezinnen een antenne moeten ontwikkelen voor de LVB-problematiek.

Vroegtijdige signalering is dus een eerste stap. De tweede stap is er voor te zorgen dat de juiste hulp en begeleiding ingeschakeld wordt, met de grootst mogelijke betrokkenheid van de jeugdigen en hun verzorgers. Er zijn diverse zorgaanbieders die hier een – in eerste instantie - laagdrempelig aanbod op hebben ontwikkeld.

Ad. 2 Kennisniveau

De deelnemers aan dit onderzoek vanuit gemeenten en maatschappelijke instellingen zijn in algemene zin geïnformeerd over de doelgroep. Zij weten in meerderheid de kenmerken van LVB-jongeren te duiden, kennen de belangrijkste probleemgebieden en hebben een redelijk overzicht van de zorgaanbieders. Dat is het globale beeld dat de respondenten tonen, de vraag is of zij in die zin representatief zijn voor hun collega's die niet hebben deelgenomen.

Met name beleidsambtenaren geven aan in het kader van de transities behoefte te hebben aan meer kennis over begeleidingsmogelijkheden, aanbieders eerstelijnszorg en specialistische zorg, vroegsignalering en diagnostisering van LVB-ers en meer specifieke kennis over de doelgroep. Voor een goede inrichting van de transities is meer dan globale kennis vereist over b.v. specifieke aantallen LVB-jeugdigen en jongeren binnen gemeentegrenzen, de intensiteit en gevolgen van bijkomende problematiek, dit alles in het licht van de benodigde omvang aan eventuele zorg en begeleiding en de budgettaire consequenties. Bovendien is het voor gemeenten belangrijk een preciezer beeld te hebben van de aanbodkant; welke instellingen zijn werkelijk deskundig op het terrein van LVB en specifiek op het vlak van LVB-jongeren. Dit onderzoek toont namelijk aan dat begeleiding van LVB-jongeren een specialistische aanvullende expertise vereist, anders dan bij de begeleiding van andere leeftijdsgroepen.

Ad. 3 Kennis- en ondersteuningsbehoefte

We weten dat twee aspecten centraal staan in de definitie van de licht verstandelijke handicap: het intellectuele vermogen en de mate van sociale redzaamheid. Het intellectuele vermogen wordt bepaald door de IQ-score. Er is nog geen goed meetinstrument beschikbaar om de mate van sociale redzaamheid te bepalen. Juist het gebrek aan sociale redzaamheid leidt tot stapeling van faalmomenten en frustraties van de jongere, hetgeen mede oorzaak is van gedragsproblematiek. Het is voor gemeenten en maatschappelijke organisaties van belang zich niet alleen te focussen op het IQ maar de noodzaak van eventuele zorg en begeleiding vooral te baseren op de ernst van de beperking van de sociale redzaamheid.

Zoals gezegd zullen in de meeste gemeenten sociale (wijk)teams worden opgezet, in de grote steden in combinatie met jeugdteams. Kennis over LVB-problematiek zal in deze teams geborgd moeten zijn, b.v. door deelname van professionals vanuit MEE in deze teams.

Ook bij andere maatschappelijke instellingen, zoals scholen, sportverenigingen, gemeentelijke loketten, bestaat de noodzaak te investeren in kennis over LVB-jeugdigen en jongeren. Jongeren worden vaak geconfronteerd met eigen overschatting en gebrek aan herkenning door de omgeving waardoor ze snel als lastig en onwillig worden beschouwd. Herkenning van LVB-jongeren draagt bij aan erkenning van deze groep.

Ad. 4 Benutting aanbod en expertise

De resultaten in dit onderzoek maken duidelijk dat gemeenten en zorgaanbieders op het terrein van LVB-problematiek nog op eigen eilandjes vertoeven. Er is weinig contact en dat is in de huidige systematiek van de AWBZ en Jeugdhulpverlening ook niet vreemd. Bovendien geven zorgaanbieders aan dat de uitwisseling binnen de zorgsector beperkt is, b.v. als het gaat om uitwisseling van methodieken en good practises. De op handen zijnde transities maken het contact tussen gemeenten en zorgaanbieders noodzakelijk. De zorgsector geeft in dit onderzoek aan dat de gesprekken met gemeenten nu langzamerhand op gang komen, ook over het onderwerp LVB.

MEE heeft, meer dan de tweedelijns zorginstellingen, intensiever contact met gemeenten en maatschappelijke instellingen, MEE verzorgt specifieke voorlichting en trainingen over het thema. De

uitkomsten van de enquête laten zien dat de bekendheid van MEE onder beleidsambtenaren en professionals vanuit maatschappelijke instellingen groot is.

Deze vraag gaat over de mate waarin gemeenten en maatschappelijke organisaties het aanbod en de expertise van zorgaanbieders benutten. We menen dat kennis over het aanbod vooralsnog ontbreekt bij genoemde partijen. Kennis die absoluut noodzakelijk is voor gemeenten om straks aanbestedingscontracten te kunnen sluiten. Het is verre van eenvoudig het veld van aanbieders in kaart te brengen, laat staan goed te kunnen beoordelen welke aanbieders strikt nodig zijn om op lokaal of regionaal niveau tot een sluitend aanbod te komen.

Ad. 5 Aanpassing zorgaanbod

De vraag is, of het aanbod vanuit de zorginstellingen aangepast zou moeten worden aan de gesignaleerde behoefte van gemeenten en aanpalende organisaties. Als we het aanbod definiëren in oppervlakkige termen van methoden en behandelingswijzen, dan zullen genoemde partijen daar niets zinnigs over kunnen zeggen. Mede in relatie tot de transities zou de aandacht elders moeten liggen. Enerzijds dient er meer nadruk te komen op de effectiviteit van behandelmethoden, de zorgsector zelf formuleert deze behoefte ook. Uit dit onderzoek komt naar voren dat zorgaanbieders een breed palet aan aanbod kennen, soms zelf ontwikkeld, in andere gevallen van elders gehaald. In het kader van de bezuinigingen en het terugdringen van specialistische hulp is meer inzicht in effectieve, evidence-based, methoden cruciaal. Dit zal meer wetenschappelijk onderzoek vragen.

Een ander aspect in het kader van deze vraag heeft te maken met de vaak complexe en meervoudige hulpvraag vanuit de LVB-jongere en zijn omgeving. Jongeren, zeker in de leeftijd van 18 jaar en ouder, kunnen verzeild raken in allerlei problematiek: verslaving, schuld, criminaliteit, vroeg schoolverlaat, etc. De aanpak van deze problemen, die vaak in combinatie voorkomen, vereist betrokkenheid van diverse disciplines, die zelden voorhanden is binnen één en dezelfde instelling. Dat vraagt dus afstemming en samenwerking met één regisseur. Gemeenten zullen beter zicht moeten krijgen op dergelijke ketens in de zorg.

1. Inleiding

In dit eerste hoofdstuk gaan we in op de aanleiding, de onderzoeksvragen en de gevolgde stappen. We sluiten het hoofdstuk af met een leeswijzer.

1.1 Aanleiding

In dit onderzoek staan jongeren met een licht verstandelijke beperking, in het vervolg van de tekst aangeduid met LVB-jongeren, centraal. Volgens de definitie vallen hieronder jongeren met een IQ tussen de 50 en 70. Echter, indien bij de groep zwak begaafden – met een IQ tussen de 70 en 85 - ‘bijkomende problematiek’ geconstateerd wordt dan valt ook deze groep onder de categorie ‘licht verstandelijk beperkt’. Onder bijkomende problematiek verstaan we ernstige en chronische beperkingen in de sociale redzaamheid en leer- en gedragsproblematiek¹.

We stellen deze groep centraal omdat de drie transities binnen het sociale domein zwaarwegende gevolgen hebben voor deze jongeren. Op de eerste plaats is de vraag of de LVB-jongeren met hun complexe problematiek wel voldoende op het netvlies staan van gemeenten. Deze krijgen, in het kader van de transities binnen de AWBZ, de jeugdzorg en de participatiewet, taken en verantwoordelijkheden overgeheveld vanuit het Rijk en de provincie. De term ‘licht verstandelijke beperking’ wekt namelijk de indruk dat we te maken hebben met een relatief klein probleem terwijl de praktijk leert, zo zal blijken in het vervolg van dit rapport, dat de beperking zware implicaties kan hebben. LVB-jongeren zijn bijvoorbeeld oververtegenwoordigd in criminaliteitscijfers. In dat opzicht vormt een deel van de LVB-jongeren een risico voor zichzelf, hun omgeving en voor de samenleving als geheel.

Ten tweede is de doelgroep niet eenvoudig te herkennen en te beoordelen, waardoor ze niet of niet tijdig de juiste hulp en ondersteuning krijgt. LVB-jongeren hebben bovendien de neiging zichzelf te overschatten waardoor ze mogelijke zorg en begeleiding mijden, met alle gevolgen van dien. Dit vergroot het risico dat ze snel overvraagd worden, waardoor ze problemen ondervinden in bijvoorbeeld het onderwijs, stages of in werksituaties en lijden onder falen en stress.

Ten derde zien we dat een deel van de doelgroep opgroeit in kwetsbare gezinnen, waarin meervoudige problematiek optreedt. De transities hebben in dat kader dus niet alleen gevolgen voor de jongeren zelf, maar ook voor het systeem waarin hij opgroeit. Belangrijk uitgangspunt van de algehele transformatie van het sociale domein is dat er meer nadruk komt op de eigen verantwoordelijkheid en zelfregie van de burger en zijn netwerk. Het is de vraag in welke mate LVB-jongeren en hun soms kwetsbare omgeving daar aan tegemoet kunnen komen.

Bovenstaande aspecten staven dat de groep LVB-jongeren de volle aandacht verdient in de vormgeving van de transities die vanaf 1 januari 2015 doorgevoerd worden. De problematiek van LVB-jongeren en jongvolwassenen heeft al enige tijd de aandacht van JSO. Er zijn diverse regionale programma's gaande waarbij gemeenten en aanverwante instellingen ondersteund worden t.b.v. een betere herkenning van de doelgroep, tijdige signalering van hun problematiek en een adequate aanpak en begeleiding. Het is nu cruciaal dat die kennis en bestaande methoden provinciebreed ontsloten worden voor gemeenten, lokale instellingen en de doelgroep zelf, zodat benadering en behandeling van deze groep de vereiste aandacht krijgt binnen de komende beleidsveranderingen.

¹ In het volgende hoofdstuk geven we een uitgebreide beschrijving van de doelgroep.

1.2 Onderzoeksvraag

Het algemene doel van dit onderzoek is gemeenten en instellingen in de provincie Zuid-Holland handvatten te geven op het gebied van kennis, houding en vaardigheden om de problematiek van LVB-jongeren en hun ouders tijdig te herkennen en er voor te zorgen dat deze jongeren en hun ouders ondersteuning krijgen vanuit hun sociale netwerk en, indien nodig, toegeleid worden naar passende voorzieningen.

Op grond van dat algemene doel gelden de volgende deelvragen:

- Welke hulpmiddelen en werkwijzen kunnen geïnventariseerd worden om de problematiek van LVB-jongeren en hun omgeving tijdig te signaleren?
- Welke kennis hebben gemeenten en maatschappelijke instellingen over deze groep jongeren en welke hiaten aan kennis, houding en vaardigheden constateren zij in eigen gelederen?
- Welke behoeften aan kennis en ondersteuning hebben gemeenten en maatschappelijke instellingen inzake de signalering, omgang en begeleiding van deze groep jongeren?
- In welke mate wordt het aanbod en de expertise vanuit de zorgaanbieders benut door gemeenten en maatschappelijke instellingen?
- Op welke wijze kan het aanbod vanuit de zorgaanbieders eventueel aangepast worden aan de gesignaleerde behoefte van gemeenten en maatschappelijke instellingen?

Het maatschappelijke effect van de onderzoeksopdracht is dat de problematiek van LVB-jongeren tijdig wordt gesignaleerd waardoor zij op tijd de juiste begeleiding krijgen zodat ze optimaal, volwaardig en naar vermogen kunnen deelnemen aan de samenleving.

In het voorgaande spreken we over de onderzoeksgroep jongeren met een licht verstandelijke beperking. Het onderzoek richt zich echter specifiek op de leeftijdsgroep van 18 tot 25 jaar. Juist deze leeftijdsgroep verdient extra aandacht daar zij in een turbulente overgangsfase zitten van jeugd naar volwassenheid, van school naar werk, van thuiswonend naar meer zelfstandig wonen en van relatieve afhankelijkheid naar meer zelfstandigheid. Al deze ingrijpende veranderingen dragen bij aan een verhoogd risico in de levenssfeer van deze jongeren, zoals sociaal isolement, uitval, criminaliteit en dergelijke.

1.3 Onderzoeksopzet

Het onderzoek is uitgevoerd aan de hand van de volgende stappen:

Deskresearch

Het onderzoek is gestart met een brede inventarisatie van beschikbare literatuur. Er is veel gepubliceerd over het onderwerp in diverse vormen: wetenschappelijke rapporten, voorlichtingsmateriaal en onderzoeksrapporten. Het spreekt voor zich dat we in het kader van het onderzoek kennis hebben genomen van een selectie van het beschikbare materiaal. In bijlage 4 geven we een overzicht van de geraadpleegde bronnen.

Online enquête onder gemeenten en maatschappelijke instellingen

Met het oog op de onderzoeksvragen hebben we een online enquête uitgezet onder beleidsambtenaren - betrokken bij (een van) de transities -, jongerenwerkers, Regionale Opleidingen Centra en onder medewerkers van CJG's en Wmo-loketten. Afgezien van enkele overeenkomstige vragen, kreeg iedere groep een aparte vragenlijst toegestuurd. Het doel was om de enquête ook te verspreiden onder medewerkers van sociale diensten, maar daarvoor kregen we geen toestemming. De enquête is in eerste instantie uitgezet begin december vorig jaar. Hoewel de respons onder de verschillende groepen redelijk was, hebben we de enquête eind januari nogmaals uitgezet om de

respons te verhogen en daarmee de betrouwbaarheid van de uitkomsten. In onderstaande tabel geven we weer wat de respons is geweest.

Onderzoeksgroep	Totaal verzonden ²	Grootte respons	Percentage
Ambtenaren	108	30	28%
Jongerenwerk	-	38	-
Wmo / CJG	43	10	23%
ROC's	-	1	-

Vragenlijst onder zorgaanbieders

In een eerste stap is getracht een totaalbeeld te krijgen van instanties die op enigerlei wijze een aanbod hebben voor LVB-jongeren. Bij navraag bij instanties moeten we de conclusie trekken dat het niet mogelijk is hier een compleet beeld van te krijgen, niemand heeft het totaaloverzicht. Als tweede stap hebben we een vragenlijst opgesteld en verspreid onder de in kaart gebrachte instanties. We melden hierbij dat niet alle instanties hun medewerking hebben verleend aan het onderzoek, hoewel de grootste en bekendste zorgaanbieders de vragenlijst hebben beantwoord.

Bijeenkomst met professionals

In de enquête onder de groep ambtenaren, jongerenwerkers etc. hadden we de vraag opgenomen of respondenten wilden deelnemen aan een bijeenkomst om de uitkomsten van de enquête nader te bespreken. Op basis hiervan hebben we in januari een bijeenkomst georganiseerd met deelname van 12 mensen, onder wie beleidsambtenaren, jongerenwerkers en frontoffice medewerkers. Uit de overige respons bleek dat de belangstelling groot is maar dat mensen geen tijd konden vrijmaken in die periode om aan een dergelijke bijeenkomst deel te nemen.

Interviewronde

Ten behoeve van het onderzoek zijn enkele deskundigen geïnterviewd, waaronder twee jongeren uit de onderzoeksgroep en een ouder van een LVB-jongere. We hebben daarnaast gesproken met:

- Mevr. Conny Kooijman, directeur van de Landelijke Belangenvereniging voor en door mensen met een verstandelijke beperking.
- Mevr. Wendy Langhout - de Lange, gedragsdeskundige bij MEE Zuid-Holland Noord.
- Mevr. Marigo Teeuwen, als sociologe verbonden aan de Universiteit van Amsterdam.
- Dhr. Jelle Drost, verbonden aan de Universiteit van Groningen en de NLH-Hogeschool.

1.4 Leeswijzer

De opbouw van dit onderzoeksrapport is als volgt. Na deze inleiding waarin u informatie vindt over de aanleiding, het doel, de vragen en de aanpak van het onderzoek, volgt hoofdstuk waarin een uitvoerige beschrijving opgenomen is over LVB-jongeren met hun kenmerken, oorzaken en gevolgen van de beperking. Verder gaan we in hoofdstuk 2 in op de transities binnen het sociale domein en de gevolgen die de transities hebben voor de onderzoeksgroep. In hoofdstuk 3 en 4 vindt u de uitkomsten van het onderzoek onder respectievelijk beleidsambtenaren, jongerenwerkers en frontofficemedewerkers en onder de zorgaanbieders. Het betreft hier de uitkomsten van de uitgezette vragenlijsten. Hoofdstuk 5 geven de gesprekken weer die we hebben gevoerd met LVB-jongeren, een

² De online enquête is bij het jongerenwerk en de ROC's verspreid via enkele contactpersonen die de enquête binnen hun organisatie zouden verspreiden.

ouder en de directeur van de LFB, de landelijke belangenvereniging voor en door mensen met een beperking. In hoofdstuk 6 geven we u onze conclusie en aanbevelingen. Daarbij is het belangrijk te weten dat de onderzoeksvragen beantwoord worden onder het kopje Samenvatting. In bijlage 1 delen we de informatie die we ontvangen hebben van de zorgaanbieders. In bijlage 2 hebben we de vragenlijsten opgenomen aan de beleidsambtenaren, jongerenwerkers en frontofficemedewerkers en in bijlage 3 de vragenlijst aan de zorgaanbieders. In bijlage 4 vindt u de literatuurlijst. We wensen u veel leesplezier toe en hopen dat u de informatie vindt waar u al tijden naar zocht.

2. LVB-jongeren en hun context

In de media wordt weinig aandacht geschonken aan de problematiek van jongeren met een licht verstandelijke beperking. Er wordt wel geschreven over vroeg schoolverlaters, overlast gevende jongeren, drugs- en drank gebruik onder jongeren en criminele activiteiten van jongeren. Vreemd genoeg wordt daarbij de relatie met een eventuele verstandelijke beperking nauwelijks gelegd. Gemeenten hebben vrijwel dagelijks te maken met problemen zoals hierboven genoemd, maar leggen zij wel de relaties tussen de beperking van een groep jongeren en de optredende problemen in hun gemeenten? Kennis over deze beperking is cruciaal, nu gemeenten in het licht van de transities de zorg over deze groep jongeren op hun bordje krijgen. In dit hoofdstuk gaan we daarom uitgebreid in op de achtergronden van LVB-jongeren en de invloed de veranderingen in de samenleving op deze groep. Beleidsvorming m.b.t. transities begint immers met kennisvorming en bewustwording rond de onderwerpen die van belang zijn³.

2.1 Kenmerken van LVB-jongeren

Een verstandelijke beperking, zo luidt de definitie van de *American Association on Mental Retardation* (AMRR) is: *“een probleem in het functioneren dat gekenmerkt wordt door beperkingen van betekenis zowel in het intellectuele functioneren als in het adaptieve gedrag, zoals dat tot uitdrukking komt in conceptuele, sociale en praktische vaardigheden. Dit probleem is ontstaan voor de leeftijd van achttien jaar”* (Teeuwen, 2012).

Op grond van deze definitie worden in alle onderzoeksbronnen twee aspecten centraal gesteld: de verstandelijke vermogens en de sociale redzaamheid van mensen met een verstandelijke beperking. Het zal de lezer duidelijk zijn dat de mate van de verstandelijke beperking groot is en het vermogen tot sociale redzaamheid van het individu laag. Volgens de classificatie van het AMRR rekenen we mensen met een IQ tussen de 50 – 70 tot de groep ‘licht verstandelijke gehandicapten’, daarbij tekenen we aan dat de bovengrens tot 1973 lag bij een IQ van 85. Nu vallen mensen met een IQ tussen de 70 – 85 in de categorie zwakbegaafden. Echter, blijkt dat een zwakbegaafde ‘bijkomende problematiek’ kent, waaronder verstaan wordt ernstige en chronische beperkingen in de sociale redzaamheid en/of gedragsproblemen, dan wordt diegene alsnog beschouwd als licht verstandelijk beperkt. In dit rapport concentreren we ons op de groep jongeren, in de leeftijd van 18 tot 25 jaar, met een IQ tussen de 50 en 85 en met bijkomende problematiek. In het verdere vervolg duiden we hen als jongeren met een licht verstandelijke beperking, afgekort LVB-jongeren.

Het voorgaande toont dus dat we de verstandelijke vermogens kunnen uitdrukken in een intelligentie-coëfficiënt, echter de mate van sociale redzaamheid laat zich niet samenvatten in een cijfer. De IQ lijkt bovendien hard en objectief bewijs maar de praktijk is weerbarstiger. De IQ-score hangt af van de type test en de situatie en het moment waarop de test afgenomen wordt. Een tweede belangrijke constatering is dat – hoewel de definitie twee aspecten benadrukt – de indicatiestelling, nodig voor bijvoorbeeld begeleiding vanuit de AWBZ – slechts uitgaat van de IQ-score. Dit terwijl de mate van sociale redzaamheid veel crucialer en bepalender is voor het relatieve slagen in de samenleving. Er is vooralsnog geen passend meetinstrument beschikbaar voor het vaststellen van de mate van sociale redzaamheid. Teeuwen verklaart dat bondig omdat het vaststellen van harde objectieve criteria zich

³ Dit hoofdstuk is voor een belangrijk deel gebaseerd op de publicaties van drs. Marigo Teeuwen, ‘Verraderlijk gewoon’ (maart 2012) en ‘Zware bagage’(juni 2009, GGD Amsterdam / UvA). Daarnaast maken we gebruik van het onderzoeksrapport ‘Hoezo licht beperkt’ door het Tympana instituut (september 2013).

