

Deze bijlage hoort bij de ThiemeMeulenhoff- uitgave (isbn 978 90 069 7800 1) :

Als opvoeden niet vanzelf gaat

Orthopedagogiek in de praktijk

Liesbeth van Hoof
Marleen de Vries

Bijlage III

Voorzieningen voor kinderen en volwassenen met een beperking of ziekte

III.1	Vroegtijdige onderkenning en ondersteuning	5
III.2	Het Centrum voor Indicatiestelling Zorg	7
III.3	Orthopedagogische centra voor kinderen en jongeren met een lichte verstandelijke beperking	8
III.3.1	Onderzoek en observatie	10
III.3.2	Ambulante ondersteuning aan het gezin	11
III.3.3	Trainingen en therapie	11
III.3.4	Naschoolse dagbehandeling	11
III.3.5	Arbeidstoeleiding	11
III.3.6	Residentiële behandeling	12
III.3.7	Behandelgroepen met een besloten karakter	12
III.3.8	Gezinshuizen	12
III.3.9	Woonvormen voor jongvolwassenen	12
III.3.10	Vrijtijdsbesteding	13

III.4	Zorg voor kinderen en volwassenen met een ernstiger verstandelijke of meervoudig complexe beperking	13
III.4.1	Ambulante ondersteuning	15
III.4.2	Dagbehandeling, dagopvang en dagbesteding	16
III.4.3	Logeeropvang	17
III.4.4	Woonvormen	17
III.4.5	Residentiële of semiresidentiële behandeling	17
III.4.6	Extra vormen van ondersteuning	18
III.5	Zorg voor kinderen en jongeren met een communicatieve, auditieve, visuele en/of motorische beperking	18
III.6	Chronisch zieke kinderen en jongeren	19
III.7	Kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel	20
	Literatuur	21
	Register	21

Tijs

De moeder van Tijs is ten einde raad als ze binnenloopt bij het consultatiebureau. Tijs is 2 jaar en heeft de laatste twee maanden geen enkele nacht doorgeslapen. Hij huilt veel 's nachts, klimt vaak uit zijn bed en wil alleen maar bij zijn moeder in bed blijven. Vervolgens doet die geen oog meer dicht. Zij heeft al van alles geprobeerd en weet niet meer wat ze moet doen.

Tijs lijkt achter in zijn ontwikkeling. Dat is al vaker ter sprake gekomen in het contact met de consultatiebureau-arts, maar moeder wilde daar niets van weten. Ze zien tegenwoordig van alles – dat was haar beste vriendin met haar eens. Tijs heeft geen gemakkelijke start gehad. In zijn eerste jaar was hij veel ziek; hij werd zelfs een paar keer met onduidelijke infecties opgenomen in het ziekenhuis. Kort na zijn eerste verjaardag zijn de ouders gescheiden, na een moeilijke periode met veel ruzies. Moeder ging er altijd van uit dat dat van invloed is geweest op zijn ontwikkeling. Maar als ze eerlijk is, ziet ze de laatste tijd steeds duidelijker verschillen met de andere kinderen van de groep op het kinderdagverblijf. Tijs spreekt nauwelijks en lijkt niet te begrijpen wat je tegen hem zegt. Moeder vraagt zich af of hij wel goed hoort.

Ook motorisch is Tijs achter. Hij loopt bijvoorbeeld pas los sinds een week voor zijn tweede verjaardag. Voor die tijd schoof hij veel over de grond of hilde hij net zo lang tot moeder hem oppakte en droeg. Moeder maakt zich zorgen. Zou er iets met Tijs aan de hand zijn?

Manon

De ouders van Manon hadden zich erg verheugd op haar komst. Ze hadden geen moment gedacht dat er iets niet in orde kon zijn met hun dochter. Eigenlijk ging alles mis vanaf het moment dat de bevalling begon. Moeder moest met spoed naar het ziekenhuis, omdat de baby niet goed lag. Daar bleek het hartje van de baby niet goed te kloppen. Manon kwam uiteindelijk met een keizersnede ter wereld.