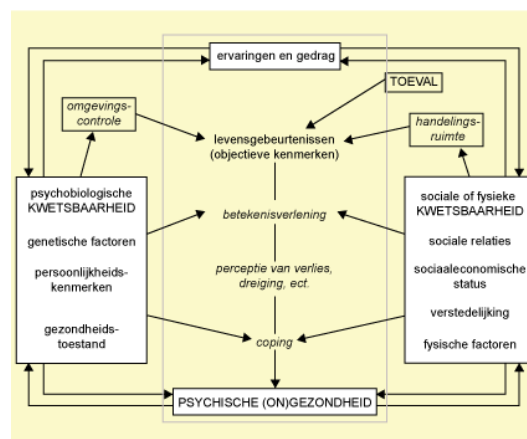
moeilijk verhoudt tot een - in feite - subjectieve term als sociale vaardigheid. Er zijn instrumenten in ontwikkeling maar dat vordert traag.

De verstandelijke beperking van LVB-jongeren is met name zichtbaar in een achterstand in het werkgeheugen, een relatief zwak verbaal kortetermijngeheugen en een laag denktempo. Dit vertaalt zich in problemen op cognitief niveau inzake planning, kunnen focussen, probleemoplossend vermogen, besluitvorming, zelfregulering en impulscontrole. Het gebrek aan sociale vaardigheid van LVB-jongeren uit zich doordat zij moeite hebben zich staande te houden in het sociale verkeer. *“Om zich te redden in het sociale verkeer moet iemand begrijpen wat een ander zegt en bedoelt, weten wat de sociale normen zijn en die normen adequaat kunnen omzetten in competent gedrag”* (Teeuwen, 2012). De beperking in het sociale verkeer kent oorzaken en gevolgen. Onderzoek geeft aan dat LVB-ers trager zijn in het verwerken van informatie en informatie ook anders verwerken. Zo richten zij zich eerder op de letterlijk gesproken en negatieve informatie. Waar anderen de grap van de serieuze boodschap kunnen scheiden, nemen jeugdigen met een verstandelijke beperking elke boodschap serieus. Daarnaast hebben LVB-ers moeite met het bedenken van sociaal adequaat gedrag en maken eerder een keuze (of als impuls) voor een agressieve aanpak en vaak een minder assertieve aanpak. Dat laatste aspect komt veelal voort uit een gebrek aan zelfvertrouwen en een laag zelfbeeld.

Het stresskwetsbaarheidsmodel

De gevolgen van het gebrek aan sociale redzaamheid laten zich samenvatten in een opeenstapeling van eigen falen en frustratie. De realiteit van de LVB-er, die de wereld om zich heen moeilijk begrijpt en geen aansluiting vindt in het contact met anderen, is hard en niet eenvoudig invoelbaar. Het feit is bovendien dat de LVB-jongere zich vaak gewaar is van zijn eigen beperking. In veel rapporten lezen we over kenmerken zoals een laag zelfbeeld, overvraging, een hoog ambitieniveau en een daarmee gepaard gaande overschatting. Het laatste aspect zien we zowel bij de jongere zelf als bij zijn omgeving. Verbaal kunnen de jongeren soms goed voor de dag komen, waarmee de omgeving op een verkeerd been komt te staan. Het kenmerkende gedrag wordt dan vaak onterecht geïnterpreteerd als louter lastig, storend en tegendraads. LVB-jongeren realiseren zich soms maar al te goed wat de samenleving als succesvol definieert en trachten het gewenste gedrag te kopiëren, bijvoorbeeld in irreële toekomstbeelden of ambities.

In dit verband is het stresskwetsbaarheidsmodel relevant, dat in 2001 is ontwikkeld door Ormel, Neeleman en Wiersma. Dit model geeft aan hoe kenmerken van de persoon zelf, de omgeving en gebeurtenissen in het leven elkaar, en daarmee het risico op geestelijke ongezondheid, beïnvloeden. De kern van het model is dat jeugdigen die kwetsbaar zijn, op stressoren zullen reageren met de ontwikkeling van probleemgedrag, terwijl niet of minder kwetsbare kinderen in staat zijn om de stressfactoren vanuit de omstandigheid beter het hoofd te bieden zodat probleemgedrag achterwege blijft.



Figuur 1 Stresskwetsbaarheidsmodel

In brede zin maakt het model duidelijk dat er sprake is van een ingewikkeld samenspel tussen biologische kwetsbaarheid, sociale kwetsbaarheid en lichamelijke kwetsbaarheid, dat bepaalt hoe iemand reageert op zowel negatieve als positieve levensgebeurtenissen. Factoren die invloed kunnen hebben op geestelijke ongezondheid zijn daardoor zeer divers. Gedacht kan worden aan genetisch bepaalde factoren zoals geslacht en persoonlijkheid (geremdheid of sociale vaardigheid), intelligentie, leeftijd, het wel of niet hebben van lichamelijke ziekten, sociale steun, gezinssituatie, eenzaamheid, sociaaleconomische status (opleiding, inkomen en beroep) en traumatische ervaringen (Uit: 'Geestelijke gezondheid in kaart gebracht', door Marian Driessen / CBS , 2011).

Jeugdigen met een verstandelijke beperking hebben dus een grotere kans op gedrags- en/of psychiatrische problematiek dan hun leeftijdsgenoten zonder verstandelijke handicap. Veel voorkomende problemen zijn ADHD, oppositionele gedragsstoornis, autisme, stemmingsstoornissen, depressieve gevoelens en angst. Een deel van de LVB-jeugdigen heeft te maken met opvoed- en opgroei problemen, die op latere leeftijd kunnen leiden tot verhoogd risico op o.a. crimineel gedrag, overmatig drugs- en drankgebruik, vereenzaming of financiële problemen. Bij licht verstandelijke gehandicapten is de sociaal-emotionele ontwikkeling overigens eigenlijk altijd in meer of mindere mate beperkt terwijl bij zwak begaafden jongeren hier niet altijd sprake van hoeft te zijn.

Er zijn risicofactoren en beschermende factoren te noemen die de kans op allerlei problemen respectievelijk vergroten of beperken. Individuele kenmerken, karaktereigenschappen en sociale aspecten als de gezinsachtergrond, de vriendenkring en de continuïteit van de schoolloopbaan zijn factoren die positieve dan wel negatieve invloed hebben op de ontwikkeling van jongeren. Teeuwen geeft in haar rapport aan dat veel normaal begaafde jongeren gevoelig zijn voor hun sociale omgeving. Opgroeïende LVB-jongeren blijken op sociaal gebied dubbel belast omdat ze én gevoeliger zijn voor de invloed van vrienden én waarschijnlijk ook meer in aanraking komen met 'verkeerde' vrienden. Verkeerd in de zin dat deze zogenaamde vrienden misbruik maken van hun beperking waardoor LVB-ers ook vaak slachtoffer zijn van criminaliteit of er 'ingetrokken' worden. De slachtoffers van loverboys behoren bijvoorbeeld in veel gevallen tot de groep LVB-jeugdigen.

De gezinsachtergrond

De gezinssituatie van LVB-jongeren is een belangrijke factor, die soms bescherming biedt maar evengoed een risicofactor kan zijn voor de ontwikkeling van kinderen. Hoewel precieze cijfers ontbreken, geven verschillende literatuurbronnen aan dat de helft van de LVB-jeugdigen opgroeien in gezinnen waar een of beide ouders zelf ook een (lichte) verstandelijke beperking heeft. Het kan dan gaan om de zogenaamde multiprobleemgezinnen of zoals Drost het uitdrukt langdurig problematische gezinnen. Puttend uit zijn ervaringen spreekt Drost over gezinnen waar het huishouden niet wordt gedaan, er een zwak sociaal netwerk bestaat, ouders geen werk hebben en verslavingsproblematiek en geldproblemen spelen. Het zijn gezinnen waar er van opvoeding weinig terecht komt omdat de ouders *'er niet de vaardigheden voor hebben en er ook geen energie voor hebben omdat ze er meer dan genoeg aan hebben om zichzelf staande te houden'*. Deze gezinnen wonen relatief vaker in de zogenaamde Krachtwijken, die een overconcentratie van problemen kennen: laag opleidingsniveau, hoge werkloosheid, financiële problematiek, enzovoort.

Daarnaast erkennen lang niet alle ouders de handicap van hun kind. Weten dat je kind verstandelijk beperkt is, is niet synoniem aan het accepteren ervan. Dat kan worden veroorzaakt door een gebrek aan inzicht maar ook door culturele en/of de religieuze achtergrond van gezinnen. Een gevolg is dat het kind overvraagd wordt of dat er niet tijdig ingegrepen wordt, zodat de beperking gepaard gaat met toenemende problemen. Feit is dat hoe langer bepaalde problematiek onopgemerkt blijft en er geen juiste begeleiding plaatsvindt, des te groter de risico's. Dit komt niet slechts voor in de sociaal zwakke gezinnen, ook in andere milieus zien we soms een ontkenning van het probleem en overschatting van

de capaciteit van het kind en te veel negatieve aandacht. Met alle gevolgen van dien voor de jongere en zijn zelfbeeld en zelfvertrouwen. In die zin hangt veel af van de pedagogische kwaliteiten van de ouders. In die gevallen waar het opvoedklimaat gekenmerkt wordt door structuur, helderheid en het consequent zijn in het handhaven van de structuur is de kans groter dat het kind gezond kan opgroeien, waarbij we het aspect van onvoorwaardelijke liefde en steun niet moeten onderschatten.

Onderwijs

De weg door het onderwijs verloopt voor veel LVB-jeugdigen moeizaam. Hoewel kinderen soms de indruk kunnen geven het niveau op school aan te kunnen, lopen de kinderen vaak al op de basisschool tegen een achterstand op⁴. Van de door Teeuwen onderzochte groep blijkt dat een kwart het regulier basisonderwijs afrondt en ongeveer 40% stapt gedurende de rit over naar het speciaal basisonderwijs. De overstap wordt veroorzaakt door een cognitieve achterstand en/of door gedragsproblemen en deze kan ook positief gedeut worden omdat de verstandelijke beperking vroegtijdig gesignaleerd wordt door ouders en/of school. Juist bij LVB-ers wordt de beperking vaak te laat gesignaleerd waardoor kinderen tijdens de schoolcarrière al de nodige faalmomenten opdoen. We kunnen in dat opzicht niet vaak genoeg de verwijzing maken naar het eerder genoemde stresskwetsbaarheidsmodel. Al tijdens de periode op de basisschool krijgen deze kinderen te maken met een omgeving, ook van professionals, die hen negatief bejegend. Overvraging, negatieve bejegening, eigen falen zijn zo aspecten die bijdragen aan het ontwikkelen en versterken van gedragsproblemen. Onderzoeksbronnen geven aan dat veel jongeren om die reden diverse malen van school veranderen.

Een groot deel van de LVB-ers maakt een start op het regulier basisonderwijs, in het vervolgonderwijs echter gaat het overgrote deel van de jongeren naar het voortgezet speciaal onderwijs of naar het praktijkonderwijs. In het onderzoeksrapport⁵ van Regioplan lezen we dat de overgang naar het voortgezet onderwijs opnieuw gepaard gaat met problemen, veroorzaakt door de grootschaligheid van veel Vmbo-scholen en de slechte aansluiting met het praktijkonderwijs. Leren uit boeken, zelfstandig werken en abstract denken is voor veel LVB-jongeren een brug te ver. Ook hier leidt dat tot schoolwisselingen en vroegtijdige schoolverlaat, waarbij in sommige gevallen jongeren thuis komen te zitten. Uit de inventarisatie van Regioplan komt naar voren dat de uitstroom van leerlingen uit het speciaal middelbaar onderwijs (de REC-3 of -4 scholen) naar de arbeidsmarkt aanzienlijk lager is dan van leerlingen uit het praktijkonderwijs. De Regionale Expertise Centra leiden leerlingen overigens ook niet gericht op voor de arbeidsmarkt, in tegenstelling tot het praktijkonderwijs. De REC-scholen schenken specifieke aandacht aan de beperking van de leerling, waardoor de leerling de mogelijkheid krijgt om dezelfde eindtermen te behalen als leerlingen in het reguliere onderwijs. Waar leerlingen van de REC-scholen hun opleiding afronden met een diploma, ontvangen leerlingen in het praktijkonderwijs geen landelijk erkend diploma. Dat betekent dat deze groep geen echte startkwalificatie heeft na afronding van hun schoolloopbaan met alle gevolgen van dien voor de verdere carrière op de arbeidsmarkt.

De moeizame leergang op school beïnvloedt niet zelden het gedrag van de LVB-leerlingen. Hoewel ze in eerste instantie juist aardig en vriendelijk willen overkomen, leidt b.v. moeilijke of onbegrijpelijke lesstof, moeite met concentratie, een - in de ogen van de leerling - onheuse bejegening of andere frustratie tot ongewenst gedrag zoals agressie, pesten en verstoring. Dit gedrag kan leiden tot schorsing of verwijdering van de school, hoewel scholen daarin heel verschillend optreden. In dat

⁴ In de literatuur zijn geen betrouwbare cijfers te noemen zodat in deze paragraaf moeten volstaan met vage termen als veel, soms en vaak.

⁵ Berg, B. van der. Ondersteuning van jongeren met een LVB. (2013). Regioplan / UWV

opzicht is de schoolloopbaan sterk afhankelijk van de inzet en pedagogische kennis van leerkrachten en school en van de al of niet motiverende houding van ouders. Indien kinderen opgroeien in gezinnen waarbij ook de ouders een verstandelijke beperking hebben, kan het opvoedklimaat een negatieve invloed hebben op de motivatie van kinderen omdat ouders zelf het nut van onderwijs niet of onvoldoende inzien.

Veel LVB-jongeren komen na hun schoolloopbaan in aanmerking voor inkomens- of arbeidsondersteuning vanuit de Wajong. Stond tot 2010 het recht op een uitkering centraal en werd de overgrote meerderheid arbeidsongeschikt verklaard, vanaf de wijziging in 2010 is arbeidsparticipatie van jongeren het primaire doel van de Wajong-regeling. Hieronder wordt verstaan het verrichten van elke vorm van arbeid waarmee, al of niet met ondersteuning, enig loon verdiend kan worden. In die zin is het accent verschoven van wat de jongere niet kan naar wat hij wel kan. Vanaf 2015 zal de Wajong-regeling geïntegreerd worden in de Participatiewet, waar we verderop in dit rapport aandacht aan besteden.

Situatie van 18+

Hoewel dit onderzoek gaat over de leeftijdsgroep 18-25 jarigen zijn we nog nauwelijks ingegaan op de specifieke situatie van de 18+ jongere met een verstandelijke beperking. Vanaf 18 jaar is iemand volgens de wet volwassen. Het impliceert de aanname dat een 18-jarige vanaf dan handelingsbekwaam is. Echter, bij LVB-jongeren loopt de kalenderleeftijd niet synchroon met de ontwikkelingsleeftijd. Juist bij hen loopt de ontwikkelingsleeftijd achter bij de kalenderleeftijd. Dat versterkt de druk op deze groep jongeren want naarmate de jongere 18 en ouder is, worden de verwachtingen en eisen die de omgeving stelt hoger. Teeuwen omschrijft het beeldend *“terwijl de ouders en de rest van de omgeving een gezond ogende jongere ziet in een groter wordend lichaam, gedraagt hij zich als een kind”*. Dit roept verwarring op bij de omgeving en toenemende frustratie bij de jongere zelf. Frustratie omdat de jongere niet aan de verwachtingen kan voldoen en zich daardoor meer en meer zal verharderen.

Tegelijkertijd gaat de leeftijd van 18+ ook stapsgewijs gepaard met ingrijpende veranderingen in de levenssfeer van de jongere: van afhankelijkheid naar zelfstandigheid, van inwonend naar zelfstandig wonen en van school naar werk. Veranderingen waarbij er hogere eisen worden gesteld, waaraan de jongere vaak niet kan voldoen. In plaats van zorg of hulp in te roepen, vermijden jongeren dat vaak *‘omdat ze echt geen probleem hebben’*. Zelfoverschatting komt vaak voor bij LVB-jongeren, evenals zorg- en hulpmijdend gedrag. Dat is het moment waarop risico's als vereenzaming, zwerfgedrag, criminaliteit en overmatig drank- en drugsgebruik groter worden. Het is niet voor niets dat alle rapporten het belang onderstrepen van vroegtijdige signalering, want (h)erkenning van een LVB-jeugdige op jonge leeftijd kan veel problemen beperken en voorkomen.

Aantallen LVB-jongeren

In het licht van dit onderzoek is het van belang om uitspraken te kunnen doen over de omvang van de groep LVB-jongeren. De beschikbare literatuurbronnen geven hierover geen eenduidig beeld. Een schatting is moeilijk te maken omdat LVB-ers niet als specifieke doelgroep geregistreerd staan en omdat de bepalende IQ-score niet van een ieder bekend is. We weten op basis van bovenstaande informatie inmiddels dat de gemiddelde LVB-er 'van de buitenkant' niet herkend wordt. In de al geciteerde onderzoeksrapporten van Teeuwen en Regioplan worden respectievelijke percentages genoemd van 15,7 en 15% van alle Nederlandse jeugdigen die een IQ-score hebben van 50 tot 85. Dit wordt onderschreven door andere bronnen. In het rapport van het Tympaan Instituut worden echter andere percentages genoemd: 3.3 promille van de jeugdigen heeft een IQ tussen 50 – 70 en 2.7% heeft een IQ tussen 70 – 85. In dit laatste rapport wordt overigens wel aangegeven dat het werkelijke percentage van beide groepen hoger is door de 'onzichtbaarheid' van de groep LVB.

Wat betekenen bovengenoemde percentages voor de aantallen LVB-jongeren in de provincie Zuid-Holland? In het rapport van Tympaan instituut wordt gesproken over 324.500 inwoners in de leeftijd van 18 -25 jaar. Volgens de percentages van Teeuwen en Regioplan zou dit uitkomen op bijna 50.000 LVB-jongeren. Tympaan instituut spreekt over 1100 jongeren met een IQ tussen de 50 en 70 en 8.700 jongeren met een IQ tussen de 70 en 85. Een factor 5 verschil dus.

In de voorgaande tekst ligt de nadruk sterk op de problematiek en beduidend minder op de mogelijkheden, kansen en succesverhalen van deze jongeren. In de publicatie 'Zag je het maar' (juni 2012) van het Netwerk 'Gewoon Meedoen' worden de volgende cijfers aangehaald:

- 450.000 jongeren in Nederland heeft een IQ tussen de 50 – 85.
- Ongeveer 200.000 van hen kunnen zich prima redden met behulp van eigen netwerk en/of lichte vormen van ondersteuning.
- Bij ongeveer 250.000 jongeren is er sprake van bijkomende problematiek, zij hebben vaker en meer professionele hulp nodig van algemene en gespecialiseerde voorzieningen.
- Ongeveer 40.000 van hen heeft te maken met zware problemen waardoor gespecialiseerde hulp nodig is.

Daarbij moeten we direct de nuancering maken dat bovengenoemde cijfers betrekking hebben op de leeftijdsgroep 0 tot 18-jarigen. We weten dat de sociaal-emotionele problemen toenemen met het stijgen van de leeftijd. De cijfers geven daarnaast aan dat we op twee manieren kunnen kijken naar deze jongeren: met velen gaat het goed omdat ze opgroeien in een omgeving waarbinnen de beschermende factoren prevaleren boven de risico's. Echter, er is daarnaast een aanzienlijke groep die intensieve ondersteuning nodig heeft, niet eenmalig maar gedurende het gehele leven. Het glas in deze problematiek is dus half vol en half leeg.

Vertalen we de bovenstaande cijfers uit 'Zag je het maar' naar het aantal 0 – 18 jarigen in de provincie Zuid-Holland, dan komen we op bijna 95.000 LVB-jeugdigen, waarvan 42.500 zich goed kunnen redden, 52.500 jeugdigen bijkomende problematiek kennen en 8.300 jeugdigen gespecialiseerde hulp nodig zou hebben⁶.

Ter afsluiting van deze paragraaf nog een paar cijfers:

- In 2011 hadden 37.500 jongeren in Nederland een indicatie voor verstandelijk gehandicaptenzorg
- Naar schatting 35 tot 45% van de jongerenpopulatie in justitieel kader is licht verstandelijk beperkt
- De William Schrikkergroep krijgt jaarlijks 400 tot 500 jongeren met een licht verstandelijke beperking aangemeld voor jeugdreclassering

2.2 Maatschappelijke context en ontwikkelingen

Tot dusverre hebben we gekeken naar de kenmerken van de verstandelijke beperkingen en de daarmee verbonden problematiek en risico's voor LVB-jongeren. In deze paragraaf staan we stil bij de maatschappelijke context waarin zij leven en de ontwikkelingen daarbinnen die van invloed zijn op deze groep jongeren. We belichten hier de ontwikkelingen in de samenleving, in de zorg en in het strafrecht.

Ontwikkelingen in de samenleving

We leven vandaag de dag in een sterk geïndividualiseerde samenleving. Individualisering staat voor het proces waardoor mensen meer als individu in plaats van als groep in de samenleving komen te

⁶ Cijfers gebaseerd op gegevens CBS en provincie Zuid-Holland

staan. Het is een proces dat met de industrialisatie op gang kwam. De toenemende welvaart in combinatie met de democratiseringsbeweging in de jaren '60 droeg er voorts toe bij dat mensen onafhankelijker werden en los raakten van traditionele instituten als de kerk. De ingegeven overtuigingen vanuit de geloofszuilen maakten plaats voor een meer persoonlijke oriëntatie. Individualisering leidde er toe dat de binding met de familie, het gezin en de buurt vrijblijvender en lossier werd. In dat opzicht wordt individualisering snel gekoppeld aan een afname van de sociale cohesie in buurten en wijken. In de huidige tijd echter creëren de toenemende mobiliteit en sociale media nieuwe verbanden tussen mensen, waarbij niet de buurt waarin men woont maar contacten op b.v. Facebook de sociale wereld bepalen. Een ander element van individualisering is de toenemende nadruk op zelfsturing en eigen verantwoordelijkheid. Het individu heeft meer vrijheid en autonomie gekregen, of beter gezegd de samenleving creëert een suggestie van grotere vrijheid en autonomie. Deze toename in individuele vrijheid en ruimere keuzemogelijkheden brengt ook onzekerheid en risico's met zich mee. Het vraagt nieuwe – niet voor iedereen vanzelfsprekende - competenties om invulling te kunnen geven aan die vrijheid of de 'vrije plicht' om de eigen levensloop zelfstandig te bepalen. Juist het tekort aan cognitieve en sociale vaardigheden, zoals dat bij LVB-jongeren speelt, stelt grenzen aan dat vermogen om het eigen leven richting te geven. Voor wie 'volop mee kan doen' biedt vrijheid mogelijkheden maar voor minder toegeruste groepen als LVB-jongeren, creëert het verwarring en onzekerheid die invloed heeft op het gedrag.

Het proces van individualisering krijgt inmiddels een stevige verankering in het huidige politiek klimaat. In het licht van een terugtrekkende overheid, mede ingegeven door de noodzakelijke bezuinigingen, komt er meer nadruk te liggen op de eigen verantwoordelijkheid en zelfredzaamheid van de burger. Het zijn deze termen die richting geven aan de beleidswijzigingen binnen het welzijn en de zorg. In een latere beschrijving van de voorgenomen transitie binnen de zorg komen we hier op terug.

De geïndividualiseerde samenleving is daarnaast een prestatie maatschappij. De tijd dat afkomst en de erfelijke lijn de positie van het individu bepalen ligt ver achter ons. Het heeft plaatsgemaakt voor positionering bepaald door eigen capaciteiten en verdiensten. Tegenwoordig is het opleidingsniveau een bepalende factor voor de latere slaagkans in de maatschappij. Het paradigma dat het onderwijs iedereen gelijke kansen zou bieden is echter relatief omdat de cognitieve vermogens en sociale achtergrond de basis leggen voor de mate van succes. Het onderwijs selecteert bovendien op talenten die het succes van de schoolloopbaan bepalen: intelligentie, doorzettingsvermogen en ambitie. Met het oog op de latere positie op de arbeidsmarkt hebben leerlingen met deze kwaliteiten een flinke voorsprong op kinderen die in dat opzicht minder bedeeld zijn. De brug naar de groep licht verstandelijke gehandicapten is daarmee snel gemaakt want hun beperking stelt grenzen aan het onderwijsniveau dat ze aankunnen. Nadere beperkende kenmerken als communicatieve vaardigheden, stressbestendigheid en flexibiliteit stellen grenzen aan hun toekomstige positie op de arbeidsmarkt en vermindert hun toekomstperspectief aanzienlijk. In een samenleving waarin vooral de prestatie telt, kan een beperking als die van LVB-jongeren de waardigheid en het zelfrespect van het individu aantasten. De huidige economische recessie laat ons momenteel allemaal zien wat afwijzing met een gemiddeld begaafd iemand doet wanneer hij of zij plotseling buitenspel komt te staan. Laat staan wat het met een kansarme jongere op de drempel van het leven doet. De prestatie maatschappij draagt het risico in zich dat groepen zich onterecht verliezers gaan voelen, doordat zij de lat niet kunnen halen.

Ontwikkelingen binnen de zorg

In de loop der tijd is de zorg voor verstandelijk gehandicapten gedomineerd door opeenvolgende zienswijzen. Tot eind jaren zestig was het zgn. defectparadigma leidend en de verstandelijke beperking werd bovenal beschouwd als een ziekte of stoornis. In deze meer pessimistische medische visie lag de nadruk op de verzorging van de *patiënt* en bij voorkeur in instellingen buiten de bewoonde

wereld in geïsoleerde lommerrijke omgevingen. De zorg was met name in handen van artsen en verpleegkundigen. Begin jaren 70 treedt een verandering op in zienswijze, namelijk het ontwikkelingsparadigma. De kern van deze visie is dat mensen met en zonder verstandelijke beperking zowel overeenkomsten als verschillen kennen, het verschil wordt vooral bepaald door het leervermogen. De gedachte is dat mensen met een verstandelijke beperking in staat zijn tot groei en ontwikkeling waarbij de omgeving een stimulerende werking kan hebben. Het probleem ligt niet in het individu maar in de interactie met de omgeving. De zorg is erop gericht om de kwaliteiten van de persoon, niet meer gezien als patiënt maar als lerend individu, te optimaliseren. Door de nadruk op de interactie met de omgeving dient de zorg geboden te worden in een reguliere woonomgeving, het zgn. normaliseringsprincipe. De zorg moet bijdragen aan het vergroten van de zelfstandigheid en de participatie in de maatschappij, we noemen dit de vermaatschappelijking van de zorg. Er werd een begin gemaakt om mensen niet langer 'op te sluiten' in de instellingen buitenaf maar op te nemen tussen de mensen in de wijk. Onderdeel van deze verandering is dat psychologen en orthopedagogen hun intrede doen in de zorg en begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking, gebruikmakend van nieuwe sociaalwetenschappelijke kennis.

Eind jaren 80 doet het burgerschapspaaradigma haar intrede, waarbij volwaardig burgerschap, ook voor mensen met een verstandelijke beperking, centraal staat. Integratie en inclusie zijn de termen die opkomen en staan voor de visie waarbij exclusief beleid voor specifieke groepen plaatsmaakt voor inclusief beleid, dat kansen en mogelijkheden voor iedereen schept en rekening houdt met de handicaps van mensen. Het principe is dat mensen met een beperking zelf keuzes kunnen maken en zelf vormgeven en controle krijgen over hun bestaan. Zorg en ondersteuning worden afgestemd op de behoefte van de cliënt ofwel het accent komt te liggen op de vraaggestuurde zorg.

Het voorgaande geeft een beeld van de historische ontwikkelingen in beleid en visie, de alledaagse zorg en begeleiding in praktijk veranderde niet op stel en sprong mee. Theorie en praktijk botsten en botsen met elkaar. De ontwikkeling richting het burgerschapspaaradigma gaat uit van de aanname dat de cliënt zelfinzicht en reflectievermogen heeft, wat bij mensen met een verstandelijke beperking vaak ontbreekt. Gevolg is dat mensen niet of te laat om zorg en begeleiding vragen. Daarnaast ontstaan er, met het voortschrijden van kennis, meer en meer specialisaties binnen het zorgdomein waardoor cliënten vanuit diverse specialismen 'behandeld' worden. Afstemming en samenwerking tussen de diverse beroepsgroepen zijn echter niet gelijk opgegaan met de ontwikkelingen, waardoor de effectiviteit en efficiëntie van de zorg tekortschiet.

Ontwikkelingen in het jeugdzorg

Begin jaren 80 formuleert de Rijksoverheid als doel voor een jeugdbeleid: het creëren van voorwaarden voor en optimale ontplooiing van alle jeugd. Midden jaren 80 beperkt de overheid deze taakstelling echter, vanaf dan geldt dat het jeugdbeleid moet bijdragen aan de groei van de jeugd naar zelfstandigheid. De verantwoordelijkheid ligt vanaf dat moment primair bij het gezin, de school en het verenigingsleven. De overheid creëert hiertoe de voorwaarden en voert specifiek beleid in die gevallen, waar problemen zich opstapelen. Gaandeweg wordt het accent verlegd van algemeen beleid naar probleemgericht beleid, met specifieke aandacht voor risicogroepen. Sinds halverwege de jaren 80 wordt het proces van decentralisatie gestart waarbij bevoegdheden worden verlegd naar de gemeenten. Zij worden verantwoordelijk voor een samenhangend lokaal jeugdbeleid. De verantwoordelijkheid van Rijksoverheid richt zich op het formuleren van algemene richtlijnen, die in meer of mindere mate bindend zijn.

Per 1 januari 2005 is de nieuwe Wet op de jeugdzorg van kracht. Volgens deze wet ligt de primaire verantwoordelijkheid voor de opvoeding en verzorging bij de ouders en de overheid schept de voorwaarden waarbinnen de opvoeders hun taak zo goed mogelijk kunnen vervullen. De jeugdzorg vult de zorg van de ouders waar nodig aan. Het Bureau Jeugdzorg is vanaf dan de toegangspoort (via de indicatiestelling) tot de jeugdhulpverlening, waaronder de geestelijke gezondheidszorg voor

jeugdigen, de zorg voor jeugdige verstandelijke gehandicapten en de civielrechtelijke plaatsingen in Justitiële Jeuginrichtingen. Met de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) krijgen gemeenten bovendien verantwoordelijken op het gebied van hulp en begeleiding van mensen met een beperking.

In de vorige paragraaf over de ontwikkelingen in de zorg hebben we de termen vermaatschappelijking, het normalisatieprincipe en inclusief beleid al geïntroduceerd. Dat beleid is erop gericht dat iedereen op een gelijkwaardige manier kan deelnemen aan alle onderdelen van de samenleving en dient ter vergroting van de participatie van de mensen met een verstandelijke beperking. Het inclusieve beleid draagt deels een morele waarde in zich maar is ook bedoeld om de dure specialistische zorg te beperken. Het overheidsstreven om de specialistische hulp te beperken en meer verantwoordelijkheden bij de burger neer te leggen zou nadelig kunnen uitpakken voor (een deel van) de LVB-jeugd. Hun zorgvraag blijft immers overeind en die is bovendien vaak complex en meervoudig is. Daarnaast is het huidige zorgaanbod versnipperd en zijn geldstromen diffuus: jongeren met gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen vallen onder de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) en de zorg voor jeugdigen met opgroei- en opvoedproblemen valt onder de Wet op de jeugdzorg en onder de Zorgverzekeringswet (incl. GGZ). Deze verschillende financieringsbronnen staan een efficiënte afstemming en samenwerking van een goede zorg naar de cliënt in de weg. Zorgvragen verhouden zich nu eenmaal niet eenvoudig tot de bureaucratische processen. Gevolg van deze versnippering van aanbod en complexiteit van geldstromen is dat LVB-jongeren de zorg te laat ontvangen, waardoor problemen kunnen escaleren. De zorgvraag vanuit deze groep neemt sterk toe, mede door het verdwijnen van langdurig residentiële zorg. Teeuwen spreekt in haar rapport van een verdrievoudiging van de zorgvraag van LVB-jongeren tot 23 jaar in de periode 1998 tot 2008.

Via o.a. de indicatiestelling tracht de overheid de kostengroei van de zorg in haar greep te krijgen. Het Bureau Jeugdzorg speelt hierin een belangrijke rol, maar ook de huisarts en het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) voor de zorg gericht op LVB-jeugd en de Jeugd-GGZ. Bij meervoudige problematiek kan het voorkomen dat een jongere op grond van een dubbele diagnose twee soorten indicaties nodig heeft: een indicatie in verband met de verstandelijke beperking (hulp vanuit de jeugdzorg) en een indicatie in verband met bijkomende problematiek (hulp via de AWBZ). Dit kan leiden tot verboddeling van het zorgaanbod.

Uit verschillende bronnen blijkt dat veel LVB-jeugdigen de vereiste zorg niet op tijd krijgt. Oorzaken liggen op vier terreinen:

- Zorgaanbieders en zorginkopers hebben onvoldoende zicht op de ontwikkelingen in de zorgvraag, door een gebrekkig informatiesysteem op landelijke en regionaal niveau. Daardoor kunnen zorgpartijen onvoldoende anticiperen op schommelingen in de zorgvraag, mede hierdoor ontstaan er wachtlijsten en wachttijden. Er wordt daarnaast ook beperkt onderzoek gedaan naar de effectiviteit van het zorgaanbod, dat gevolgen heeft voor de kwaliteit van het aanbod.
- Er is te weinig sprake van een structurele afstemming tussen de diverse terreinen van de zorg, dat – zoals al aangegeven – o.a. te maken heeft met de verschillende indicatiestellingen en geldstromen.
- Er vindt onvoldoende doorstroming en opvolging plaats van de zorg. De situatie van de LVB-jeugdigen kan veranderen, wat nieuwe vormen van zorg en hulpverlening vergt. Daarnaast is de doorstroming van de jeugd- naar de volwassenenzorg niet optimaal met het risico dat jongeren na hun 18^e uit beeld verdwijnen, de zorg mijden en zo tussen wal en schip belanden. De documentaire 'Het leven begint bij 18', in februari 2014 uitgezonden op de NCRV, geeft een aangrijpend beeld van de 18-jarige Hyba die de instelling op haar 18^e verlaat en zich vervolgens struikelend door het leven beweegt, zonder houvast of perspectief.

- Jongeren of hun opvoeders roepen zelf te laat hulp in, bijvoorbeeld doordat ze de eigen problematiek onderschatten, de hulpverlening wantrouwen vanwege hun al lange traject door de zorg of doordat jongeren opgroeien in gezinnen waarbij één of beide ouders een verstandelijke beperking hebben en dan niet bij machte zijn aan de bel te trekken.

In de volgende paragraaf gaan we in op de transities binnen het sociale domein, die op papier een antwoord moeten formuleren op de geconstateerde tekortkomingen binnen de zorg en begeleiding van jongeren.

2.3 De transities in het sociale domein

Er staan ingrijpende veranderingen op stapel binnen het sociale domein; we spreken over de transities binnen de AWBZ, de Jeugdzorg, de Participatiewet en Passend onderwijs. Daar het in de kern gaat om het verleggen van taken en verantwoordelijkheden van Rijksoverheid en provinciale overheid naar gemeenten, betekent het vooral dat de gemeentelijke organisaties voor een grootse opgave staan. Hoewel het – zoals gezegd – gaat om vier verschillende omvormingen, mogen we spreken van een transformatie van het sociale domein omdat de afzonderlijke omvormingen op elkaar ingrijpen. Het is een kans om tot een betere afstemming en samenwerking te komen tussen overheid, maatschappelijke organisaties en burgers, zodat de hulp- en zorgvraag vanuit de burger (klant of cliënt) effectiever en efficiënter beantwoord wordt. Daarbij zal allereerst de vraag aan de orde zijn wat de burger en zijn omgeving (netwerk) zelf aan hulp, zorg en begeleiding kan organiseren, voordat (dure) professionele hulp en zorg wordt ingeschakeld. In dat opzicht geldt de transformatie als een nieuwe stap in de afbouw van de verzorgingsstaat. Er zijn tal van redenen te noemen die leidend zijn geweest voor deze hervorming:

- De kosten voor de zorg nemen van jaar tot jaar toe en de groei is welhaast onbeheersbaar geworden.
- Het aanbod binnen de zorg is te versnipperd en de samenhang ontbreekt waardoor het overzicht voor alle partijen, de cliënt niet op de laatste plaats, ontbreekt.
- De zorg is complex geworden door de verschillende financieringsstromen en andere regelgeving (waaronder de wijze van indicering), mede voor LVB-jeugdigen.
- Door het ontbreken van samenhang en samenwerking tussen allerlei instanties (b.v. zorg en onderwijs) wordt het potentieel van mensen met een verstandelijke beperking onvoldoende benut, wat de maatschappelijke participatie beperkt.
- Professionals binnen zorg en welzijn hebben gaandeweg allerlei taken overgenomen van klanten/cliënten waardoor burgers zelf de regie op hun zorg zijn gaan verliezen.

Bovenstaande opsomming is niet uitputtend, de media hebben de afgelopen jaren tal van misstanden aan de kaak gesteld: kinderen voor wie de juiste hulp te laat kwam of gezinnen waar hulpverleners chaotisch over elkaar heen tuimelden. Voorbeelden die de dramatiek van de praktijk schetsen en die we mogelijk te veel als de norm van de alledaagse werkelijkheid zijn gaan zien.

Uitgangspunten van de gehele transformatie zijn een substantiële kostenverlaging, meer eigen verantwoordelijkheid en zelfregie van de burger en zijn netwerk, effectievere en efficiëntere hulp en een toename van maatschappelijke participatie van kwetsbare doelgroepen. In de onderstaande tekst gaan we kort in op de afzonderlijke transitie, waarin we ook de kansen en risico's belichten voor de LVB-jongeren, zoals die naar voren komen in de literatuurbronnen.

Hervorming AWBZ

Vanaf 2015 krijgen gemeenten de volledig verantwoordelijkheid voor de extramurale begeleiding, ondersteuning en verzorging. De gedachte daarachter is dat gemeenten dichter bij de burger staan en zo beter kunnen inspelen op de vraag, behoeften en mogelijkheden van de burger. Bovendien kan de

hulp en zorg op die manier zo dicht mogelijk bij de burger georganiseerd worden. Ondersteunende en activerende begeleiding, vervoer van en naar begeleiding, kortdurend verblijf, hulpmiddelen en de inloof functie GGZ vallen onder deze transitie en zijn in die zin relevant voor jongeren met een verstandelijke beperking. De begeleiding vanuit de AWBZ blijft geldig voor diegenen die een verblijfsindicatie (Zorgzwaartepakket of Volledig Pakket Thuis) hebben. Alleen jongeren met een IQ tot 70 komen in de nieuwe regeling nog in aanmerking voor een AWBZ-indicatie. We hebben eerder in dit hoofdstuk gewezen op de variatie aan testen en het feit dat een test altijd gezien moet worden als een momentopname. Bovendien geldt dat de mate van sociale redzaamheid in praktijk bepalender is voor de mogelijkheden van het individu. Dat gegeven wordt niet meegenomen in de beoordeling, mede veroorzaakt door het feit dat er nog geen goed meetinstrument voor handen is.

De transitie biedt de kans om tot betere afstemming te komen bij meervoudige problematiek. Door toepassing van één cliënt (gezin) – één plan – één regisseur kunnen gemeenten de begeleiding beter stroomlijnen. Het is geen uitzondering bij LVB-jongeren, dat ze tegelijkertijd geconfronteerd worden met problemen rondom schuld, wonen, werkloosheid en vereenzaming. Gemeenten kunnen op die terreinen gecoördineerde hulp bieden. Echter het risico is aanwezig dat door de verschuiving van tweedelijnszorg naar eerstelijns of nuldelijnszorg, specifieke deskundigheid verdwijnt. Bovendien dient de vraag zich aan of gemeenten deze complexe groep voldoende duidelijk op het netvlies heeft staan. Het Rijk financiert de inzet van sociale (wijk)teams, zijn deze – meer generalistisch opgeleide - professionals voldoende toegerust om deze complexe jongeren te herkennen? De invoering van de transitie gaat gepaard met een bezuinigingsopgave; zullen gemeenten voldoende middelen reserveren voor de soms levenslange zorg en begeleiding van deze groep? Juist de term 'een licht verstandelijke beperking' lijkt te duiden op een lichte aandoening, waardoor gemeenten deze groep niet de prioriteit geeft die ze 'verdient'. Dat kan worden versterkt doordat deze jongeren en hun verzorgers niet snel zelf zorg inroepen.

De marktwerking zal wellicht ook hier haar intrede doen. Dit brengt het risico met zich mee dat gemeenten de prijs van het aanbod laten prevaleren boven de kwaliteit, nog los van de vraag of gemeenten in staat zijn de instellingen op hun kwaliteit kunnen beoordelen. Begeleiding van LVB-jongeren vereist specifieke en meerjarig opgebouwde expertise.

Transitie Jeugdzorg

Vanaf 2015 worden gemeenten verantwoordelijk voor de gehele jeugdzorg. Gemeenten zijn al verantwoordelijk voor de jeugdgezondheidszorg en het preventieve jeugdbeleid, met taken als informatie en advies, signalering, lichte ambulante hulpverlening en coördinatie en toeleiding naar zorg. Vanaf 2015 wordt die verantwoordelijkheid uitgebreid naar de jeugd-ggz, provinciale jeugdzorg, gesloten jeugdzorg, jeugdbescherming en –reclassering en de zorg voor LVB-jeugdigen.

Deze transitie is bedoeld om het stelsel eenvoudiger te maken, o.a. door de invoering van één financieringsstelsel, en om het aanbod beter aan te laten sluiten op de eigen kracht van de jeugdigen en hun verzorgers, met gebruikmaking van het eigen netwerk. De hervorming moet de dure specialistische zorg terugdringen en meer de nadruk leggen op preventie en lichte vormen van ondersteuning. Hiermee beoogt de overheid een kostenreductie van om en nabij een derde van de huidige kosten te bereiken. Door de vraag en behoefte van de klant/cliënt centraal te stellen, biedt het kansen om de regeldruk te verminderen en de alomvattende bureaucratie in te dammen.

De kansen en risico's zoals beschreven onder de transitie AWBZ gelden ook hier. De transitie van de jeugdzorg biedt grote kansen op betere afstemming tussen zorgaanbieders maar ook tussen de verschillende terreinen binnen het sociale domein. Een betere afstemming begint met een vroegtijdige signalering om LVB-jeugdigen al op vroege leeftijd gerichte ondersteuning te bieden. Scholen kunnen hierbij een belangrijke rol spelen. Zij zijn degene die als eerste een beperkte cognitieve ontwikkeling kunnen signaleren maar vervolgens ontbreekt alertheid nogal eens om de opgemerkte lage IQ-score te koppelen aan bijkomende problematiek (b.v. agressief gedrag, moeizame sociale binding,

concentratieproblemen) en aan de gezinssituatie. Uit het rapport van Regioplan komt naar voren dat de juiste schoolkeuze (regulier of bijzonder onderwijs en de overgang van basisonderwijs naar voortgezet onderwijs) cruciaal is voor de ontwikkeling. In het rapport staat dat kinderen soms te laag dan wel te hoog ingeschat worden of te snel of te laat geleid worden naar het bijzonder onderwijs. Maatwerk is dus telkens geboden, in ieder afzonderlijk geval. In hetzelfde rapport komt ook naar voren dat in de overgang van de ene naar de andere school de overdracht en de passende begeleiding sterk te wensen overlaat, wat ook weer schadelijk is voor de ontwikkeling van het kind. Al deze aspecten leiden tot aanzienlijke extra kosten, inclusief maatschappelijke kosten, in de verdere levensloop van de persoon, waarop bij eerdere signalering en hulp wellicht bespaard had kunnen worden.

Participatiewet

Ook de Participatiewet wordt per 2015 ingevoerd, waarbij de Wet werk en bijstand (Wwb), delen van de Wajong en de Wet sociale werkvoorziening (Wsw) worden samengevoegd tot een regeling voor de onderkant van de arbeidsmarkt. Het gaat om de volgende maatregelen:

- Een Wajong-uitkering is vanaf 2015 alleen nog mogelijk voor jonggehandicapten die volledig en duurzaam arbeidsongeschikt zijn. Diegene die minimaal 20 procent van het wettelijk minimumloon kan verdienen, valt onder de Participatiewet. Alle huidige Wajongers moeten opnieuw beoordeeld worden
- De toegang tot de sociale werkvoorziening wordt beperkt, gemeenten kunnen vanaf 2015 zelf 30.000 'beschutte werkplekken' creëren, iemand verdient dan het wettelijk minimumloon
- Gemeenten kunnen loonkostensubsidie inzetten voor diegene die vallen onder de Participatiewet ter vervanging van de loondispensatie. Dat betekent dat iemand onder het wettelijk minimumloon aan de slag kan en het verschil wordt dan aangevuld met een uitkering van de gemeente
- Werkgevers stellen zich garant voor het creëren van 100.000 extra banen in 2026 voor mensen met een beperking; het gaat hier voornamelijk niet om een verplicht quotum
- Werkgevers die mensen met een beperking in dienst nemen, ontvangen maximaal 3 jaar een premiekorting
- Er komen 35 werkbedrijven waarin gemeenten samenwerken met UWV en sociale partners om plaatsing van uitkeringsgerechtigden te realiseren

De wet biedt kansen voor LVB-jongeren omdat werkgevers als gevolg actief op zoek moeten gaan naar arbeidsplaatsen voor mensen met een beperking. De premiekorting en loonkosten subsidies worden hierbij ingezet als prikkels. Het is ook een voordeel dat regelingen worden gebundeld zodat mensen met een arbeidshandicap dezelfde rechten en plichten krijgen.