De kinderarts die Manon vlak na de bevalling onderzocht, keek zorgelijk. Hij besprak zijn zorgen diezelfde middag met de ouders. Manon was te klein en had een opvallend gezicht. Haar schedelomtrek was te klein. Daarbij viel op dat ze nauwelijks een grijpreflex had. Hij wilde haar bloed laten onderzoeken, omdat hij dacht aan een aangeboren aandoening. Manon bleef in het ziekenhuis, omdat ze niet voldoende aankwam in gewicht. Het eten ging moeizaam, waardoor ze aangewezen was op sondevoeding.

Na enkele weken kwam de uitslag van het chromosomenonderzoek. Er bleek een stukje te ontbreken van het vijfde chromosoom. Manon had het cri-du-chatsyndroom.

Toen Manon na enkele weken uit het ziekenhuis werd ontslagen, was er via de kinderarts al contact gelegd met de wijkverpleegkundige, een fysiotherapeute en MEE.

Samira

De 7-jarige Samira loopt vast op school. Het leerproces vordert te traag. Ze heeft een slechte werkhouding en lijkt ook niet gemotiveerd. Met leeftijdsgenootjes ontstaan steeds vaker problemen: als die niet doen wat Samira wil, slaat en schopt ze hen. De ouders zijn bang dat ze Samira te veel verwend hebben, maar de school denkt dat het probleem ergens anders ligt. Samira lijkt veel niet te begrijpen. De intern begeleider adviseert de ouders naar Bureau Jeugdzorg te gaan. Uit het psychologisch onderzoek dat BJZ uitvoert, blijkt dat haar intelligentie beperkt is: haar IQ is 75. BJZ adviseert overplaatsing naar het Speciaal Basisonderwijs (SBO), ondersteuning vanuit MEE en daarnaast socialevaardigheidstraining in de nabijgelegen instelling voor kinderen en jongeren met een lichte verstandelijke beperking.

In deze bijlage wordt beschreven hoe het werkveld voor mensen met een beperking of ziekte is georganiseerd. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen:

- kinderen en jongeren met een lichte verstandelijke beperking;
- kinderen en volwassenen met een ernstiger verstandelijke of meervoudig complexe beperking;
- kinderen en jongeren met een communicatieve, auditieve, visuele en/of motorische beperking;
- chronisch zieke kinderen;
- kinderen en jongeren met een niet-aangeboren hersenletsel.

Hoe dat er schematisch uitziet is afgebeeld in figuur III.1.

Voorzieningen voor mensen met een beperking of ziekte	
Eerste lijn	Vroegtijdige onderkenning en ondersteuning: <ul style="list-style-type: none"> • ziekenhuis/kinderarts, huisarts, consultatiebureauarts • thuiszorg • Centrum voor Jeugd en Gezin • MEE • Integrale Vroeghulp
Tweede lijn	<ul style="list-style-type: none"> • Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) • Jeugd-LVG • zorg verstandelijke/meervoudige beperking • zorg lichamelijke beperking • zorg chronisch zieke kinderen
Derde lijn	(Semi)residentiële voorzieningen: <ul style="list-style-type: none"> • Jeugd-LVG • zorg verstandelijke/meervoudige beperking • zorg lichamelijke beperking • zorg chronisch zieke kinderen

Figuur III.1 Voorzieningen voor mensen met een beperking of ziekte.

III.1 Vroegtijdige onderkenning en ondersteuning

Het belang van vroegtijdige onderkenning is al eerder benadrukt (zie bijlage I.2.2 *Integrale Vroeghulp*). Als kan worden verklaard waardoor Tijs uit de casus zich anders ontwikkelt, kan daarop worden ingespeeld met een gepaste benadering en kan moeder weer het gevoel krijgen greep te hebben op haar leven en op de opvoeding van haar zoon.

Als de ouders van Manon de juiste ondersteuning krijgen, is de kans groter dat het hen lukt om een nieuwe balans te vinden, nu alles in hun leven anders is geworden. Bovendien kunnen de voedingsproblemen en motorische problemen van Manon extra aandacht krijgen. De ouders leren hoe ze haar het beste kunnen verzorgen op deze gebieden. Daardoor kan niet alleen verergering van de problemen worden voorkomen, maar wordt ook een goede relatie tussen ouders en kind gestimuleerd. Bovendien kan er ruimte komen voor het verwerkingsproces van de ouders (zie ook boek § 13.2 *Ouderschap*).