Een risico is ook hier weer dat klantmanagers de LVB-jongeren niet of niet tijdig herkennen, waardoor hun capaciteit mogelijk wordt overschat en zij niet de juiste begeleiding krijgen. Het niet op tijd zijn op afspraken of niet of niet correct invullen van formulieren door jongeren kan bijvoorbeeld onjuist ingeschat of verkeerd opgevat worden, zodat ze hun rechten verspelen. Bij middelgrote of kleinere gemeenten kan het aantal LVB-jongeren gering zijn, zodat er onvoldoende expertise wordt opgebouwd met deze groep.

Het is daarnaast de vraag of werkgevers in staat zijn voldoende arbeidsplekken te realiseren voor LVB-jongeren en of ze benodigde begeleiding kunnen bieden.

Er zijn momenteel diverse initiatieven om LVB-jongeren te begeleiden bij de overgang van school naar werk. Een voorbeeld is het navigatieproject van Stichting MEE waarin gekeken wordt naar de wensen en mogelijkheden van de jongere. Bij de overdracht van verantwoordelijkheden naar de gemeenten bestaat het risico dat deze initiatieven verloren gaan, inclusief de hiermee opgebouwde expertise.

LVB-jongeren die nog thuis wonen, hebben bij invoering van de Participatiewet geen recht meer op inkomensondersteunende uitkering. Gemeenten houden wel de verplichting deze jongeren te

ondersteunen in de toeleiding naar werk. Doordat gemeenten deze jongeren geen uitkering meer verschaffen, ontbreekt de financiële noodzaak om met deze groep aan de slag te gaan en hebben zij geen prioriteit. Diverse literatuurbronnen geven aan dat LVB-jongeren vaak niet in staat zijn zonder hulp werk te vinden dan wel te behouden. In de huidige regeling hebben Wajongers vaak de beschikking over een jobcoach, de vraag is of gemeenten dit soort voorzieningen overeind houdt gezien de vereiste bezuinigingen. In het rapport van Regioplan staat de wrange constatering dat het voor gemeenten mogelijk (op korte termijn) goedkoper is iemand werkloos thuis te laten zitten dan dure begeleidingsvormen in het leven te houden.

Passend Onderwijs

Vanaf 1 augustus 2014 wordt de Wet passend onderwijs ingevoerd, die bedoeld is om leerlingen die extra begeleiding nodig hebben, beter te helpen. Scholen zijn volgens de wet verplicht die leerlingen een passende onderwijs te bieden. Het doel is dat leerlingen zo veel mogelijk binnen het regulier onderwijs worden opgeleid. Ook leerlingen binnen het speciaal onderwijs hebben via de wet recht op kwalitatief goed onderwijs. Enkele maatregelen uit de wet op een rij:

- De verantwoordelijkheid voor het vinden van een passende onderwijsplek komt te liggen bij scholen in plaats van de ouders. Scholen hebben zorgplicht, wat betekent dat de school moet zorgen voor de benodigde extra begeleiding.
- De landelijke indicatiestelling en de leerlinggebonden financiering verdwijnt. Het hieraan verbonden budget komt beschikbaar aan de samenwerkingsverbanden waarbinnen scholen gaan samenwerken. Het samenwerkingsverband draagt de zorg om de benodigde ondersteuning voor het kind te coördineren en te financieren. Leraren en schooldirecties krijgen hierbij een centrale positie, omdat van hen verondersteld wordt dat ze de behoefte in beeld hebben.
- Scholen stellen per 4 jaar een schoolondersteuningsprofiel op waarin zij vastleggen welke ondersteuning ze kunnen bieden.
- Scholen maken onderling afspraken wie welke kinderen de beste ondersteuning kan bieden, dus niet elke reguliere school hoeft alle kinderen toe te laten. Dat zal leiden tot een samenwerking tussen regulier en speciaal onderwijs, zowel in het primair als in het voortgezet onderwijs.

De Wet passend onderwijs biedt LVB-jeugdigen in principe een betere kans op een passende onderwijsplek. Tot nu toe komen veel LVB-kinderen terecht in het speciaal onderwijs. In de nieuwe situatie moeten scholen zelf, ongeacht de diagnose of indicatie, het kind de juiste begeleiding bieden. Dit vergoot de kans dat meer LVB-leerlingen onderwijs kunnen volgen op een reguliere school. Dit hoeft overigens niet altijd de meest passende plek te zijn, het gaat ook hier uiteindelijk om maatwerk met de mogelijkheden en behoeften van het kind als leidraad.

In de Wet kwaliteit (voortgezet) onderwijs wordt vastgelegd dat het speciaal onderwijs, dat in het nieuwe stelsel blijft bestaan, een kwaliteitsimpuls moet krijgen zodat meer leerlingen instromen in het reguliere onderwijs of doorstromen naar een reguliere vervolgopleiding. Dit moet de leerlingen binnen het speciaal onderwijs betere kansen bieden op maatschappelijke participatie na afloop van hun schoolcarrière. Deze scholen krijgen een inspanningsverplichting om leerlingen naar werk te begeleiden. Dat zal een positief effect kunnen hebben op de ondersteuningstrajecten van LVB-jongeren gericht op arbeidsparticipatie.

Het risico van de Wet passend onderwijs is dat met name de reguliere scholen onvoldoende toegerust zijn om de juiste begeleiding te bieden. Ervaring en specifieke deskundigheid ontbreken. LVB-jeugdigen hebben onderricht nodig in het aanleren van sociale vaardigheden, vaardigheden die nodig zijn om te kunnen deelnemen aan alle maatschappelijke facetten. Reguliere scholen, zoals de ROC's, hebben dat nu onvoldoende ingebed in hun curriculum.

2.4 Ter afsluiting

In de voorgaande paragrafen hebben we uitgebreid stilgestaan bij de kenmerken van de onderzoeksgroep jongeren met een licht verstandelijke beperking en bij de consequenties die de verschillende transities hebben en kunnen hebben voor deze groep jongeren. De transformatie van het sociale domein heeft tot gevolg dat gemeenten verantwoordelijk worden voor de zorg aan talrijke specifieke doelgroepen, waaronder die van de LVB-jongeren. Het risico is aanwezig dat de wellicht misleidende term 'licht verstandelijke beperking' de gedachte bij beleidsmakers oproept dat deze groep prima uit de voeten kan met de huidige principes 'eigen kracht', 'eigen verantwoordelijkheid' en 'ondersteuning van het eigen netwerk'. Voor de helft van deze groep gaat dat op, de andere helft zal het niet redden zonder een intensieve langdurige begeleiding, soms zelfs levenslang.

Minstens drie karakteristieken zijn kenmerkend voor de LVB-jongeren. Ten eerste is de handicap niet direct zichtbaar en zeker jongeren zelf zullen niet snel om zorg of begeleiding vragen: gebrek aan eigen acceptatie en overschatting van eigen kunnen staan een tijdige hulpvraag nogal eens in de weg. Ten tweede leidt een gebrek aan goede zorg of begeleiding niet alleen tot schade voor de persoon zelf en zijn omgeving maar het heeft ook maatschappelijke consequenties, neem alleen al hun oververtegenwoordiging in het justitiële circuit. Ten derde komt de helft van deze jongeren voort uit gezinnen waar een of beide ouders ook een verstandelijke beperking hebben. Gezinnen waarin ouders zelf al hun handen vol hebben om zichzelf staande te houden, als dat al lukt. Zeker in dergelijke multiprobleemgezinnen krijgen jongeren vanuit de omgeving niet de zorg die ze nodig hebben, integendeel.

In het onderzoek staan jongeren in de leeftijdsgroep tussen de 18 en 25 jaar centraal. Een leeftijdsgroep die bij wet als volwassenen te boek staat. Een belangrijk gegeven is dat de kalenderleeftijd zeker bij deze jongeren meestal niet synchroon loopt met de ontwikkelingsleeftijd. Een groot nadeel in de huidige zorg voor deze groep is dat met het bereiken van het 18^e levensjaar de zorg vanuit de jeugdhulpverlening stopt en niet automatisch overgaat in andere vormen van volwassenenzorg. Deze jongeren zouden bediend moeten worden met een vloeiende overgang van zorg en begeleiding, ook omdat de risico's op allerlei misstappen groter worden in deze leeftijdsfase. Hoewel we ons concentreren op deze leeftijdsgroep, benadrukken deskundigen dat hoe eerder de verstandelijke beperking met bijkomende problematiek opgemerkt wordt en omgeven wordt door goede zorg, hoe kleiner het risico is op ernstige gevolgen op latere leeftijd. Structureel investeren in preventie en vroegtijdige begeleiding scheelt deze jongeren, hun omgeving en de samenleving een hoop ellende.

3. Onderzoek onder gemeenten en maatschappelijke organisaties

In dit hoofdstuk gaan we in op de uitkomsten van de enquête, uitgezet onder beleidsambtenaren – belast met één van de transities, jongerenwerkers en frontoffice medewerkers, vanuit de Wmo-loketten en CJG's. De enquête werd ook uitgezet onder de ROC's in de provincie maar van hen hebben we slechts één ingevulde enquête retour mogen ontvangen, logischerwijs een te geringe respons om mee te nemen in de analyse.

3.1 Uitkomsten enquête

Omvang en kenmerken LVB-jongeren

Een ruime meerderheid van de respondenten weet van het bestaan van de groep LVB-jongeren. De vraag is welke conclusie we hieraan moeten verbinden? Geven de respondenten in die zin een representatief beeld van hun beroepsgroep en is de groep LVB-jongeren dus algemeen bekend of is deelname aan de enquête ingegeven door kennis en belangstelling over dit specifieke onderwerp? Deze vraag kunnen we niet beantwoorden.

Voor een ruime meerderheid ($\pm 80\%$) is de IQ-score het meest bepalende kenmerk. Voor frontofficemedewerkers weegt het kenmerk 'gebrek aan sociale redzaamheid' even zwaar. Een meerderheid van de beleidsambtenaren noemt ook dat aspect als mede bepalend. Voor alle respondenten is het evident dat het IQ niet de enige factor van belang is. Enkele jongerenwerkers geven in hun bijschrift aan dat kenmerken per jongere kunnen verschillen. Daarnaast bestaat het risico dat ze stelselmatig worden overschat omdat hun voorkomen en de verbale vermogens de beperking (soms) maskeren.

De respondenten hebben de volgende kennis over de LVB-jongere:

- 40% van de jongerenwerkers en 64% van de beleidsambtenaren zegt de aantallen LVB-jongeren in hun werkgebied te kennen. Frontofficemedewerkers kennen deze cijfers niet.
- Het overgrote deel van de beleidsambtenaren is niet op de hoogte van de statistieken inzake criminaliteit en middelengebruik onder de doelgroep. Een derde van de frontoffice medewerkers en een kwart van de jongerenwerkers zijn hier wel van op de hoogte.
- Een kleine meerderheid van beleidsambtenaren weet hoeveel jongeren er in de dagbesteding zitten en/of specialistische hulp ontvangen. De andere beroepsgroepen weten dat in mindere mate.
- Ruim een derde van de frontofficemedewerkers zegt zich via artikelen op de hoogte te houden van nieuwe inzichten over LVB-ers.

Diagnose en vroegtijdige signalering

Een kwart van de frontofficemedewerkers geeft aan dat ze de beschikking heeft over een quickscan methode (b.v. een korte vragenlijst) om een potentiële LVB-jongere te kunnen herkennen. Driekwart van de medewerkers heeft dus niet de beschikking over een dergelijke methode. Indien diagnostisch onderzoek nodig of wenselijk is, verwijzen deze medewerker in de meeste gevallen allereerst door naar Stichting MEE. In mindere mate wordt doorverwezen naar Bureau Jeugdzorg, de onderwijsbegeleidingsdienst of kinderpsychiatrie.

Om LVB-jeugdigen vroegtijdig in beeld te krijgen werken frontofficemedewerkers nauw samen met Stichting MEE (100% van de respondenten), scholen (80% van de respondenten), de Zorgadvies-teams (ZAT's) (75%) en in iets mindere mate met het netwerk Integrale Vroeghulp, sportverenigingen,

CJG's en andere basisvoorzieningen. Zij geven verder aan dat ze in contact komen met LVB-jongeren via het CJG (in 88% van de gevallen) en via scholen (in 63% van de gevallen). Ook komen frontofficemedewerkers in contact met jongeren via het algemeen maatschappelijk werk, MEE en in sommige gevallen komen jongeren en/of hun verzorgers zelf aan het loket voor vragen of hulp (volgens een kwart van de respondenten).

Beleidsambtenaren geven aan dat de signaleringsfunctie in de toekomst hoort te liggen bij de scholen (70% van de respondenten), de CJG's (67%), de sociale dienst (60%), sociale wijkteams (57%) of het algemeen maatschappelijk werk (53%). In mindere mate wordt die functie ook belegd bij sportverenigingen, politie of jongerenwerkers.

Problematiek LVB-jongeren

Volgens beleidsambtenaren concentreert de problematiek van LVB-jongeren zich (in volgorde van belang) op het vlak van vinden en behouden van werk (67%), schuldenproblematiek (53%), middelengebruik (50%) en onderwijs (vroegtijdig schoolverlaat). In mindere mate (<40%) scoren zaken als wonen, vrijetijdsbesteding of overlastgevend gedrag. Een enkele respondent wijst ook op de problematiek van 'criminele uitbuiting', doelend op uitbuiting door loverboys.

Volgens frontofficemedewerkers liggen de grootste problemen op het vlak van gebrek aan algemene zelfstandigheid (63%), financiën (38%) en in de relationele sfeer (38%). In mindere mate wordt gewezen op problemen in relatie tot onderwijs, vrijetijdsbesteding of criminaliteit.

De grootste kwetsbaarheid van LVB-jongeren ligt volgens deze professionals op het vlak van niet herkenbaar zijn (100% respondenten), eigen overschatting (88%), zwak eigen sociaal netwerk (88%), zorgmijndend gedrag (75%) en overvraging door eigen omgeving (63%). Jongerenwerkers 'scoren' op de vraag naar de belangrijkste kwetsbaarheden van LVB-jongeren minder uitgesproken, volgens hen is de grootste valkuil de eigen overschatting, gevolgd door zorgvermijding, overvraging door de omgeving, zwak sociaal netwerk en niet herkenbaar zijn.

Jongerenwerkers geven aan dat de grootste problemen voorkomen op het vlak van omgang met verkeerde vrienden (82% van respondenten), cognitieve ontwikkeling (71%), algemene zelfstandigheid (65%) en kwetsbare gezinsstructuur (53%). Minder dan de helft van deze respondenten wijst ook op gebrekkig opbouwen van sociale relaties en een negatief zelfbeeld.

Ondersteuning van LVB-jongeren

Naar het oordeel van de jongerenwerkers ligt de grootste behoefte van deze jongeren op het gebied van het vinden van werk of stage (53%) en nuttige dagbesteding (35% van de respondenten). Er is in mindere mate behoefte aan op orde krijgen financiën, opbouwen van sociale relaties, structureren van eigen activiteiten en het leggen van contacten met formele instellingen.

Volgens frontofficemedewerkers ligt de grootste behoefte van LVB-jongeren in het vinden van werk of stage (29%), nuttige dagbesteding (29%), hulp bij op orde brengen financiën (29%), aan een gesprekspartner (29%) en aan ondersteuning bij dagelijkse gang van zaken.

Jongerenwerkers geven aan dat er enkele aspecten zijn die de ondersteuning van jongeren bemoeilijkt, waaronder niet tijdig gediagnosticeerd worden (35% van de respondenten), te fragmentarische begeleiding van jongeren (35%), onduidelijke doorverwijzingsmogelijkheden (18%) en het feit dat jongerenwerkers niet goed weten waar zij zelf voor advies terecht kunnen (12%).

Frontofficemedewerkers zien dat de begeleiding te fragmentarisch is (75%), jongeren afhaken bij begeleidingstrajecten (63%), diagnose te laat gesteld wordt (50%) en dat er geen goede aansluiting bestaat tussen de jeugd- en volwassenenzorg (50%). Andere genoemde aspecten zijn geen goede

begeleiding bij de overgang in levensfasen, geen effectieve ketensamenwerking, onvoldoende kennis bij zorgverleners en onduidelijke doorverwijzingsmogelijkheden.

Frontofficemedewerkers zien ook tekortkomingen in de ondersteuningsmogelijkheden: beperkte begeleidingsmogelijkheden (63% van de respondenten), te weinig ondersteuningsmogelijkheden voor specifieke groepen jongeren (b.v. niet-westerse allochtone jongeren: 50%), voorzieningen voor bewindvoering (25%) of begeleiding bij loverboy-problematiek (25%). Een respondent noemt ook het gebrek aan ondersteuningsmogelijkheden op de arbeidsmarkt zodat ze minder uitvallen.

Voor zowel de jongerenwerkers als de frontofficemedewerkers zijn deze jongeren een belangrijke aandachtsgroep. Jongerenwerkers geven wel aan dat LVB-jongeren de sfeer negatief kunnen bepalen in combinatie met andere jongeren, dus het is lastig gezamenlijke activiteiten te organiseren. Volgens alle frontofficemedewerkers gaat de hoogste prioriteit uit naar een gerichte ketenaanpak. Andere prioriteiten zijn de intensivering van contacten met scholen en sportverenigingen, een betere doorlichting van multiprobleemgezinnen en de verbindende samenhang tussen de verschillende transities.

Samenwerkingsverbanden

De meeste beleidsambtenaren zeggen een goed beeld te hebben van de aanbieders in de regio. Op de vraag met welke aanbieders samengewerkt wordt op het vlak van de eerstelijnszorg, volgt een lange lijst van aanbieders. Stichting MEE wordt het meest genoemd, op afstand gevolgd door Ipse de Bruggen, huisartsen, Gemiva, Bureau Jeugdzorg, Rivierduinen en Pamijer. Enkele beleidsambtenaren geven aan met niemand samen te werken of het veld niet te kennen.

Op de vraag met welke aanbieders er samengewerkt wordt op het vlak van de gespecialiseerde hulp, volgt wederom een lange lijst van aanbieders. Veel genoemde instellingen zijn: Ipse de Bruggen, ASVZ, Rivierduinen, Pameijer, Middin, Sydion en MEE. Sommigen geven aan het veld niet te kennen.

Sluitend aanbod

Op de vraag of de gemeente een sluitend aanbod heeft voor de groep LVB-jongeren, antwoordt bijna de helft van de ambtenaren ontkennend dan wel dat ze geen idee hebben of er een sluitend aanbod is. Ook wijzen respondenten op het feit dat het aanbod op lokaal niveau onduidelijk is en in sommige gevallen dat hun gemeenten te klein van omvang zijn waardoor het meeste aanbod regionaal geregeld is. Andere zeggen dat het overzicht bij de sector zelf bekend is en dat er tot nog toe weinig contact is tussen 'de sector' en gemeenten, met de transities in zicht zal dat veranderen. Respondenten geven ook aan dat instellingen langs elkaar heen werken en dat er geen sprake is van een ketenaanpak.

Op de vraag of de gemeente vanaf 2015 een sluitend aanbod kan garanderen, beantwoordt een derde van de beleidsambtenaren negatief. Sommige gemeenten zijn te klein om op lokaal niveau tot een sluitend aanbod te komen en zijn in die zin afhankelijk van regionale samenwerking. Andere wijzen er op dat garanties niet te geven zijn, omdat het onduidelijk is hoeveel budget er straks beschikbaar is. Die zorg wordt veel geuit. Er wordt ook gewezen op het feit dat de doelgroep moeilijk herkenbaar is en dus ook onvoldoende in beeld is. Er bestaat bovendien zorg over de gescheiden financiële circuits voor 18- en 18+, de vraag is hoe die overgang goed te organiseren is. Er bestaat ook bezorgdheid of de kwaliteit van zorg aan jongeren met meervoudige problematiek gegarandeerd kan worden omdat dat intensieve coördinatie tussen verschillende beleidsterreinen vergt. De stelselwijzigingen roepen onzekerheid op bij de doelgroep, zo meent een enkeling.

Driekwart van de beleidsambtenaren is van mening dat de LVB-jeugdigen expliciet onderdeel uitmaken van de gemeentelijke beleidsplannen m.b.t. de transitie Jeugdzorg. Bij de hervorming van de AWBZ meent 50% van de respondenten dat de groep in beeld is en bij de invoering van de Participatiewet geldt dat voor 40% van de respondenten. Een kwart van de respondenten antwoordt dat de jongeren nog niet in beeld zijn.

Op de vraag of frontofficemedewerkers zich zorgen maken over het aanbod voor de doelgroep na 2015 antwoordt 88% van de respondenten bevestigend. Op de eerste plaats wijzen ze erop dat de jongeren onvoldoende in beeld zijn en dat de groep de zorg zelf ook mijdt. Daarnaast is er een gebrek aan kennis bij beleidsmakers, dus zit de doelgroep niet op hun netvlies. De groep heeft langdurige begeleiding nodig, de vraag is of gemeenten zich daarvan bewust zijn en daar voor gaan.

Kennisbehoefte

Beleidsambtenaren hebben op dit moment de meeste behoefte aan kennis over begeleidingsmogelijkheden (69% van de respondenten), kennis over aanbieders specialistische zorg (48%) en eerstelijnszorg (45%), kennis over de diagnose van de groep (41%) en over de groep zelf (38%).

3.2 Uitkomsten bijeenkomst

Tijdens de bijeenkomst werden de eerste uitkomsten van de enquête voorgelegd aan de deelnemers, wat de volgende opmerkingen en toevoegingen opleverden:

- Een jongerenwerker ziet een gebrekkige cognitieve ontwikkeling bij LVB-jongeren, dat leidt er o.a. toe dat ze geen goed beeld hebben over hun eigen capaciteiten. Vaak overschatten ze zichzelf en solliciteren ze op functies die niet bij hen passen of niet aansluiten op hun werkelijke competenties.
- Een beleidsambtenaar meent dat het interessant is de verschillen tussen jongens en meisjes met een beperking te onderzoeken. Meisjes met een verstandelijke beperking vallen niet zelden ten prooi aan loverboys.
- Uit de enquête wordt rondom het probleem van het vinden van geschikte woonruimte matig gescoord terwijl uit landelijke onderzoek blijkt dat dat een belangrijk issue is.
- Jongerenwerk ziet LVB-jongeren niet als een aparte doelgroep waar zij specifieke activiteiten voor organiseren. Deze jongeren nemen deel aan het reguliere aanbod, hoewel de combinatie met andere leeftijdsgenoten vaak moeizaam verloopt. Uiteindelijk zijn ze dan niet te handhaven binnen een groep. Het ontbreekt jongerenwerk aan tijd en middelen om aparte programma's op te zetten voor deze groep.
- Volgens een beleidsambtenaar is er slechts voor gediagnosticeerde jongeren een sluitende aanpak. Met het oog op de toekomst heeft ze zorgen over de Wajongers en over voldoende en kwalitatief goede dagbesteding.
- De deelnemers geven aan dat de IQ-score (te) bepalend is. O.a. het UWV neemt een test af en bepaalt aan de hand van de IQ-score het arbeidspotentieel. De vraag is of alle LVB-jongeren uiteindelijk 'zinvol' kunnen participeren. Daarbij komt dat bedrijven geen vastgesteld quotum krijgen opgelegd maar vooralsnog alleen een inspanningsverplichting hebben.

In onderstaande tabel geven de deelnemers, in 3 groepen, de belangrijkste knelpunten weer.

Groep 1	Groep 2	Groep 3
Hoe krijgen we groep in beeld?	Te weinig aandacht voor 18+	Behoud Wajong uitkering
Vroegsignalering, ook voor het onderwijs, vraagt training en expertise	Te weinig stage / werkperspectief	Tekort aan beschutte werkplekken
Zorg is te fragmentarisch	Hulpverlenersmoeheid bij jongeren en ouders	Onzekerheid bij ouders en het eigen netwerk met het oog op gevolgen transities
Netwerken stroomlijnen	Overgang van 18- naar 18+	Signaleren (multidisciplinaire samenwerking)
Overgang van jeugd- naar volwassenenzorg	Onvoldoende (h)erkenning	Opdracht gemeente
		Beperkt inkomen

Op basis van de gesignaleerde knelpunten hebben de deelnemers voor drie geprioriteerde knelpunten de kansen en mogelijkheden uitgewerkt.

- Overgang van 18- naar 18+
 - Integraal beleid en financiering: levensbreed kijken, dus geen breuk bij de begeleiding vanaf 18^e levensjaar.
 - 1 gezin, 1 plan = 1 contactpersoon: organiseren van maatwerk.
 - Doorlopende aanpak en hulpverlening = 1 loket = 1 hulpverlener
 - Vroegsignalering en begeleiding

- Zinnige dagbesteding
 - Social return on investment: b.v. verkeersregelaar, stratenmakers en bij verenigingen
 - Inzet jongeren in sociale stichtingen, b.v. als beheerder (eis: goede begeleiding)
 - Samenwerking tussen instellingen

- Onvoldoende (h)erkenning
 - Overdragen van expertise van MEE naar andere instellingen
 - 'Train de trainer programma' binnen instellingen vanuit een positief uitgangspunt met als mogelijke onderwerpen: signalering en gespreksvoering, relatie met huiselijk geweld en kindermishandeling
 - Uitdaging is om de doelgroep hoog op de agenda te krijgen van organisaties
 - Inzichtelijk maken van de doelgroep, de risico's, kosten en maatschappelijk rendement van interventies

3.3 Ter afsluiting

Uit het onderzoek onder beleidsambtenaren, frontofficemedewerkers en jongerenwerkers blijkt dat de onderzoeksgroep bij hen goed bekend is. Zo is men op de hoogte dat niet alleen de IQ-score bepalend is, maar dat de beperking in sociale redzaamheid onderdeel is van hun profiel. Ook heeft een meerderheid van de respondenten zicht op bijkomende problematiek, de kwetsbaarheden van de doelgroep en hun behoefte aan ondersteuning en begeleiding. Bovendien kunnen we constateren dat veel respondenten een goed overzicht hebben van hun partners aan de 'zorgkant'. Stichting MEE komt naar voren als meest genoemde zorgpartner, haar kennis omtrent deze doelgroep wordt alom

erkend en herkend. Hoewel de uitkomsten qua kennisniveau positief zijn, is het moeilijk te zeggen of deze uitslag een representatief beeld geeft van de sector. Deelname aan het onderzoek kan ingegeven zijn door belangstelling voor en kennis over het onderwerp.

Er is een brede gedeelde bezorgdheid over de gevolgen van de transities voor deze groep. Op de eerste plaats is er (nog) geen zicht op de omvang van beschikbare budgetten vanuit Rijksweg en dus hebben respondenten geen idee in welke mate ze aanbod kunnen garanderen. Op de tweede plaats zijn veel gemeenten klein van omvang en in die zin voor het uiteindelijke aanbod aan LVB-jongeren afhankelijk van regionale samenwerking. Op de derde plaats geven veel respondenten aan de doelgroep op lokaal niveau onvoldoende in beeld te hebben. Een ander aandachtspunt is dat gemeenten afhankelijk lijken te zijn van het handelen van de zorgsector zelf. Met uitspraken als 'de zorgsector heeft het overzicht', 'de zorgsector werkt langs elkaar heen' of 'er is geen sprake van een ketenaanpak' gaan gemeenten feitelijk voorbij aan waar het zwaartepunt ligt bij de transformatie: namelijk bij de gemeenten zelf, daar ligt de verantwoordelijkheid en de regievoering. De transities zijn er juist voor bedoeld om meer samenhang, meer samenwerking, meer vraagsturing te bereiken, en dat zal niet op de eerste plaats automatisch vanuit de zorgsector zelf komen.

4. Onderzoek onder zorgaanbieders

Ten behoeve van het onderzoek is een uitgebreide kwalitatieve vragenlijst uitgezet onder zorginstellingen. Onderstaande tabel vermeldt de instellingen die aan het onderzoek hebben deelgenomen.

Cardea Leiden	Middin Den Haag	Gemiva – SVG
Het Raamwerk	Stichting Philadelphia Zorg	Ipse De Bruggen
GGZ Delfland	ASVZ	MEE Midden-Holland

Met het oog op de leesbaarheid van de uitkomsten hebben we de volgende informatie per instelling opgenomen in bijlage 1:

- Type instelling: eerstelijnszorg of specialistische zorg
- Corebusiness van de instelling
- Mate van specialisatie rondom LVB-jongeren
- Type aanbod t.b.v. LVB-jongeren
- Gebruik van specifieke methoden
- Doorverwijzers / samenwerkingspartners
- Bekostiging van de zorg
- Aantal LVB-cliënten

4.1 Uitkomsten vragenlijst

(H)erkenning doelgroep

Voor 7 van de 9 instellingen geldt dat ze de begeleiding van en zorg voor LVB-jeugdigen beschouwen als hun corebusiness. Voor de overige twee, Cardea Leiden en Gemiva SVG Groep, valt de doelgroep niet direct tot hun kernspecialisatie maar bieden ze wel een aanbod.

Alle instellingen onderschrijven de stelling dat de handicap bij de doelgroep te laat gesignaleerd en gediagnosticeerd wordt. De consequentie is dat jongeren pas in beeld komen nadat ze al een lange weg doorlopen hebben door de wereld van de zorg, maar waarbij – door het ontbreken van de juiste diagnose – ze de gepaste begeleiding niet hebben gevonden of gekregen. Jongeren worden, zo wordt gezegd, vaak te laat doorverwezen naar de gespecialiseerde hulpverlening, niet zelden omdat de situatie van jongeren dan ‘geëscaleerd’ is. Instellingen wijzen er ook op dat de diagnose pas bij binnenkomst gesteld wordt. De verstandelijke beperking is vaak wel bekend maar er is onvoldoende zicht op de bijkomende problematiek. Instellingen menen dat de te late signalering de grote valkuil voor deze groep jongeren is, waar o.a. het onderwijs, UWV, en het Wmo-loket zich bewust(er) van zouden moeten zijn.

Kennisniveau

Instellingen als ASVZ, Ipse de Bruggen en MEE geven aan dat ze jarenlange ervaring en kennis hebben opgebouwd in het begeleiden van LVB-jongeren en dat ze kennis en ervaring constant up-to-date houden. Ipse de Bruggen werkt bovendien mee aan wetenschappelijk onderzoek. Philadelphia Zorg stelt dat hun focus ligt op mensen met een verstandelijke beperking, de zorg voor LVB-jongeren vraagt een specialisme dat ze stapsgewijs aan het ontwikkelen zijn. Juist de combinatie van een verstandelijke beperking en bijkomende problematiek maakt de begeleiding complex en vereist meer aanvullende kennis en een nauwe samenwerking met andere partijen en dat behoort niet direct tot

hun corebusiness. Cardea Leiden onderstreept eveneens de noodzaak tot externe samenwerking om de juiste kennis in huis te halen en dat gebeurt ook. Het Raamwerk wijst erop dat zij als organisatie betrekkelijk klein zijn en dat de omvang van de groep LVB-ers die ze begeleiden beperkt is. Dit bemoeilijkt de opbouw van ervaring en kennis.

Alle instellingen benadrukken het belang van constante training en scholing en ze besteden hier ook veel aandacht aan. De meeste instellingen geven daarbij aan dat er altijd behoefte is aan nieuwe inzichten en kennis.

Toeleiding jongeren

De toeleiding van deze groep jongeren naar de zorginstellingen wordt algemeen als moeizaam ervaren. De doelgroep ziet zichzelf niet als beperkt en de omgeving wordt vaak op het verkeerde been gezet door compensatiegedrag. Daarnaast komen veel jongeren uit probleemgezinnen waar de handicap ook niet als een probleem wordt opgemerkt of gezien. Philadelphia Zorg voegt hieraan toe dat jongeren die voor hun 18^e al in trajecten hebben gezeten, de weg naar de instellingen wel weten te vinden. Andere jongeren verschijnen juist te laat in beeld, als de situatie geëscaleerd is, dan komen ze bijvoorbeeld via justitie binnen. Philadelphia Zorg merkt op dit moment, mede ingegeven door de maatschappelijke ontwikkelingen, *'dat juist van deze jongeren veel gevraagd wordt. Het huidige burgerschapsparadigma van zelfstandigheid en eigen verantwoordelijkheid heeft met name voor deze groep verstrekkinge gevolgen. Zij willen een beroep doen op onze dienstverlening en/of doen dat al. Voor deze groep is het van belang dat we een goed ondersteuningsaanbod ontwikkelen waarmee we anticiperen op de maatschappelijke ontwikkelingen en kunnen aansluiten bij de ondersteuningsbehoefte van de jongeren met een licht verstandelijke beperking'*.

MEE spreekt haar zorg uit over de ontwikkelingen rond de AWBZ die het bemoeilijkt om professionele begeleiding te krijgen. MEE ziet tegelijkertijd steeds complexere 'casussen' binnenkomen met een dringende behoefte aan SGLVG-plekken⁷, behandeling en begeleiding. Die ontwikkelingen staan haaks op elkaar.

Alle respondenten geven aan dat er meer geïnvesteerd moet worden in preventie waardoor de handicap en bijkomende problematiek eerder gesignaleerd wordt, zodat een behandeltraject op vroege leeftijd kan starten, wat uiteindelijk kosten bespaard.

Betrokkenheid ouders / omgeving

Op de vraag of ouders en de omgeving van LVB-jongeren een rol spelen in de begeleiding volgens het principe van Eigen Kracht, komen diverse antwoorden terug met één rode draad: het streven om de omgeving een rol te geven is inderdaad het uitgangspunt maar vaak komen jongeren uit sociaal zwakke gezinnen, die slechts een (sterk) beperkte rol vervullen. Middin heeft daarnaast de ervaring dat hun cliënten vaak uit huis geplaatst zijn, zodat het contact verloopt via een voogd. Middin en andere instellingen wijzen er ook op dat er soms sprake is van achterdocht en boosheid richting hulpverlening bij de ouders en jongeren zelf, wat de communicatie bemoeilijkt. LVB-jongeren hebben soms niet of nauwelijks een netwerk door beperkt of geen contact met ouders en een problematische vriendenkring, wat een groot risico tot terugval met zich meebrengt.

Bij MEE is daarentegen de ervaring dat het merendeel van hun cliënten nog thuis woont, waarbij de omgeving wel degelijk in staat is een positieve bijdrage te leveren aan de begeleiding. De familie is bij MEE ook vaak degene die de hulpvraag stelt. Dit ervaringsverschil heeft ook te maken met het feit dat MEE een niet geïndiceerde ondersteuning biedt en dus laagdrempelig is.

⁷ Sterk gedragsgestoord lichamelijk gehandicapt

Aanbod en methoden

Het aanbod en de methoden die instellingen inzetten, zijn breed en gevarieerd. Een overzicht hiervan is per instelling opgenomen in bijlage 1. Soms gebruiken instellingen algemene methoden, in andere gevallen hebben ze eigen methoden ontwikkeld. In alle gevallen benadrukken de respondenten dat methodieken ook door collega-instellingen benut kunnen worden, in welke mate dat gebeurt, wordt niet duidelijk uit de antwoorden. Ipse de Bruggen geeft wel aan dat het gebruik van hun methoden, aanbevolen vanuit de vereniging van orthopedagogische behandelcentra, ervaring en expertise vraagt van collega-behandelaars. Cardea merkt op dat het aanbod altijd afgestemd moet worden op de cliënt op basis *'van de koffer die de behandelaar bij zich heeft'*. Deze instelling benadrukt ook dat de LVB-er langdurige zorg nodig heeft, wat lastig te realiseren is binnen de kaders van de Jeugdhulpverlening *'omdat er grenzen liggen qua indicatiestelling m.b.t. de leeftijd'*.

In sommige gevallen is er sprake van algemeen aanbod dat aangepast wordt aan deze doelgroep, in andere gevallen is het aanbod specifiek ontwikkeld/afgestemd op de doelgroep.

Philadelphia Zorg wijst er als enige op dat er veel meer gedeeld zou moeten worden binnen het domein van behandeling en begeleiding. Daarnaast moet er meer geïnvesteerd worden in 'evidence based' methoden, dat vraagt dus meer onderzoek naar de effectiviteit en efficiëntie van methoden, daar is volgens hen nog veel te winnen.

Alle instellingen zijn van mening dat ze een belangrijke rol kunnen spelen in de begeleiding van LVB-jongeren, Middin stelt hierbij een begrenzing omdat ze jeugdigen begeleiden in de leeftijd van 12 tot 18 jaar. Instellingen vragen zich wel af at de toekomst gaat bieden, want als behandeltrajecten korter moeten worden, dan komt de kwaliteit en effectiviteit van de begeleiding onder druk te staan. Een andere opmerking is dat de dienstverlening nu nog te versnipperd is, er is een sluitend netwerk nodig rondom diagnostiek, behandeling, begeleiding en ondersteuning van LVB-jongeren.

Doorverwijzing

In bijlage 1 is per instelling opgegeven wie de doorverwijzers en samenwerkingspartners zijn. Ook hierin is veel variatie te zien.

De indicatiestelling blijkt voor veel instellingen een obstakel. Een indicatie vanuit Bureau Jeugdzorg gaat nu sneller dan een AWBZ-indicatie, maar die laatste is wenselijker omdat de zorg dan langer kan doorlopen, ook na het 18^e levensjaar. Een LVB-indicatie wordt ook vaak omgezet naar een VG-2 of -3 indicatie en dat is in de regel ontoereikend. ASVZ geeft aan dat een indicatieaanvraag voor nazorg problematisch verloopt en vaak wordt afgewezen met alle gevolgen van dien.

De indicatiestelling leidt ook niet zelden tot een verkokerd aanbod omdat behandeling van bijkomende problematiek een andere indicatie vereist. Vanwege indicaties ontstaan er bovendien schotten tussen de eerste- en tweedelijnszorg, ook ten gevolge van de primaire grondslag.

MEE meldt dat het verkrijgen van een CIZ-indicatie doorgaans lastig is, terwijl structurele begeleiding wel degelijk noodzakelijk is. Een ander obstakel dat zij signaleren zijn de lange wachtlijsten, die ontstaan zodra de indicatie is afgegeven.

Instellingen onderstrepen dat er meer kennis vereist is bij de doorverwijzers binnen de nulde- en eerstelijns professionals. Er wordt nog te vaak de inschattingfout gemaakt om de doelgroep te overschatten, waardoor er een onjuist beeld ontstaat. Dit wordt nog versterkt door de eigen overschatting van de LVB-jongere. De basis voor een goede zorg aan de doelgroep ligt bij een goede samenwerking tussen o.a. scholen, zorginstellingen en justitie.

De transities

Er bestaan veel zorgen rondom de gevolgen van de transities en eveneens veel onduidelijkheid en onzekerheid. Instellingen verwachten als positief effect dat de financiële schotten zullen wegvallen, wat ten goede komt aan de hulpverlening. Er zijn wat dat betreft al experimenten in de regio gaande. Echter, de bezuinigingsopgave en de sterkere gerichtheid op ambulante zorg en op het eigen netwerk van de cliënt, baart de instellingen zorgen. Ipse de Bruggen schrijft dat *'we zorgen hebben over het tussen wal en schip vallen van LVB-ers die niet het geluk hebben van een stabiele gezinssituatie en dat is bij een groot deel van onze cliënten'*.

De complexe en omvangrijke problematiek van deze groep wordt nog (te) vaak onderschat. Tijdige en juiste zorg is noodzakelijk omdat – indien niet gegeven – de maatschappelijke en financiële kosten groot zijn, o.a. door het grote beroep dat LVB-jongeren doen op maatschappelijke opvang, de bijstand en justitie. Gemeenten en sociale teams dienen hier concreet van doordrongen te raken.

Instellingen wijzen erop dat ze momenteel met gemeenten en andere partijen aan tafel zitten om de doelgroep en hun problematiek nadrukkelijk onder de aandacht te brengen. Ze geven verder aan dat gespecialiseerde aanbieders ook onderling het gesprek zijn aangegaan om tot een eenduidige opstelling te komen in hun gesprekken met gemeenten. Dit initiatief leidt tot beter en gericht overleg met gemeenten. Alleen GGZ Delfland zegt *'niet samen te werken met gemeenten omdat we eerst de compartimentering afwachten binnen de GGZ'*.

4.2 Ter afsluiting

De uitkomsten maken een ding duidelijk: hier spreken deskundige professionals wiens werk het is om mensen met een verstandelijke beperking te begeleiden. Uit de teksten van enkele respondenten komt ook een oprechte betrokkenheid naar voren. Hun uitspraken staven ook het beeld dat in hoofdstuk 2 beschreven is, zoals: het belang van vroegtijdige signalering, het risico op escalerende problematiek als de begeleiding te laat komt, de eigen overschatting van jongeren en door hun omgeving en de complexiteit van de indicatiestelling. De uitkomsten maken helder dat de zorg en begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking een vak is en de begeleiding van 18+ jongeren is daarbinnen een specialisatie. Het vraagt specifieke expertise en ervaring. De aanname dat een instelling, gespecialiseerd in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, automatisch ook een expert is in LVB-jongeren, is derhalve te kort door de bocht. Juist de optredende bijkomende problematiek vergt extra expertise en vaak ook samenwerking met andere instellingen.

Zorginstellingen wijzen allereerst op de kansen die de transities bieden, zoals het wegvallen van financiële schotten, waardoor integrale hulpverlening makkelijker wordt. De komende transities geeft echter ook zorgen bij de instellingen: de nadruk op bezuinigingen – waardoor geld zwaarder zou kunnen wegen dan kwaliteit - en de nadrukkelijke inzet op ambulante hulp en eigen kracht van de cliënt. Instellingen betwijfelen of deze uitgangspunten passen bij deze groep cliënten. LVB-jongeren komen vaak uit sociaal zwakke gezinnen, hebben daardoor geen sterk netwerk en de zorgvraag is niet zelden complex en omvangrijk. Gemeente moeten zich – zo benadrukken de instellingen – bewust zijn van de specifieke problematiek van deze groep. Indien de geleverde zorg onvoldoende is of niet tijdig aangeboden wordt, zijn de maatschappelijke en financiële kosten op termijn hoog.

5. LVB-jongeren en hun verzorgers aan het woord

In het kader van het onderzoek hebben we twee jongeren met een licht verstandelijke beperking en een moeder van een LVB-jongere gesproken. Bovendien hebben we een interview gehouden met mevrouw Conny Kooijman, werkzaam bij de LFB, de landelijke belangenvereniging voor en door mensen met een verstandelijke beperking. Qua aantal gesprekken misschien beperkt maar waardevol door de mooie en openhartige inhoud ervan.

5.1 De gesprekken

Marcel

Marcel is 24 jaar en woont op 's Heeren Loo in Nijkerk: een ambulante woonvorm met 2 – 4 uur zorg / begeleiding per week. Hij heeft een bipolaire stoornis, die ook bij zijn broer en zus is geconstateerd. Hij heeft een IQ van 89 en een indicatie 6-7. Marcel heeft begrepen dat de beperking is ontstaan door zuurstoftekort tijdens de bevalling maar hij vermoedt dat er ook erfelijke gronden zijn. De vader van Marcel is hoogbegaafd en heeft nooit begrip getoond voor zijn ziekte. Dat heeft hem erg geraakt.

In eerste instantie werd de diagnose PDD-NOS gesteld, 'daar zou ik zogenaamd een stukje van hebben, omdat de wereld om mij heen mij niet begreep. Ik vroeg om medicatie om het probleem te verhelpen maar dat gebeurde niet. Ik kreeg een stempel en therapie om met mijn nieuwe maatje om te gaan, om de wereld te begrijpen en te accepteren dat ik met mijn nieuwe maatje moest gaan samenleven. Ik voelde me anders en ontdaan en wist niet hoe en of ik er wel mee zou willen leven'.