De eerste signalering van ernstige ontwikkelingsproblemen of vermoedens van een ernstige beperking vindt veelal plaats door de kinderarts, huisarts, het consultatiebureau, eerstelijnspraktijken (zoals een logopediste of fysiotherapeute) of het Centrum voor Jeugd en Gezin. In dat geval worden vervolgens nader onderzoek en vroegbegeleiding uitgevoerd vanuit het ziekenhuis. Afhankelijk van de aard van de problemen kan de volgende stap zijn om contact op te nemen met een medisch specialist of een specialistische voorziening, zoals een revalidatiecentrum, een audiologisch centrum of instellingen voor auditieve of visuele beperkingen.

Eerste ondersteuning en adviezen kunnen ouders bijvoorbeeld krijgen bij het Centrum voor Jeugd en Gezin, het consultatiebureau, de huisarts en de thuiszorg. Meestal vindt al snel verwijzing plaats naar MEE, dat dienstverlening biedt aan ouders van kinderen met een beperking, zodat zij beter hun weg kunnen vinden in de wereld van de hulpverlening en zo snel mogelijk op de juiste plaats terechtkomen. Bij complexe, meervoudige problematiek kan Integrale Vroeghulp hierbij een belangrijke rol vervullen.

Vaak ook worden beperkingen pas later zichtbaar. In dat geval worden ze doorgaans gesignaleerd door de ouders zelf, op het consultatiebureau, door het kinderdagverblijf of de peuterspeelzaal en op school. Een grotere samenhang in gemeentelijke en bovengemeentelijke voorzieningen moet er vervolgens voor zorgen dat snel duidelijk is wat er aan de hand is en waar de geschikte hulp gevonden kan worden. Er is hierbij een onderscheid te maken tussen geïndiceerde en niet-geïndiceerde vormen van hulp.

Indicaties worden verzorgd door het Centrum voor Indicatiestelling Zorg (CIZ). Bij bijkomende medische problemen of functiebeperkingen zal hulp en ondersteuning vaak plaatsvinden door voorzieningen waarvoor de huisarts of kinderarts de verwijzing regelt, zoals het ziekenhuis, een specialistisch centrum en therapeutische ondersteuning (fysiotherapeut en logopedist).

Veel kinderen en jongeren met een beperking zijn aangewezen op speciaal onderwijs (met name cluster 1, 2 en 3), een ‘rugzakje’, of speciaal basisonderwijs (zie bijlage IV).

Tijs

Tijs en zijn moeder worden verwezen naar de kinderarts die hen doorverwijst naar Integrale Vroeghulp. Daar regelt men dat Tijs verder wordt onderzocht op medische problemen en gehoorproblemen, op zijn taalontwikkeling en motorische ontwikkeling en op zijn algemene ontwikkeling. Er blijkt sprake van achterstand op alle ontwikkelingsgebieden. Een verstandelijke beperking wordt vermoed. Moeder wordt geadviseerd hem aan te melden voor een kinderdagcentrum voor kinderen met een verstandelijke beperking. Via MEE kan ze begeleiding krijgen in de opvoeding. Als eerste wordt gekeken naar de slaapproblemen.

III.2 Het Centrum voor Indicatiestelling Zorg (CIZ)

De zorg en ondersteuning voor kinderen en volwassenen met een beperking wordt in het algemeen betaald door de AWBZ, de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten. Het Centrum voor Indicatiestelling Zorg voert sinds januari 2005 de taak uit van indicatiesteller voor alle AWBZ-gefinancierde zorg. Het gaat daarbij om langdurige zorg of verpleging bij ziekte, handicap of ouderdom. Op dit moment betreft dat ook nog de zorg voor jongeren met een lichte verstandelijke beperking. Het is de bedoeling geweest om de indicatiestelling daarvoor naar Bureau Jeugdzorg te laten overgaan, zoals al eerder is gebeurd bij de jeugd-GGZ, die ook bekostigd wordt vanuit de AWBZ. Tot nu toe is dat voor jongeren met een lichte verstandelijke beperking echter nog steeds niet gerealiseerd. Wel zal de hulp aan kinderen met een IQ boven 70 in de nabije toekomst niet langer betaald kunnen worden met AWBZ-gelden.

Het CIZ verleent zelf geen zorg, maar bepaalt of zorg wordt toegewezen en zo ja, hoeveel en hoe lang. Het contact met de cliënt eindigt direct na de indicatiestelling. De geïndiceerde zorg kan bestaan uit verzorging, verpleging, behandeling, begeleiding en verblijf. Zodra de indicatie is gesteld, heeft de cliënt een keuze uit rechtstreekse zorg vanuit een voorziening ("zorg in natura") of een zogenaamd persoonsgebonden budget (PGB). Dat geldt overigens ook bij de indicaties voor de jeugd-GGZ. Met een PGB kan de cliënt zelf de zorg inkopen die hij nodig heeft. Voor veel ouders van kinderen met een beperking of stoornis (zoals autisme of ADHD) biedt dit de mogelijkheid om opvang en extra begeleiding rondom hun kind te organiseren.

Om de AWBZ-uitgaven terug te brengen heeft de overheid in 2008 besloten een aantal lichtere functies (ondersteunende en activerende begeleiding) uit de AWBZ te halen. Dat betekent dat deze vormen van begeleiding niet meer te halen zijn bij de zogeheten ‘AWBZ-instellingen’, maar dat daarvoor een beroep moet worden gedaan op het eigen netwerk of op gemeentelijke voorzieningen in het kader van de Wmo (zie bijlage I *Gemeentelijke en bovengemeentelijke voorzieningen*). Ook kunnen cliënten met een lichtere beperking niet langer een beroep doen op de AWBZ. Concreet betekent dat voor veel mensen dat ze geen PGB-financiering meer kunnen aanvragen en geen beroep meer kunnen doen op voorzieningen die ondersteuning, begeleiding of logeeropvang bieden in ruil voor PGB-gelden.

Tijs

Tijs krijgt via het CIZ een indicatie voor het kinderdagcentrum en voor pedagogische thuishulp. Moeder kiest niet voor een persoonsgebonden budget, maar voor zorg in natura. Alle administratie rondom de PGB-regeling schrikt haar af.

Manon

De ouders van Manon doen een aanvraag voor thuishulp, zowel voor de verzorging van hun dochter als voor opvoedingsondersteuning. Ze kiezen voor een persoonsgebonden budget en kopen de hulp in bij een thuiszorginstelling.

III.3 Orthopedagogische centra voor kinderen en jongeren met een lichte verstandelijke beperking

Samira

De school van Samira en haar ouders kiezen er niet voor Samira aan te melden voor Speciaal Basisonderwijs. Met de informatie uit het onderzoek van Bureau Jeugdzorg denkt de school betere manieren te kunnen vinden om op haar ondersteuningsbehoeften in te spelen. De ouders leggen wel contact met MEE voor ondersteuning. MEE helpt de ouders ook om een CIZ-indicatie te krijgen voor een socialevaardigheidstraining in de nabijegelegen instelling voor

kinderen en jongeren met een lichte verstandelijke beperking. Voor kinderen als Samira is dat een belangrijke manier om te leren beter met andere kinderen om te gaan.

De zorgconsulente van MEE legt uit dat deze kinderen vaak minder goed in staat zijn om contacten te onderhouden en om sociale spelregels te begrijpen. Er ontstaan daardoor gemakkelijk ruzies. Daarbij hebben ze regelmatig geen inzicht in de gevolgen van het eigen handelen, waardoor ze ook minder leren van wat er niet goed gaat. In de training wordt daar bewust mee geoefend met behulp van video-opnames, rollenspelen en huiswerk.