Op zijn 13e begon Marcel met overmatig drank- en drugsgebruik, waardoor Bureau Jeugdzorg op een bepaald moment ingeschakeld werd. Op zijn 16e kwam Marcel terecht in een gesloten afdeling, dat bracht hem meer structuur. Vervolgens kwam hij op een open afdeling en daarna werd hij geplaatst bij 's Heeren Loo. Nu heeft hij daar een eigen appartement.

Hij ging eerst naar een reguliere basisschool, maar door een oplopende leerachterstand werd hij geplaatst op het speciaal onderwijs. Daarna belandde hij op een internaat. Hij heeft moeite om dingen op te pakken, zijn bipolaire stoornis en beperkte concentratie zitten hem in de weg.

Marcel schreef kort geleden een stuk als inleiding voor een praatje dat hij hield voor LVB-jongeren en hun ouders, een citaat hieruit: *'Iedereen is speciaal in onze maatschappij! Overal is er maar één mens van. Maar zo lang je voor jezelf kan zorgen en je je zelfstandig kan redden en een soort van visie hebt die je tot jezelf kan nemen, ben je onafhankelijk van anderen. Maar wat als je nou een stempel hebt en je niet voldoet aan de eisen van de maatschappij. Ben je dan minder? Of juist meer? Hoe kijkt men dan tegen je aan? Ben je wel veilig? Of gezond in je hoofd? En hoe ziet liefde er voor je uit? je kan er niet meer omheen, je hebt nou eenmaal een beperking. In de volksmond een stempel of, zoals ik het ook wel wil noemen, een kentekenplaatje. Omdat het je altijd achtervolgt. Omdat een ander het nodig vond om jou te stempelen en uit de maatschappij te trekken. En om voor jou te gaan zorgen. En jouw zaken te regelen. Niet zelfstandig zijn, wat is dat nou vervelend om zo te leven. Je groei stopt en je stempel word alsmaar groter. Je denkt dat je niks kunt of het is voor jou georganiseerd door een begeleider en jij mag er aan mee doen'.*

Hij heeft een duidelijke mening over het functioneren van de zorginstellingen: *'mensen zoals ik worden daar lui gemaakt, vertroeteld en ingestopt'.* De begeleiding is er ook niet op gericht om uiteindelijk zelfstandig te worden, althans zo ervaart hij dat. Instellingen proberen cliënten zolang mogelijk aan

zich te binden, naar het oordeel van Marcel om puur financiële redenen: *'vandaag de dag telt allereerst het geld en dan pas de patiënt'*. Marcel vindt dat mensen meer zelf aan het roer moeten staan, hij verwoordt dat als volgt *'als je niet mag vallen, leer je nooit om op te staan'*. Zijn ervaring is dat instellingen te veel voor hun cliënten denken, *'laat ons fouten maken, het is zo makkelijk om dingen uit handen te nemen van de cliënt'*.

Zijn droom is om samen met zijn vriendin in een huis te wonen in een gewone woonwijk, niet meer in de instelling. Daarnaast hoopt hij te bereiken dat hij alles op een rij krijgt.

Michiel

Michiel woont zelfstandig en heeft een keer in de twee weken een gesprek met zijn coach / begeleider. Hij is actief in de Wmo-raad in zijn gemeente. Zijn begeleiding wordt bekostigd vanuit de AWBZ en dat zal vanaf 2015 overgaan naar de Wmo, *als het goed is tenminste*. Hij kent veel jongeren met een beperking en vaak vinden ze het moeilijk hun handicap te accepteren. Vanaf hun 18^e denken ze het wel zelf te kunnen en dan ziet Michiel het soms misgaan. Hij kent een LVB-meisje dat jarenlang misbruikt werd door een loverboy.

Zijn ervaring is dat de ambulante begeleiding door bijvoorbeeld de GGZ zo oppervlakkig is. Ze komen dan om de zoveel tijd langs en vragen *'hoe gaat het met je?'* Als de cliënt dan zegt 'goed' terwijl het heel duidelijk niet goed gaat dan vraagt de ambulante begeleider niet of nauwelijks door. De begeleiding van LVB-jongeren is ook lastig, dat vraagt een evenwichtige aanpak tussen *'niet loslaten'* en *'niet betuttelen'*. LVB-jongeren zullen zelf niet zo snel zeggen dat het slecht gaat dus de begeleider moet goed de vinger aan de pols houden. Aan de andere kant moet de begeleider ook niet alles beslissen en niet alles uit handen nemen. Begeleiders zouden ook meer gebruik kunnen maken van het netwerk om iemand heen en ouders of vrienden, indien mogelijk, nauwer betrekken bij de zorg. De juiste begeleiding hangt ook erg af van de persoon zelf want *'LVB-jongeren zijn zo verschillend en iedereen heeft een andere begeleiding nodig'*.

Michiel vindt het lastig dat mensen ieder jaar een nieuwe aanvraag moet doen voor begeleiding vanuit de Wmo. Het zou beter zijn om ieder jaar een evaluatie te regelen, samen met de cliënt, de consulent en de begeleider. Is er verder begeleiding nodig, dan zou dat gewoon door moeten lopen, met misschien een nieuwe hulpvraag. Hoewel Michiel weinig begeleiding krijgt, zou hij het absoluut niet kunnen missen. Het geeft hem zekerheid en veiligheid, maar hij heeft geen idee of zijn begeleiding ook na 2014 gehandhaafd blijft en dat maakt hem – en velen met hem – onzeker.

Verder hoopt Michiel dat er in de toekomst een loket komt met een vaste consulent / contactpersoon, *'die met geduld naar ons luistert en onze wensen serieus neemt'*. Verder moeten gemeenten hun formulieren vereenvoudigen voor deze groep. Makkelijk taalgebruik en grotere letters, *'misschien wel meer plaatjes en minder taal'*. En tenslotte: *'gemeenten moeten vanwege de veranderingen met ons in gesprek, gewoon ons serieus nemen en onze ervaring meer benutten!'*

De moeder van Florian

'Toen Florian nog heel jong was, had ik al het gevoel dat hij 'anders' was. Ik moest hem bijvoorbeeld uitleggen waarom mensen lachen: hij dacht altijd dat ze hem uitlachten. Hij was laat met praten en sociaal nogal onhandig. Op de peuterzaal werd duidelijk dat hij een kind met een gebruiksaanwijzing was, maar wat die precies was, dat leerden we gaandeweg. Ik bracht hem met angst en beven naar de basisschool en gaf bij de juf aan, dat ik niet zeker wist of het reguliere onderwijs voor Florian geschikt zou zijn. Toen al wist ik dat het reguliere systeem waarschijnlijk niet bij hem paste. Gelukkig was de basisschool die hij bezocht er een die afstemde op het kind. Er zaten veel hoogbegaafde kinderen maar ook kinderen met achterstanden, dus in die zin viel Florian niet echt op met zijn 'anders

zijn'. Hij was er een van de speciale velen. Vaak kwam hij na school met hoofdpijn en een wit gezichtje thuis: het kostte hem veel moeite en energie om de lessen te volgen. Dat is een conclusie die we later pas konden trekken, want destijds was de diagnose ADD en disharmonisch profiel (IQ perfoormaal 65, verbaal 105) nog lang niet gesteld. De Citotoets maakte hij best goed: hij zou HAVO kunnen halen qua intelligentie maar omdat we zagen dat concentratie en onoverzichtelijke drukte hem veel energie kostte, besloten we dat MAVO beter voor hem zou zijn. Op de middelbare school ging het al snel mis. Hij verzoop in de massa, kon zijn lokaal vaak niet vinden, de drukte in de klas maakte het voor hem onmogelijk zich te concentreren en regelmatig legde hij zijn hoofd op zijn tafel: moedeloos en vermoeid. Leraren zagen het aan voor onverschilligheid en brutaliteit. Daarnaast was hij open en eerlijk en nam hij geen blad voor de mond en kwam hij op voor medeleerlingen als die, in zijn beleving, onheus behandeld werden. Dat maakte hem tot een 'lastige leerling'. De ene na de andere negatieve aanvaring en veroordeling volgde. Ik voelde dat het niet zijn schuld was en dat hij zelf niet bij machte was om zich aan te passen: hoe graag hij ook wilde, het lukte hem niet zich te schikken in het klassikale onderwijs. Hij belandde bovendien in een verkeerde vriendengroep waarvan er veel blowden. Florian begon te spijbelen en zelf ook steeds meer te blowen, om rust te krijgen in zijn hoofd en geen zorgen meer te voelen. En met het blowen begon ook het liegen en de stiekeme handel in wiet. Daar kwamen we later achter. In de tweede klas bleef hij zitten. Toen kreeg hij een mentor (die zelf een zoon heeft met ADD) die ons als ouders aanraadde om Florian te laten testen: ze vermoedde hoogbegaafdheid. Bij de GGZ werd hij getest en kreeg hij de diagnose ADD en ernstig disharmonisch profiel. We vroegen en kregen een rugzakje voor hem. Vanaf dat moment was er meer begrip op school maar een goede begeleiding was er niet. Ook niet bij de GGZ: er werd geen traject of therapie aangeboden na de diagnose. Niets. Wel kreeg Florian Ritalin voorgeschreven, maar dat beviel hem niet: het vlakke zijn gevoelsleven af. Voor zijn verslaving werden we doorverwezen naar Verslavingszorg. Daar is hij 2 keer onder behandeling geweest zonder succes. Vrienden van hem kwamen terecht in afkickklinieken, het gebruik was zwaar. En toen begonnen de epileptische aanvallen, getriggerd door het blowen. Florian kreeg 26 aanvallen in twee jaar en kwam regelmatig met ernstige verwondingen in het ziekenhuis terecht: elke aanval was een gevolg van het blowen, hij viel dan zomaar onderuit, waarbij hij zich vaak verwondde, en begon dan heftig te stuipen. De neuroloog en kinderarts ontdekten de trigger en drongen bij GGZ aan op een consult door de psychiater. Dat werd door GGZ geweigerd. Florian kreeg anti-epileptica voorgeschreven. Ritalin en aanverwante middelen waren nu uit den boze, want die medicatie wekt epilepsie op. De vicieuze cirkel was rond. ADD/disharmonisch profiel - druk in het hoofd/falen - blowen voor de rust - epileptische aanval - anti-epileptica enzovoort. GGZ kwam, ondanks de complexe levensbedreigende problematiek, nooit met een behandelplan en maakte nooit verslagen van gesprekken, want die waren er eigenlijk ook niet: het bleef oppervlakkig bij symptoombestrijding en voorschrijving van medicatie, die hij niet kon gebruiken door zijn epilepsie, en een doorverwijzing naar Verslavingszorg. We raakten ten einde raad: wie kon Florian helpen, wie kon zorgen dat hij veilig was, hoe konden we voorkomen dat een aanval hem een keer noodlottig zou worden? Wie kon hem goed begeleiden en begreep wat er in zijn hoofd omging?

We vroegen, met steun van Verslavingszorg, opnieuw een consult aan, dit keer bij een professor, gespecialiseerd in ADD. Daar kregen we als advies om Florian aan te melden voor een dagbehandeling bij de GGZ. Toen wij daar werk van wilden maken, bleek die behandeling niet (meer) te bestaan. Dus weer tegen de muur gelopen. Wat nu? Hoe actief we ook waren in het zoeken naar passende hulp, we vonden het niet, hoe urgent de zorgvraag ook was.

Ik als moeder ken Florian al 19 jaar en kan deels aanvoelen wat hij meemaakt. Op school veel faalervaringen, in zijn vriendenkring weinig begrip voor zijn 'anders zijn', afgerekend worden op zijn negatieve gedrag terwijl in hem vooral de onmacht regeert: hij wil graag van alles kunnen en doen, maar het lukt hem niet. Wat er zijn hoofd opkomt en wat hij, creatief als hij is, bedenkt, kan hij niet omzetten in handelen: dat is zijn 'handicap'. Hij is een LVB-jongere: kansarmer dan zijn leeftijdsgenoten in deze hectische maatschappij, simpelweg omdat hij is wie hij is. Sociaal, gevoelig,

behulpzaam, filosofisch, humoristisch, welbespraakt en charmant maar ook impulsief, gevoelig voor verslavingen en 'snel geld' en criminaliteit, hij leert niet van slechte ervaringen en is kort van geheugen, onhandig, vergeetachtig en chaotisch, snel geraakt en met een zeer kwetsbaar zelfvertrouwen.

Florian heeft me eens huilend uitgelegd wat er in zijn hoofd gebeurt: *'Mam, het is of er continu een druppel op mijn schedeldak valt, drup, drup, drup en al die druppels komen naar binnen, zonder ophouden, zonder dat ik het tegen kan houden, altijd maar door. Ik heb nooit rust, ik kan me nooit afsluiten.'* Altijd als ik aan die woorden denk, voel ik tranen opkomen. Ik kan mijn zoon niet helpen, daarvoor heb ik deskundigheid nodig, experts die hem begrijpen en oprecht met hem begaan zijn. Sinds een half jaar weet ik, via MEE, eindelijk waar ik met hem terecht kan, maar dit keer steekt de AWBZ daar stokje voor: we krijgen geen indicatie voor een diagnose, onderzoek en behandeling in een instelling die gespecialiseerd is in zijn soort complexe problematiek en LVB-jongeren. Waarom niet? Omdat Florians algemene IQ niet onder de 85 valt. Al is hij deels zwakbegaafd - wat het alleen nog maar moeilijker voor hem maakt - en schreeuwt alles om deskundige behandeling, het werd geweigerd. Ik was wanhopig en heb vervolgens de instelling zelf gebeld en mijn huisarts ingeschakeld: de intake-medewerkster heeft haar manager het dossier voorgelegd en zij hebben de urgentie serieus genomen. Over twee weken mogen we daar komen voor een intake. Na een lange lijdensweg voor ons allemaal raakt Florian eindelijk in deskundige handen. Als we eerder hadden geweten waar we terecht hadden gekund, als GGZ ons goed had geholpen, dan was ons nogal wat ellende bespaard gebleven, denk ik.'

Conny Kooijman

In de jaren 90 was Conny Kooijman medeoprichtster van de LFB, de landelijke belangenvereniging voor en door mensen met een verstandelijke beperking. Sinds 1997 is zij werkzaam bij de LFB. Daarnaast is Conny sinds een jaar werkzaam als beleidsondersteuner bij Leder(in) als ervaringsdeskundige met een verstandelijke beperking. Conny heeft een licht verstandelijke beperking. Ze staat op de bres voor mensen met een handicap. Als kind in een groot gezin werd ze niet gestimuleerd om zich te ontwikkelen. Ze was (zogenaamd) vooral geschikt om het huishouden te doen. Dat was naar het oordeel van haar omgeving haar plek. Uiteindelijk heeft ze het heft in handen genomen en zelf haar weg gevonden.

LVB-jongeren zijn volgens haar geen eenvoudige groep. *'Te vaak zitten ze in verkeerde netwerken met verkeerde vrienden'*. Hoewel de jongeren denken veel zelf te kunnen *'Op hun 18^e zijn ze nog lang niet volwassen'*. Voorlichting over hun problematiek aan b.v. gemeenten is heel belangrijk. Maar ook voorlichting aan LVB-jongeren zelf. *'Hen bijvoorbeeld leren dat roken, hasj en drank niet stoer is, maar ze juist leren iets te betekenen voor de ander(zwakkeren), dat is pas stoer!'* Voorlichting is belangrijk, omdat ouders het vaak niet zelf kunnen of doen.

De hulpverlening moet hen meer betrekken bij de behandeling; wat willen ze precies zelf, wie zijn ze? Hoewel ze soms machogedrag laten zien, je moet ze hoe dan ook serieus nemen. Het kost tijd om het vertrouwen van deze jongeren te winnen. Maar het is essentieel dat ze hun handicap en de gevolgen daarvan onder ogen zien en het accepteren. Dat vraagt geduld en tijd.

Het aanvragen van indicaties is nu heel ingewikkeld, dat zou eenvoudiger moeten. In het licht van de transitie is de LFB een belangrijke gesprekspartner voor de gemeenten.

5.2 Ter afsluiting

In dit hoofdstuk zijn de betrokkenen zelf aan het woord. Hun verhalen geven een scherp en aangrijpend beeld. Marcel verwoordt op indrukwekkende wijze het spanningsveld tussen de beperkende realiteit van de handicap en het verlangen naar een gewone respectvolle plek in de

maatschappij. Zijn woorden klinken ook als een aanklacht tegen het stempel dat in zijn leven allesbepalend lijkt, een stempel waaruit hij niet kan ontsnappen.

Zowel Michiel als Marcel zijn van mening dat een goede begeleiding noodzakelijk is maar dat instellingen nu in hun ogen tekortschieten. Beiden spreken van betuttelende zorg die hen hun eigen regie op het leven nauwelijks mogelijk maakt. We hebben hier geen hoor en wederhoor toegepast, dus kennen de zienswijzen van hun begeleiders niet en moeten dus voorzichtig zijn in het trekken van conclusies. Bij Marcel ervaren we de boosheid en de frustratie jegens de zorginstellingen waarin hij al een leven lang vertoeft. Hij wil op eigen benen staan en zelf mogen vallen om vervolgens weer op te staan.

De moeder van Florian verwoordt de machteloosheid van de ouder die al heel lang vermoedt dat haar zoon anders is dan anderen maar nergens een antwoord vindt op haar ongerustheid en zorgen. Haar verhaal geeft aan dat zogenaamd normaal begaafde ouders ook aanlopen tegen de muren van bureaucratie en professioneel onvermogen. Het geluk voor Florian (18 jaar) is dat het feit dat hij opgroeit in een gezin waar ouders niet opgeven de zorg te vinden die hem op het juiste pad moet houden, een belangrijke beschermende factor zoals we in zagen in hoofdstuk 2. Het verhaal van Florian geeft ook aan dat de indicatiestelling kan verworden tot een bureaucratisch beslisinstrument die losraakt van de realiteit van problemen waar jongeren en ouders mee van doen hebben. Dit praktijkvoorbeeld laat ook zien dat de zogenaamde bijkomende problematiek eigenlijk leidend zou moeten zijn bij het al of niet verkrijgen van adequate begeleiding en niet op de eerste plaats de hoogte van de IQ-score. De bijkomende problematiek mag een gevolg zijn van de verstandelijke beperking maar ze bepalen in hoge mate de levensloop van het kind.

6. Conclusie en aanbevelingen

6.1 Conclusie

In dit onderzoek is de aandacht uitgegaan naar jongeren met een licht verstandelijke beperking in de leeftijdsgroep 18 tot 25 jaar. In de meeste literatuurbronnen wordt een raming aangehouden van rond de 15% van alle Nederlandse jeugdigen, die een IQ hebben van tussen de 50 en 85. Daarvan zou de helft zich goed kunnen redden met behulp van het eigen netwerk en soms lichte begeleiding. De andere helft heeft meer begeleiding nodig en in zeker 10 % van de gevallen intensieve specialistische zorg. Op basis van deze cijfers komen we tot een raming van 50.000 jeugdigen met een bovengenoemde IQ-score, waarvan 25.000 vormen van begeleiding nodig hebben en 5.000 intensieve specialistische hulp. Aantallen die er niet om liegen.

Het ontbreken van tijdige signalering en daarop volgende gerichte begeleiding kan een cumulatie van problemen veroorzaken die niet alleen gevolgen hebben voor de jongere zelf en zijn directe omgeving, maar ook leiden tot maatschappelijke en financiële kosten. In het licht van de transities is de vraag of we prioriteit willen geven aan deze groep. De crux ligt niet op de eerste plaats bij de kwaliteit van het aanbod. De vraag is of de politiek op lokaal niveau zich hard wil maken voor deze groep, zodat zij de begeleiding en zorg krijgt die een deel van hen hard nodig heeft om zich te kunnen handhaven in deze maatschappij. Sommigen zelfs hun leven lang.

We hebben ons gericht op jongeren boven de 18. Echter, het onderzoek geeft aan dat vroegtijdige signalering en diagnostisering op vroege leeftijd essentieel is om hen faalmomenten en toenemende frustraties te besparen. Maatschappelijke organisaties als scholen, sportverenigingen, welzijnsinstellingen en CJG's en, in de nabije toekomst, sociale (wijk)teams kunnen een belangrijke rol in de vroegsignalering vervullen, mits ze goed toegerust om de LVB-problematiek te herkennen.

De essentie van de transformatie is om de zelfredzaamheid van burgers te vergroten; eigen regie en meer verantwoordelijkheid voor de burger en zijn omgeving, om in eerste instantie zelf stappen te zetten. Voor een deel van de LVB-jongeren is dat een brug te ver. Het ontbreekt hen aan zelfinzicht en reflectievermogen om tijdig hulp of begeleiding in te roepen. Eigen overschatting en zorgmijdend gedrag versterken dit. Bovendien groeit een groot aantal LVB-jongeren op in sociaal kwetsbare milieus, waarbinnen het netwerk pover ontwikkeld is.

Een ander kernelement van de transformatie is de verschuiving van taken en verantwoordelijkheden van het rijk en de provincie naar gemeenten. Zij krijgen de regie in handen om op efficiënte manier zorg en begeleiding te organiseren, waarbij de nadruk zoveel mogelijk moet komen te liggen op preventie en lichte ondersteuning zodat bespaard kan worden op de duurdere specialistische hulp. Het onderzoek maakt duidelijk dat verantwoordelijke beleidsambtenaren algemene kennis hebben over de doelgroep in kwestie. Echter, voor een effectieve en efficiënte inrichting van de keten ontbreekt het een groot deel van hen vooralsnog aan meer gedetailleerde kennis. Niet alleen kennis over de doelgroep zelf maar ook over het totale veld van zorgaanbieders. Welke aanbieders zijn werkelijk en bewezen experts in de begeleiding van LVB-jongeren? De zorgsector geeft zelf nadrukkelijk aan dat zorg en begeleiding van LVB-jongeren meer vraagt dan algemene kennis en reguliere ervaring met mensen met een verstandelijke beperking. De bijkomende problematiek van jongeren kan complex en meervoudig zijn en juist dat vereist specialistische deskundigheid.