Hulp en ondersteuning voor kinderen en jongeren met een lichte verstandelijke beperking en hun ouders wordt met name geboden door een twintigtal orthopedagogische centra, verspreid over heel Nederland. De orthopedagogische centra zijn behandelcentra. Ze bieden gespecialiseerde vormen van onderzoek, diagnostiek, behandeling en begeleiding aan jeugdigen en jongvolwassenen met een lichte verstandelijke beperking en met (ernstige) gedragsproblematiek en/of psychiatrische problemen. Zij zijn in hun ontwikkeling belemmerd en kunnen zich op grond van hun intellectueel functioneren (intelligentieniveau globaal tussen 50 en 85) en beperkte zelfredzaamheid niet zonder hulp handhaven in één of meer reguliere maatschappelijke verbanden, zoals gezin, school, werk groep, leeftijdsgenoten of buurt (Zwikker & Hens, 2008). Als er geen sprake is van bijkomende gedragsproblemen en/of psychiatrische problemen of een risico voor de ontwikkeling daarvan, is orthopedagogische hulp normaal gesproken niet nodig. Wat dit betreft zijn kinderen en jongeren met een lichte verstandelijke beperking echter wel extra kwetsbaar.

De orthopedagogische centra hebben veelal een lange geschiedenis op dit gebied en hebben, onder andere in samenwerking met elkaar, een behoorlijke expertise opgebouwd. Veel centra zijn in de afgelopen jaren samengegaan met regionale zorgaanbieders in grotere organisaties. Sommige zijn verbonden aan jeugdzorginstellingen, andere aan instellingen voor mensen met een ernstiger verstandelijke beperking. Er wordt nauw samengewerkt met een instelling voor kinder- en jeugdpsychiatrie.

Deze bundeling van het aanbod ligt voor de hand, omdat de hulpvragen van kinderen en jongeren met een lichte verstandelijke beperking en hun ouders in feite liggen op het snijvlak van jeugdzorg, de zorg voor mensen met een ernstiger verstandelijke beperking, de kinder- en jeugdpsychiatrie en ook justitiële voorzieningen.

Daarnaast wordt nauw samengewerkt met het onderwijs, juist omdat de problematiek van de doelgroep zich regelmatig op meer terreinen voordoet: het gezin, het onderwijs en de vrije tijd.



Het CIZ indiceert momenteel nog voor deze zorg. Een van de redenen waarom de overheid dit wil laten overgaan naar de centrale toegang van Bureau Jeugdzorg, is het feit dat de problematiek en het aanbod daar beter bij aansluiten. Een andere reden is dat op deze manier kinderen en jongeren die tussen beide indicatiegebieden in vallen – die net niet voor de ene en tegelijk bijna niet voor de andere indicatiestelling in aanmerking komen – toch niet tussen wal en schip belanden.

Het aanbod vanuit de verschillende orthopedagogische centra kent veel overeenkomsten. In het algemeen omvat het de volgende mogelijkheden, die in combinatie met elkaar of opeenvolgend kunnen worden aangeboden.

III.3.1 Onderzoek en observatie

Hierbij kan bijvoorbeeld in beeld worden gebracht:

- de aard van de problematiek en de sterke en kwetsbare kanten van de jongere en gezin;
- het verstandelijke en sociaal-emotionele niveau van de jongere;
- eventuele specifieke ontwikkelingsproblemen;
- de sterke en kwetsbare kanten van de jongere én het gezin.

III.3.2 Ambulante ondersteuning aan het gezin

Kinderen en ouders worden bij voorkeur thuis geholpen door een ambulante hulpverlener.

Mogelijke vormen zijn:

- Intensieve Pedagogische Thuishulp (IPT);
- Video Home Training (VHT);
- Families First (FF);
- Praktische pedagogische gezinsbegeleiding (PPG);
- Parent Management Training Oregon (PMTO).

III.3.3 Trainingen en therapie

Het aanbod van trainingen en therapie richt zich op veelvoorkomende specifieke problemen bij kinderen en jongeren met een lichte verstandelijke beperking. Veel problemen hangen samen met gebrek aan sociale vaardigheden, weerbaarheid of problemen met het omgaan met agressie.

Trainingen vinden meestal plaats in groepsverband, therapie kan zowel individueel als in een groep geboden worden.

III.3.4 Naschoolse dagbehandeling

De centra voor naschoolse dagbehandeling zijn bedoeld voor jongeren in de leeftijd van 4 tot 18 jaar. De behandeling vindt gewoonlijk plaats van 15.00 tot 18.00 à 20.00 uur.

De centra hebben als doel de jongere adequaat gedrag aan te leren en daarnaast de opvoeders (de ouders) in hun rol te ondersteunen. Dit gebeurt door middel van een aanbod van activiteiten in de groep, waardoor jongeren leren beter met zichzelf, met anderen en met vrije tijd om te gaan.