De kleinere gemeenten geven aan dat ze, door hun schaal, afhankelijk zijn van regionale samenwerking. Het risico bestaat dat middelgrote en kleinere gemeenten zo afhankelijk worden van

de zorgsector zelf, omdat ze uiteindelijk niet zelf het vermogen hebben om werkelijk de regie te voeren. Veel onderzoeksrapporten sluiten af met de aanbeveling tot meer samenhang en samenwerking, een aanbeveling die vaak gericht is op de zorgsector. Daarbij wordt één denkfout gemaakt: de huidige marktwerking binnen de zorg heeft er toe bijgedragen dat de institutionele belangen in eerste instantie naar binnen gericht zijn en minder naar buiten. Men kan aldus niet verwachten dat de zorgsector zelf de leiding neemt tot moeilijke keuzes over eigen bestaansrecht, kwaliteit van aanbod, afroaming van overlap in aanbod, enzovoort. De regie op dit vraagstuk hoort te liggen bij de lokale overheid, dan wel bij de regionale samenwerkingsverbanden.

Gemeenten hebben nu te weinig gedetailleerd zicht op het veld van aanbieders in de eerste- en tweedelijnszorg. Het is bovendien de vraag of de zorgsector dat zelf heeft; ook daar kwam de conclusie naar voren dat er te weinig uitwisseling is en onderlinge samenwerking. Een hieraan gekoppeld element is de effectiviteit van toegepaste methodieken. In sommige gevallen wordt samengewerkt met de wetenschap om methoden meer 'evidence based' status te geven. Daar is echter nog een slag in te winnen.

6.2 Aanbevelingen

In relatie tot transities:

- Breng, als overheid, zowel de kosten van zorg en begeleiding in beeld als ook de maatschappelijke en financiële baten van een kwalitatief goede zorg en begeleiding;
- Investeer als gemeente in het vergroten van kennis over de doelgroep LVB-jongeren;
- Faciliteer als gemeente gerichte trainings- en opleidingsmogelijkheden voor frontofficemedewerkers en maatschappelijke organisaties met het oog op vroegtijdige signalering van LVB-jeugdigen;
- Houd als gemeenten de regie over de inrichting van een sluitende aanpak ten behoeve van LVB-jongeren, met als eerste stap een goed overzicht van de echte specialisten die een kwalitatief goede zorg en begeleiding kunnen bieden;
- Borg kennis en deskundigheid over deze jongeren binnen de sociale (wijk)teams dan wel jeugdteams; de laagdrempelige en meerjarig opgebouwde expertise van Stichting MEE biedt hiertoe een goede ingang;

In relatie tot de doelgroep:

- Stel de hulpvraag van de jongere en zijn omgeving centraal en richt van daaruit het proces in volgens het principe 1 gezin – 1 plan - 1 contactpersoon;
- Biedt de jongeren en hun verzorgers zo snel mogelijk duidelijkheid over de consequenties van transities;
- Betrek jongeren en hun verzorgers bij de verdere beleidsvorming en vormgeving in de praktijk, de LFB – de landelijke belangenorganisatie voor en door mensen met een verstandelijke beperking - kan hier een rol in spelen;

In relatie tot het aanbod:

- Werk als gemeente toe naar integraal beleid en financiering zodat de begeleiding van jongeren, ook na hun 18^e kalenderjaar, een doorgaande lijn kent;
- Creëer als overheid en maatschappelijke organisaties een toereikend aantal stage- en (beschermde) werkplekken binnen maatschappelijke organisaties;
- Creëer als overheid en maatschappelijke organisaties mogelijkheden voor een zinvolle dagbesteding voor jongeren, b.v. via social return on investment (b.v. als verkeersregelaars of vrijwilligers bij verenigingen);
- Stel ten behoeve van de LVB-jongeren jobcoaches aan, die hen begeleiden bij de toetreding tot en handhaving op de arbeidsmarkt;

- Faciliteer als gemeenten ten behoeve van de sociale teams opleiding in 'Eigen Kracht-conferenties' waarbij met de doelgroep en hun omgeving wordt gekeken hoe het eigen netwerk ingezet kan worden ten behoeve van hun begeleiding.

Wij sluiten dit hoofdstuk en het eindrapport af met de belangrijkste aanbeveling richting de politiek en bestuurders van gemeenten, om een duidelijke en transparante politieke keuze te maken of de bereidheid bestaat erkenning te geven aan de specifieke problematiek van deze groep LVB-jeugdigen en jongeren om een kwalitatief goede zorg en begeleiding te garanderen. Met dit besluit staan of vallen alle overige aanbevelingen die hierboven beschreven zijn.

Bijlage 1: Gegevens zorginstellingen

	MEE Midden-Holland
Type instelling	MEE biedt niet geïndiceerde cliënt-ondersteuning aan de doelgroep LVB jongeren. MEE is onafhankelijk van zorgaanbieders en instellingen. Een verwijzing of indicatie is niet nodig en de ondersteuning is kosteloos.
Corebusiness	MEE ondersteunt mensen met een beperking, zoals een lichamelijke, verstandelijke beperking, chronische ziekte of een vorm van autisme. MEE gaat uit van de eigen kracht van de cliënt en zijn omgeving en willen zijn zelfredzaamheid vergroten. Ook geeft MEE gemeenten en organisaties inzicht in het werkveld, de wet- en regelgeving en de invloeden op het leven van en de omgang met iemand met een beperking. We reiken oplossingen aan, coördineren deze en we bouwen een duurzaam, informeel netwerk rondom deze mensen. De hulpvragen van cliënten hebben betrekking op: Opvoeding en ontwikkeling, Samenleven en wonen, Leren en werken, Regelgeving en geldzaken
Specialisatie	MEE is gespecialiseerd in mensen met een beperking, dus ook in LVB-jongeren. Elke doelgroep met een beperking wordt serieus genomen.
Aanbod	MEE kan psycho-diagnostisch onderzoek doen. Ze bieden ondersteuning bij verschillende levensgebieden: Opvoeding en ontwikkeling, Samenleven en wonen, Leren en

	Cardea Leiden
	Cardea biedt gespecialiseerde hulp op indicatie (AWBZ en jeugdzorg) en trajecten die gefinancierd worden door de gemeente/provincie (Werkhotel en 17+)
	Jeugdhulpverlening: trainingen, ambulante, deeltijd en residentieel. Doelgroep: ouders en kinderen 0-27 jaar.
	Cardea is niet gespecialiseerd in LVB-jongeren maar de doelgroep vanaf IQ 70 is zeker bekend. Deze doelgroep heeft dus geen prioriteit maar elke doelgroep of vraag wordt serieus genomen.
	Cardea heeft geen specifieke methodiek of protocol voor het werken met LVB-ers. De ervaring is dat hun methodiek ook passend is voor deze doelgroep, met zo nodig lichte aanpassing

	<p>werken, Regelgeving en geldzaken MEE gaat na wat de cliënt nodig heeft om zo zelfstandig mogelijk (weer) te kunnen functioneren, daarbij werken ze met Sociale Netwerk Versterking. De afdeling arbeid biedt ondersteuning bij aanvraag WAJONG, uitleg over regelgeving. MEE biedt de volgende cursussen voor LVB- jongeren: Loverboys=leuke jongen, fout vriendje, Omgaan met geld, Liefde, vriendschap en seksualiteit, Sociale Vaardigheidscursus, Weerbaarheid voor meiden 12-17 jaar, Aan het werk.</p>	<p>van de werkwijze. Er zijn geen LVB-specialisten in dienst en Cardea doet ook geen diagnostiek. Zo nodig verrichten andere organisaties diagnostiek verricht.</p> <p>Qua aanbod kunnen ze in principe overal terecht komen, passend bij hun leeftijd. Ambulant is dat grofweg: a) (reguliere) coaching (Jeugdzorg- of AWBZ-indicatie) b) coaching Werkhotel of 17+ c) verschillende trainingen d) ambulante woonbegeleiding/coaching</p> <p>In sommige gevallen is dit toegespitst op een specifiek leefgebied (jobcoaching) of specifieke doelgroep (Jong Ouderschap). Ook kunnen we een Familie Netwerk Beraad inzetten.</p> <p>Dagbesteding: Leer-werktrajecten Residentieel: zelfstandigheidstraining (Trainingshuizen of Naastwonendmentorhuizen)</p>
<p>Methoden</p>	<p>Hulpvraagverduidelijking is heel belangrijk: vooral het goed uitvragen van de vooropleiding, heeft iemand op speciaal onderwijs gezeten, dan is er in het verleden al onderzoek gedaan en al bekend dat iemand LVB'er is.</p> <p>Sociale Netwerk Versterking</p> <p>Geven van cursussen voor LVB jongeren om eigen kracht te versterken</p> <p>Geven van cursus aan professionals : Als je begrijpt wat ik bedoel – hoe (h)erken je een LVB jongeren, wat is LVB e.d. komen hierin aan de orde.</p>	<p>Cardea past de volgende methoden toe: Oplossingsgericht werken, Competentie model, Systeemgericht werken, Sign of Safety, MDFT, LSCI</p> <p>FNB, NVO (non violent resistance/new authority)</p> <p>Deze methodieken zijn ook door andere organisaties te gebruiken.</p>
<p>Doorverwijzers</p>	<p>MEE verwijst alleen door naar zorgaanbieders als er geïndiceerde zorg nodig is: wonen, begeleiding. Behandeling. De LVB-er wordt bij MEE aangemeld door: LVB-ers bellen zelf, familie/sociaal netwerk, Bureau Jeugdzorg/ Gezinsvoogden als</p>	<p>BJZ, MEE, CIZ/zorgkantoor</p>

	jongeren 18+ worden, Gemeente, CJG, Zorg en Overlast team, huisarts, Algemeen Maatschappelijk Werk, soms via zorgaanbieders, scholen.
Samenwerking	Belangrijkste contacten zijn met: CJG, Gemeenten, Kwadraad, Participe, UWV, Sophia Revalidatie, Bureau Jeugdzorg, Promen en Huisartsen.
Bekostiging	Tot januari 2015 wordt MEE bekostigd vanuit AWBZ gelden
Aantal cliënten	Het is niet mogelijk aantallen te geven.

	Voornamelijk: MEE, Kristal, Ipse de Bruggen en Hardstee
	Hoofdzakelijk BJZ, kleiner deel AWBZ en gemeente (in het geval van Werkhotel)
	Een schatting van het aantal LVB-cliënten is moeilijk te geven, omdat een groot deel niet geormerkt is als LVB. Momenteel zijn er tussen de 20 en 30 LVB-ers.

	Middin Den Haag
Type instelling	Middin biedt ondersteuning en zorg op woonlocaties, aan huis en in activiteitencentra aan cliënten met een verstandelijke, lichamelijke of meervoudige beperking. En aan mensen met niet-aangeboren hersenletsel of een beperking door ouderdom kunnen op ons rekenen.
Corebusiness	Het gaat om jeugdigen tussen de 12 en 22 jaar die kunnen en willen functioneren in een groepsomgeving. Er is sprake van een (licht) tot matige verstandelijke beperking. Er is sprake van sociale en emotionele kwetsbaarheid Er is behoefte aan ontwikkelingsstimulering. De bewoner is nog niet georiënteerd op een "bredere" leefomgeving. Hij richt zich nog op de omgeving in en rond het huis. De jeugdige stroomt, als hij daar aan toe is en alvorens de bovengrens in leeftijd is bereikt, door naar een andere woonplek. Het betreft dus tijdelijk wonen (ook al kan dit meerdere jaren betreffen). De jeugdige is fysiek mobiel. Oriëntatie is op de omgeving van

	Gemiva-SVG Groep
	Gemiva-SVG biedt eerste- en tweedelijns ambulante zorg.
	De Gemiva-SVG Groep ondersteunt mensen die dat op eigen kracht (nog) niet kunnen bij hun leven in onze samenleving. Zij dragen daarmee bij aan een zo goed mogelijk leven van de mensen die wij ondersteunen.

	het woonpand en op het netwerk van het gezin. Cliënten stromen zsm door naar de ouders en anders naar een andere locatie bij het behalen van de volwassen leeftijd.
Specialisatie	Middin is gespecialiseerd in mensen met een beperking.
Aanbod	Er zijn gedragsdeskundigen binnen de stichting die testen afnemen, zij stellen ook een behandelplan op. Extra trainingen zoals PMT, weerbaarheid, kunnen worden ingekocht.
Methoden	In de begeleiding met deze doelgroep gebruikt Middin het competentie gericht werken (beloningssysteem). Andere organisaties kunnen deze methodiek ook gebruiken.
Doorverwijzers	MEE, andere zorgaanbieders, William Schrikkergroep en Bureau Jeugdzorg
Samenwerking	Middin koopt zo nodig zorg in bij de Banjaard / Kristal
Bekostiging	Nu via de AWBZ, gaat per 2015 over naar WMO
Aantal cliënten	6 cliënten

	LVB-jongeren zijn een klein onderdeel van het cliëntenbestand van de Gemiva-SVG groep.
	Geen antwoord ontvangen
	OPAd methode (Oudergericht Pedagogische Adviseren). Deze methode is erop gericht om ouders met een beperking te begeleiden in de opvoeding van de kinderen
	CJG , Bureau Jeugdzorg en MEE
	Kristal , Kwintis , Stek Jeughulp en de Banjaard
	Bekostiging via een AWBZ indicatie of een indicatie Jeugdzorg
	Moeilijk een schatting te geven: vanuit de locatie waar de respondent werkzaam is worden rond de 50 cliënten begeleid, maar niet allemaal LVB-ers.
	Verder is er in Oud Ade een woonlocatie voor deze doelgroep.

	Het Raamwerk
Type instelling	Het Raamwerk biedt ondersteuning en begeleiding op het terrein van wonen, dagbesteding en (para)medische zorg. Doelgroepen zijn kinderen met meervoudige beperkingen en (jong)volwassenen met een verstandelijke, lichamelijke en/of gedragsmatige beperking.
Corebusiness	Het Raamwerk biedt ondersteuning aan kinderen en

	Philadelphia Zorg
	Zorg- en ondersteuning, diagnostiek/behandeling aan LVB jongeren binnen ambulante woonbegeleiding, (beschermd) werk, residentieel
	Philadelphia wil vanuit een christelijke visie bijdragen dat mensen

	<p>volwassenen met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking. Deze ondersteuning bevordert de kwaliteit van leven van de cliënten en bevordert een zo gewoon mogelijk leven.</p>	<p>met een verstandelijke beperking gelukkig kunnen zijn en het beste uit zichzelf kunnen halen. Daarom doen zij het werk met verantwoordelijkheidsbesef, passie en aandacht en professionaliteit. Philadelphia gaat uit van de mogelijkheden van iedere individuele cliënt als het gaat om zorg, wonen, werken, leren, dagbesteding en welzijn.</p>
Specialisatie	<p>Mensen met een verstandelijke beperking is één van de doelgroepen, het gaat om intramurale zorg indicatie zpz 6 en 7, eventueel met Meerzorg grondslag VG.</p>	<p>In zijn algemeenheid komen jongeren bij Philadelphia in beeld als ze vaak al een weg hebben doorlopen. Meestal is bekend dat er sprake is van een licht verstandelijke beperking. Een aantal van deze jongeren zijn goed begeleid richting (zelfstandig) wonen en/of (begeleid) werk.</p>
Aanbod	<p>Er is geen specifieke behandeling voor LVb-jongeren. Wonen, dagbesteding c.q. werken, vrijetijdsbesteding op beschermd terrein (Hafakker). Begeleiding is gericht op kleine succesjes opdoen en groeimogelijkheden naar zelfstandig wonen met of zonder uiteindelijk begeleiding (Gescheiden wonen zorg). Naast ondersteuning ontwikkelingsgericht met methodiek op eigen benen als onderlegger. Competentie gericht werken, rekening houdend met het sociaal emotionele niveau van de cliënt.</p>	<p>Gerichte diagnostiek vaak via eerstelijns. Vervolgdiagnostiek door GZ-psycholoog/orthopedagoog. Methodieken/behandelmethoden: competentiegericht werken Eigen Initiatief Model PIP-methodiek (i.s.m. rijksuniversiteit Amsterdam) Oplossingsgericht werken Systeemgericht werken Goldstein Lesmethode (PRO en KPC) Geef me de Vijf (autisme) en de ASS-wijzer Opvoeden en ZO; eigen visie en handreiking op opvoeden en opgroeien Leerbaar en Weerbaar (relatievorming, omgaan met seksualiteit) Job coaching INVRA wonen en werk (Op eigen benen)</p>

Methoden	Ondersteuning plan methodiek, methodiek op eigen benen is in ontwikkeling (te gebruiken door anderen)
Doorverwijzers	Vooraf de kliniek van Ipse de Bruggen. Andere verwijzers zijn organisaties in de omgeving. In sporadische gevallen MEE.
Samenwerking	Ipse de Bruggen (kliniek), CCE, Klinisch centrum Kristal
Bekostiging	Zorgkantoor Leiden
Aantal cliënten	Momenteel geen cliënten uit de onderzoeksgroep

Methoden zie boven. Er zou veel meer gedeeld moeten worden binnen het domein van behandeling/begeleiding (evidence based). Eigen methodieken worden wel gedeeld (ASS-wijzer, Leerbaar-Weerbaar). Bij het zorgprogramma maken wij gebruik van Balans in Beeld (omgang met LVB-jongeren) geschreven door Edith Rot ('s Heerenloo)
CJG, MEE, GGZ. In toenemende mate justitie: behandelsettings (vervolg zorg en begeleiding richting maatschappij)
Samenwerking rondom LVB-jongeren met: - GGZ, - 1e lijns behandeling - (speciaal)onderwijs - Voogdij, bewindvoering - Vrijwilligers, buddyproject - William Schrikker Groep - Jeugdzorg, Gemeente, Centrum Jeugd en Gezin - Dagbesteding eigen en derden - ROC (academie voor zelfstandigheid) - Specifieke dienstverlening: epilepsie (SEIN), auditief (Kenatalis) - MEE (weerbaarheid-, openbaarvervoertraining) - Justitie (Z&W), Soc. Werkvoorziening, UWV: job coaching (eigen)
Deel nu nog AWBZ. Gaat straks volledig over naar gemeente en ZVw
Niet geregistreerd.

	Ipse de Bruggen
Type instelling	Gespecialiseerde begeleiding, behandeling, zowel residentieel als ambulante, voornamelijk tweede- en derdelijnszorg.
Corebusiness	Ipse de Bruggen is een zorgaanbieder in Zuid Holland voor mensen met een verstandelijke beperking. Corebusiness: verblijf, dagbesteding en dagbehandeling voor kind en jeugdigen, volwassenen en ouderen met een (licht) verstandelijke beperking. Ipse de Bruggen biedt behandeling met verblijf aan in Orthopedagogische centra in Den Haag, Leiden en Nootdorp. Daarnaast voor het gehele werkgebied ambulante behandeling en begeleiding voor thuiswonende jongeren. In samenwerking met stichting Jeugdformaat is sinds begin dit jaar ook Schakenbosch in Leidschendam beschikbaar voor 48 plaatsen AWBZ en 50 plaatsen Jeugdzorgplus.
Specialisatie	Ook gespecialiseerd in LVB-jongeren
Aanbod	Consult, diagnostiek, ambulante en residentiele behandeling, zowel open als besloten. Een multidisciplinair team is verantwoordelijk voor de begeleiding en behandeling, zoals GZ-psychologen, orthopedagogen, psychologen, AVG, therapeuten, maatschappelijk werkers enz. Er zijn verschillende behandelmodulen en methodieken. We maken onder andere gebruik van het competentiemodel, oplossingsgerichte methodieken, cognitieve gedragstherapie, EMDR, psychomotorische therapie, speltherapie enz. De aanbevolen methodieken vanuit de vereniging voor

	GGZ Delfland
	GGZ Delfland profileert zich als een streekziekenhuis met twee regio's. Delft Westland & Omstreken (DW&O) en Nieuwe Waterweg Noord (NWN). Deze twee regio's leveren psychiatrische zorg aan alle doelgroepen: jeugd, volwassenen en ouderen. Dagbesteding is een apart onderdeel met de naam DOEL .
	Diagnostiek, advies en behandeling bij mensen met een verstandelijke beperking bij wie sprake is van een (vermoeden) van psychiatrische problematiek.
	LVB-jongeren is een bekende doelgroep
	GGZ Delfland biedt een breed aanbod als het gaat om diagnostiek en behandeling voor deze doelgroep, dat is ook de corebusiness. Echter de diagnostische instrumenten en behandelmethoden zijn vooralsnog veel afgestemd en genormeerd voor de normale doelgroep. Dat betekent dat die vaak nog moeten worden aanpassen voor onze doelgroep. Dus ook bij testinstrumenten rekening houden met de normeringen (dus niet kwantitatief maar kwalitatief), etc. De medewerkers van de poli hebben jarenlange ervaring met het werken met deze doelgroep.

	<p>orthopedagogische behandelcentra zijn leidend in het werken binnen het OBC.</p> <p>Voor 18-25 jaar hebben we aanbod van begeleiding / behandeling in de eigen woning tot besloten residentieel wonen met behandeling. We werken in de keten samen met partners uit aangrenzende hulpverleningsgebieden als jeugdzorg, VG instellingen, psychiatrie en justitie.</p>	
Methoden	<p>Er zijn verschillende behandelmodulen en methodieken, die gebruikt worden. We maken onder andere gebruik van het competentiemodel, oplossingsgerichte methodieken, cognitieve gedragstherapie, EMDR, psychomotorische therapie, speltherapie enz. De aanbevolen methodieken vanuit de vereniging voor orthopedagogische behandelcentra zijn leidend in het werken binnen het OBC.</p> <p>Als andere organisaties het aspect van de lichte verstandelijke beperking als uitgangspunt meenemen bij het gebruik van de methodieken, kan elke professional leren om hulp te verlenen aan cliënten met een lichte verstandelijke beperking. Dit is echter een proces van ervaring en opbouw van expertise op dit vlak. De methodieken uit de GGZ kunnen niet een op een gebruikt worden binnen de LVB zorg.</p>	<p>Integratieve behandelphilosofie van Dosen in combinatie met competentievergroterend methodiek van Slot en Spanjaard. Specifiek in de behandeling CGT, Psycho-educatie, Systeemtherapie, Traumabehandeling (o.a. EMDR), Emotieregulatie behandelingen, Dialectische Gedragstherapie, Mindfulness ((MBCT).</p>
Doorverwijzers	<p>Mee, WSG, RVK, BJZ, Nidos, Leger des Heils, SGJ en ouders zelf</p> <p>Ook krijgt Philadelphia aanmeldingen van schoolmaatschappelijk werk en collega aanbieders (GGZ, jeugdzorg en (L-) VB instellingen).</p>	<p>Huisarts, MEE, Bureau Jeugdzorg, Instellingen uit de LVB, GGZ-instellingen.</p>
Samenwerking	<p>Samenwerking met de jeugdhulpverlening, GGZ, justitie, collega VG instellingen, scholen enz.</p> <p>Jeugdformaat, Rivierduinen, Middin, Humanitas, 's Heerenloo,</p>	<p>MEE, Bureau Jeugdzorg, Instellingen uit de LVB, GGZ-instellingen</p>

	Gemiva en Jutters zijn enkele bij naam. Het gaat te ver om alle samenwerkingspartners te noemen.
Bekostiging	AWBZ
Aantal cliënten	66 cliënten van 18-25 jaar.

ZVW
400 per jaar ongeveer (kinderen en volwassenen)

	ASVZ
Type instelling	Ambulante begeleiding en behandeling alsmede intramurale begeleiding en behandeling
Corebusiness	Bieden van zorg, ondersteuning en behandeling aan mensen met een verstandelijke beperking en/ of gedragsproblematiek.
Specialisatie	LVB-jongeren zijn een bekende groep
Aanbod	Op alle bovengenoemde gebieden heeft ASVZ een specifiek aanbod
Methoden	Diverse methodieken vanuit multidisciplinaire benadering als bijvoorbeeld Triple C, Signs of Safety, 1 gezin 1 plan enz. Deze kunnen ook door andere organisaties worden gebruikt.
Doorverwijzers	Bureau Jeugdzorg, MEE, CJG.
Samenwerking	GGZ, Verslavingszorg, justitie, politie, collega VG-aanbieders.
Bekostiging	AWBZ
Aantal cliënten	Rond de 100 ambulante. (inschatting)

Bijlage 2: Vragenlijst beleidsambtenaren, jongerenwerkers en frontoffice medewerkers

LIJST 1: Beleidsadviseurs bij gemeente

1.	De doelgroep 'jongeren met een licht verstandelijke beperking' is bij mij bekend.	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee
2.	Ik definieer de groep LVB-jongeren als volgt: (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="radio"/> jongeren met een IQ tussen 50 – 85 <input type="radio"/> jongeren die problemen hebben met sociaal-emotionele zelfredzaamheid <input type="radio"/> jongeren die tekort schieten in hun sociaal aanpassingsvermogen <input type="radio"/> jongeren die onvoldoende en kwetsbaar sociaal netwerk hebben en daardoor in de problemen raken <input type="radio"/> anders, nl:
3.	In het onderzoek van Tympaan wordt het aantal LVB-jongeren in de provincie Zuid-Holland geschat op 8.700. Dit aantal:	<input type="radio"/> komt overeen met wat ik weet <input type="radio"/> is hoger dan ik verwachtte <input type="radio"/> is lager dan ik verwachtte <input type="radio"/> ik had geen idee van het aantal
4.	Ik beschik over de volgende kennis wat deze doelgroep betreft: (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="radio"/> Ik ken de aantallen LVB-jongeren (18-25 jaar) in mijn gemeente; <input type="radio"/> Ik ken de statistieken van deze groep in relatie tot criminaliteitscijfers, drugsgebruik, etc. binnen onze gemeente <input type="radio"/> Ik weet hoeveel jongeren nu in de dagbesteding zitten <input type="radio"/> ik ben op de hoogte van de aantallen die specialistische hulp krijgen
5.	De problematiek van LVB-jongeren in onze gemeente concentreert zich op het vlak van: (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="radio"/> Werk (vinden en behouden van betaald werk) <input type="radio"/> Wonen (vinden van geschikte woonvormen) <input type="radio"/> Onderwijs (b.v. risico op voortijdig schoolverlaten) <input type="radio"/> invulling van hun vrijetijdsbesteding <input type="radio"/> Risico op overlast gevend gedrag <input type="radio"/> Middelengebruik (verslavingszorg) <input type="radio"/> Schuldenproblematiek <input type="radio"/> Ik heb geen idee <input type="radio"/> Andere problematiek, nl:
6.	Ik heb een beeld van de aanbieders in de regio die kennis en ondersteuning bieden aan deze groep	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee
7.	Wat de eerstelijnszorg betreft heeft de gemeente met betrekking tot deze doelgroep vooral contact met: (open vraag)	(in relatie tot wel welke leefgebieden / thema's)

8.	Op het vlak van gespecialiseerde hulp / begeleiding heeft de gemeente vooral contact met: (open vraag)	(in relatie tot wel welke leefgebieden / thema's
9.	Is er naar uw idee in uw gemeente een sluitend aanbod voor de groep LVB-jongeren? Zo nee, wat ontbreekt er naar uw idee? (open vraag)	
10	Is uw gemeente in staat om vanaf 2015 een sluitend aanbod te garanderen voor deze doelgroep? Zo nee, wat is uw grootste zorg? (open vraag)	Ja Nee
11.	Deze doelgroep maakt expliciet onderdeel uit van onze gemeentelijke beleidsplannen i.h.k.v. de transities: (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="radio"/> Participatiewet <input type="radio"/> AWBZ / Wmo <input type="radio"/> jeugdzorg <input type="radio"/> Het is (nog) geen specifieke groep in ons beleid
12.	De signaleringsfunctie ligt wat onze gemeente betreft vooral bij: (max. 2 antwoorden)	<input type="radio"/> Sociale dienst <input type="radio"/> Sociale wijkteams <input type="radio"/> Maatschappelijk werk <input type="radio"/> CJG's <input type="radio"/> Onderwijsinstellingen <input type="radio"/> organisaties die vrijetijdsbestedingen verzorgen (bv sportverenigingen, fitness) <input type="radio"/> anders, nl:
13.	In mijn rol als ambtenaar / beleidsadviseur heb ik op dit thema meer kennis nodig over: (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="radio"/> de doelgroep <input type="radio"/> diagnostiek van de doelgroep <input type="radio"/> begeleidingsmogelijkheden <input type="radio"/> eerstelijns aanbieders <input type="radio"/> aanbieders specialistische zorg <input type="radio"/> geen verdere kennis nodig

LIJST 2: Overheid gerelateerde instellingen / samenwerkingsverbanden: CJG's, Wmo-loketten, sociale diensten, UWV.

1.	De doelgroep 'jongeren met een licht verstandelijke beperking' is bij mij bekend.	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee
2.	Ik definieer de groep LVB-jongeren als volgt: (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="radio"/> jongeren met een IQ tussen 50 – 85 <input type="radio"/> jongeren die problemen hebben met sociaal-emotionele zelfredzaamheid <input type="radio"/> jongeren die problemen ondervinden in hun sociaal aanpassingsvermogen <input type="radio"/> jongeren die een beperkt en kwetsbaar sociaal netwerk hebben en daardoor in de problemen raken <input type="radio"/> anders, nl.:
3.	In het onderzoek van Tympaan wordt het aantal LVB-jongeren in de provincie Zuid-Holland geschat op 8.700. Dit aantal:	<input type="radio"/> komt overeen met wat ik weet <input type="radio"/> is hoger dan ik verwachtte <input type="radio"/> is lager dan ik verwachtte <input type="radio"/> ik had geen idee van het aantal
4.	Ik beschik over de volgende kennis wat deze doelgroep betreft:	<input type="radio"/> Ik ken de aantallen LVB-jongeren (18-25 jaar) in mijn werkgebied <input type="radio"/> Ik ben bekend met de statistieken van deze groep in relatie tot criminaliteitscijfers, drugsgebruik, etc. <input type="radio"/> Ik ken de LVB-jongeren die nu begeleiding krijgen vanuit de eerstelijnszorg <input type="radio"/> Ik ken de aantallen die specialistische hulp krijgen <input type="radio"/> Ik houd me via artikelen op de hoogte van nieuwe inzichten
5.	Ik heb de beschikking over een QuickScan methodiek om een LVB-jongere snel te herkennen:	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> nee
6.	Voor het diagnostisch onderzoek verwijs ik door naar: (open vraag)	<input type="radio"/> <input type="radio"/>
7.	Om de jongeren al in een vroeg stadium in beeld te krijgen, werken we nauw samen met:	<input type="radio"/> de scholen <input type="radio"/> het Zorgadviesteam (ZAT) <input type="radio"/> het netwerk Integrale Vroeghulp <input type="radio"/> MEE <input type="radio"/> organisaties die vrijetijdsbestedingen verzorgen (bv sportverenigingen, fitness) <input type="radio"/> andere partij, nl: ..
8.	Kenmerk van LVB-jongeren is dat ze zich overschatten en zorg mijden. Hoe komt u in contact met deze groep jongeren, via: (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="radio"/> Onderwijsinstelling <input type="radio"/> Sportvereniging <input type="radio"/> Algemeen maatschappelijk werk <input type="radio"/> Centrum voor jeugd en gezin <input type="radio"/> MEE

		<input type="checkbox"/> Ze komen aan mijn loket <input type="checkbox"/> Anders, namelijk ...
9.	Als een LVB jongere aan mijn loket verschijnt dan is dan over het algemeen:	<input type="checkbox"/> via doorverwijzing <input type="checkbox"/> op eigen initiatief van de jongere <input type="checkbox"/> door de ouders / familie
10.	Naar mijn oordeel liggen de belangrijkste kwetsbaarheden voor deze groep jongeren op het vlak van: (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="checkbox"/> Niet herkenbaar zijn <input type="checkbox"/> Eigen overschatting <input type="checkbox"/> Zorgvermijding <input type="checkbox"/> Overvraging door de omgeving <input type="checkbox"/> Zwak eigen sociaal netwerk <input type="checkbox"/> Anders, nl:
11.	Op grond van mijn ervaringen met LVB-jongeren liggen hun grootste problemen op het vlak van: (max. 2 antwoorden mogelijk)	<input type="checkbox"/> Zelfstandig wonen <input type="checkbox"/> Onderwijs <input type="checkbox"/> Financiën <input type="checkbox"/> Relationale sfeer <input type="checkbox"/> vrijetijdsbesteding <input type="checkbox"/> Criminaliteit <input type="checkbox"/> Algemene zelfstandigheid <input type="checkbox"/> Anders, namelijk:
12.	De grootste behoefte van LVB-jongeren waar ik contact mee heb is op het gebied van: (max. 2 antwoorden mogelijk)	<input type="checkbox"/> vinden van een woning / woonvorm <input type="checkbox"/> vinden van stage of werk <input type="checkbox"/> vinden van een nuttige dagbesteding <input type="checkbox"/> Hulp bij het op orde krijgen van de financiën <input type="checkbox"/> Als gesprekspartner om te praten over problemen en privéleven <input type="checkbox"/> Ondersteuning bij dagelijkse gang van zaken <input type="checkbox"/> Anders, nl:
13.	Het probleem in ondersteuning van LVB-jongeren is dat: (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="checkbox"/> Jongere niet tijdig gediagnosticeerd wordt; <input type="checkbox"/> De begeleiding te fragmentarisch is; <input type="checkbox"/> Doorverwijzingsmogelijkheden voor ons onduidelijk zijn <input type="checkbox"/> Wij nog geen effectieve ketensamenwerking voor deze groep hebben ontwikkeld <input type="checkbox"/> Onvoldoende kennis bij zorgverleners <input type="checkbox"/> Er geen goede aansluiting bestaat tussen jeugdzorg en volwassenenzorg <input type="checkbox"/> er geen goede begeleiding bij de overgang in levensfasen <input type="checkbox"/> Het aantal dagbestedingsplaatsen afneemt. <input type="checkbox"/> de jongeren afhaken bij ondersteunings – of begeleidingstrajecten
14.	In de ondersteuningsmogelijkheden zien we het grootste tekort in: (max. 2 antwoorden mogelijk)	<input type="checkbox"/> Voorzieningen voor beschermd wonen <input type="checkbox"/> Opvangmogelijkheden voor LVB-meisjes met een kind; <input type="checkbox"/> Voorzieningen voor betaalbaar

		inkomensbeheer of bewindvoering <input type="radio"/> Ondersteuningsmogelijkheden voor specifieke doelgroepen, zoals jongeren met een niet-westerse achtergrond. <input type="radio"/> Begeleidingsmogelijkheden voor jongeren met een lichte LVB <input type="radio"/> begeleiding bij loverboy problematiek <input type="radio"/> Anders, namelijk
15.	LVB-jongeren zijn voor ons een aandachtsgroep	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> nee
16.	Bovengenoemde prioriteit uit zich door:	<input type="radio"/> een gerichte ketenaanpak <input type="radio"/> intensief contact te hebben met scholen en sportverenigingen <input type="radio"/> multiproblem gezinnen goed door te lichten <input type="radio"/> intensief contact met verslavingszorg en schuldhulpverlening <input type="radio"/> anders, namelijk
17.	Maakt u zich zorgen over het aanbod voor de deze groep vanaf 2015 (invoering transitie Jeugdzorg)? Zo ja, wat is uw grootste zorg? (open vraag)	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nee Zo ja, mijn grootste zorg is

LIJST 3: Jongerenwerkers

1.	De doelgroep 'jongeren met een licht verstandelijke beperking' is bij mij bekend.	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee
2.	Ik definieer de groep LVB-jongeren als volgt: (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="radio"/> jongeren die moeite hebben met leren en begrijpen <input type="radio"/> jongeren die sociaal niet mee kunnen komen in een groep <input type="radio"/> jongeren die weinig zelfvertrouwen hebben en een kinderlijke emotionaliteit <input type="radio"/> jongeren met een zwak en kwetsbaar sociaal netwerk en daardoor in de problemen raken <input type="radio"/> anders, namelijk
3.	Ik beschik over de volgende kennis wat deze doelgroep betreft: (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="radio"/> Ik ken de aantallen LVB-jongeren (18-25 jaar) in mijn werk; <input type="radio"/> ik weet welke jongeren in een begeleidingstraject zitten <input type="radio"/> Ik ken de statistieken van deze groep in relatie tot criminaliteitscijfers, drugsgebruik, etc. <input type="radio"/> anders, namelijk Ik weet het niet:
4.	Zodra ik vermoed te maken te hebben met een jongere uit deze doelgroep dan wend ik mij tot: (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="radio"/> MEE <input type="radio"/> CJG <input type="radio"/> de ouders <input type="radio"/> tot niemand, schaadt mijn vertrouwensband met de jongere <input type="radio"/> anders:
5.	Mijn grootste probleem in het contact met deze groep jongeren is dat: (max. 2 antwoorden mogelijk)	<input type="radio"/> ze iedere zorg mijden <input type="radio"/> ze niet aanspreekbaar zijn op hun gedrag <input type="radio"/> ze de sfeer in de groep negatief beïnvloeden <input type="radio"/> ik over onvoldoende kennis beschik om ze goed te begeleiden <input type="radio"/> Anders, namelijk ...
6.	Naar mijn oordeel liggen de belangrijkste kwetsbaarheden voor deze groep jongeren op het vlak van: (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="radio"/> Niet herkenbaar zijn <input type="radio"/> Eigen overschatting <input type="radio"/> Zorgvermijding <input type="radio"/> Overvraging door de omgeving <input type="radio"/> Zwak eigen sociaal netwerk
7.	Op grond van mijn ervaringen met LVB-jongeren liggen de grootste problemen op het vlak van: (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="radio"/> cognitieve ontwikkeling <input type="radio"/> opbouwen van sociale relaties <input type="radio"/> negatief zelfbeeld <input type="radio"/> Algemene zelfstandigheid <input type="radio"/> kwetsbare gezinsstructuur <input type="radio"/> Omgang met verkeerde vrienden <input type="radio"/> Anders, namelijk ...
8.	De grootste behoefte van LVB-jongeren waar ik contact mee heb is op het gebied van: (max. 2 antwoorden aankruisen)	<input type="radio"/> structureren van eigen activiteiten <input type="radio"/> vinden van stage of werk <input type="radio"/> zelfstandig wonen <input type="radio"/> leggen van contacten met formele instellingen

		<input type="checkbox"/> opbouwen van sociale relaties <input type="checkbox"/> vinden van een nuttige dagbesteding <input type="checkbox"/> Hulp bij het op orde krijgen van de financiën <input type="checkbox"/> Als gesprekspartner om te praten over problemen en privéleven
9.	Het probleem in ondersteuning van LVB-jongeren is dat:	<input type="checkbox"/> Jongere niet tijdig gediagnosticeerd wordt; <input type="checkbox"/> De begeleiding te fragmentarisch is; <input type="checkbox"/> Doorverwijzingsmogelijkheden voor ons onduidelijk zijn; <input type="checkbox"/> ik niet weet waar ik terecht kan voor goed advies <input type="checkbox"/> anders, namelijk
10.	LVB-jongeren staan bij ons op het netvlies	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> nee

Bijlage 3: Vragenlijst zorgaanbieders

Algemeen

1. Biedt uw organisatie eerstelijnszorg of gespecialiseerde hulp / ondersteuning aan de doelgroep LVB-jongeren⁸?
2. Wat is de corebusiness van uw instelling? U kunt hier – indien mogelijk - volstaan met een verwijzing naar een toelichting die we online kunnen vinden.

Algemene kennis over doelgroep

3. Bent u bekend met de doelgroep LVB jongeren? Indien uw instelling gespecialiseerd is in deze doelgroep, dan kunt u volstaan met het antwoord 'ja, bekend'.
4. Heeft u de indruk dat de LVB jongeren voldoende (h)erkend worden door het onderwijs, UWV, (WMO)loket etc. (dus in zijn algemeenheid)? Of worden ze 'te laat' naar u doorverwezen?
5. Herkent u deze doelgroep voldoende als zij zich aanmelden?
6. Heeft u (voldoende) kennis over deze doelgroep wat betreft kenmerken en problematiek?
 - a. Zo ja, hoe komt u aan die kennis: wordt die voldoende gedeeld en beschikbaar gesteld?
 - b. Zo nee, hoe komt het dat u die kennis niet heeft: wat zijn de obstakels?
 - c. Heeft u behoefte aan meer kennis wat betreft methodieken en werkwijzen, houding en vaardigheden?
7. Bent u op de hoogte van de moeilijkheden rondom het bereik van deze groep en de gevolgen van het ontbreken van behandeling/ondersteuning?

Uw aanbod voor deze groep

8. Heeft deze doelgroep prioriteit binnen het gehele aanbod van uw instelling? Wat is het percentage jongeren met LVB op het totaal aan cliënten binnen uw organisatie?
9. Welk concreet aanbod heeft u momenteel voor LVB-jongeren in de leeftijd van 18 tot 25 jaar op het gebied van: diagnostiek, protocollen, behandelmethoden, specialisten, begeleiding, training en dergelijke?
10. Spelen ouders/omgeving een rol in het contact of de begeleiding, vanuit het principe van Eigen Kracht, zo ja, in hoeveel % van de gevallen kan de familie die rol spelen?
11. Welke methodieken gebruikt u? Kunnen deze ook door andere organisaties worden gebruikt?
12. Ontwikkelt uw instelling op grond van kennis en ervaring eigen aanbod of maakt u gebruik van elders ontwikkeld aanbod?
13. Is dat aanbod goed afgestemd op de doelgroep en zo nee, waaraan bestaat behoefte?

⁸ LVB-jongeren: jongeren met een licht verstandelijke beperking

14. Denkt u momenteel een belangrijke rol te kunnen spelen in hun begeleiding: zo nee, waarom niet?

15. Kunt u uw aanbod kwijt bij de doelgroep LVB en zo niet, waarom niet?

Doorverwijzing en samenwerking

16. Wie zijn de doorverwijzers (huisarts, CJG, MEE e.d.) van deze groep?

17. Wie zijn uw samenwerkingspartners (dat hoeven niet perse de doorverwijzers te zijn)?

18. Ervaart u obstakels in de doorverwijzing en zo ja; welke?

19. Hoe komt u verder in contact met LVB-jongeren?

20. Door wie worden u en uw cliënten bekostigd?

Aantallen cliënten

21. Wat is uw verzorgingsgebied voor deze groep?

22. Hoeveel cliënten uit de doelgroep behandelt u momenteel concreet?

Transitie & profilering

23. Bestaat er de behoefte of noodzaak om de problematiek rond de doelgroep meer onder de aandacht te brengen van o.a. doorverwijzers? Dit mede in het licht van de transitie.

24. Bestaat de behoefte of noodzaak om de problematiek rond de doelgroep beter onder de aandacht te brengen van gemeente en aanverwante instellingen/organisaties? Deze vraag stellen we in het licht van de gemeentelijke transities.

25. Heeft uw aanbod voor LVB zich de laatste 12 maanden uitgebreid?

26. Wat zijn uw verwachtingen rondom de transitie en hoe anticipeert u daarop?

27. Hoe werkt u nu samen met gemeenten, vraagt de transitie een (pro)actiever beleid?

Bijlage 4: Literatuurlijst

Beer Y. de (2012) *Mensen met een licht verstandelijke beperking: moeilijke zaken makkelijk uitgelegd*. De Kleine Gidsen, editie 2012

Berg, B. van den, Heuts, L., Horssen, C. van, Kruis, G. (2013). *Ondersteuning van jongeren met een LVB: onderzoek naar doeltreffendere en goedkopere ondersteuning gericht op arbeidsparticipatie*. Regioplan / UWV

Driessen, M. (2011). *Geestelijke gezondheid in kaart gebracht*. CBS

Hijnekamp, M.J.G., Heide, W. van der. (2013). *Hoezo licht beperkt? Maatschappelijke participatie van jongeren met een licht verstandelijke beperking*. Tympaan Instituut

Leeuwen, M. van. (2013). *Heel gewoon en toch bijzonder: aandacht voor kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking in de gemeente*. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport / Directie Jeugd

MEE Zuid-Holland (2013). *Kwetsbare burgers in een gemeente met ... 100.000 inwoners*. Factsheets. MEE Zuid-Holland

Netwerk Gewoon Meedoen (2012). *Zag je het maar: kansen voor jongeren met een licht verstandelijke beperking*. Uitgave Netwerk Gewoon Meedoen

Teeuwen, M. & Verhoef, A.P. (2009). *Zware bagage: psychosociale problemen en verstandelijke beperkingen bij Amsterdamse jeugd: een inventariserend onderzoek*. GGD Amsterdam / Universiteit van Amsterdam

Teeuwen, M. (2012). *Verraderlijk gewoon: licht verstandelijke gehandicapte jongeren, hun wereld en hun plaats in het strafrecht*. Uitgeverij SWP