III.3.5 Arbeidstoeleiding

Veel orthopedagogische centra hebben een aanbod van gespecialiseerde arbeidstoeleiding voor jongeren vanaf 16 jaar. Het doel is toeleiding naar een vorm van arbeid die past bij de mogelijkheden van de jongeren. De ondersteuning kan bestaan uit assessment, scholing en vaardigheidstrainingen. Daarnaast vindt in het algemeen ondersteuning plaats ten behoeve van arbeids(re-)integratie.

III.3.6 Residentiële behandeling

Alle orthopedagogische centra voor kinderen en jongeren met een lichte verstandelijke beperking hebben een residentieel aanbod voor de leeftijdsgroep van 6 tot 21 jaar met gedrags- en ontwikkelingsproblemen. De problemen leiden ertoe dat zij thuis, in de buurt of op school vastlopen. Er is veelal sprake van een intensieve behandeling, waarbij ook de ouders of wettelijk vertegenwoordigers betrokken worden.

III.3.7 Behandelgroepen met een besloten karakter

Behandelgroepen met een besloten karakter richten zich op licht verstandelijk beperkte jongeren met ernstige gedragsstoornissen en sociaal-emotionele problemen. Er is regelmatig sprake van (verbale en fysieke) agressie en grensoverschrijdend gedrag, weglopen en in aanraking (dreigen te) komen met de politie vanwege delinquent gedrag. Vaak zijn deze jeugdigen vastgelopen in andere vormen van residentiële hulpverlening.

De behandeling binnen de besloten behandelgroep duurt in principe maximaal een jaar en richt zich in die tijd op vermindering van de gedragsproblemen en het aanleren van adequate vaardigheden en het herstellen of in stand houden van de relatie met het gezin. Er wordt gestreefd naar herstel van het normale leven, een zinvolle invulling van de vrije tijd of het vinden van passende dagbesteding. Vanaf het begin wordt gezocht naar een passend vervolgtraject, waarin de jeugdige zonodig verder behandeld kan worden.

III.3.8 Gezinshuizen

Sommige instellingen hebben een aanbod van gezinshuizen, waar kinderen met maximaal vijf andere jongeren van verschillende leeftijden samenwonen in een gezinsvorm. Het gezinshuis wordt geleid door zogeheten gezinshuisouders. Vaak is dit een ouderpaar dat ook eigen kinderen heeft.

III.3.9 Woonvormen voor jongvolwassenen

Het doel van de begeleiding en ondersteuning van jongvolwassenen is om hen zo zelfstandig mogelijk te laten functioneren. Het aanbod kan variëren van een leefgroep tot trainingsvormen gericht op zelfstandig leren wonen. Er wordt veel aandacht besteed aan het netwerk van de jongvolwassene, dagbesteding en sociale vaardigheden.

III.3.10 Vrijtijdsbesteding

Jongeren met een lichte verstandelijke beperking hebben nogal eens moeite met het invullen van hun vrije tijd of met het vinden van een vorm van vrijetijdsbesteding die aansluit bij hun behoeften en mogelijkheden. Een groot aantal orthopedagogische centra heeft een activiteitencentrum dat de jongeren laat kennismaken met verschillende manieren van vrijetijdsbesteding. Dit aanbod kan worden gecombineerd met dagbehandeling of residentiële behandeling.

Niet alleen de orthopedagogische centra hebben een aanbod voor hulp of ondersteuning aan deze doelgroep. Ook andere instellingen zoals MEE, de jeugdzorg en de algemene instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking bieden mogelijkheden, bijvoorbeeld op het gebied van vrijetijdsbesteding, opvoedingsondersteuning en training.

III.4 Zorg voor kinderen en volwassenen met een ernstiger verstandelijke of meervoudig complexe beperking

Manon

Als Manon 3 is, wordt ze aangemeld voor een parttime plaatsing op het kinderdagcentrum voor kinderen met een verstandelijke beperking. Aanvankelijk gaat ze twee dagen per week, van 9.00 tot 15.30 uur. Ze wordt gehaald en gebracht door een busje van het kinderdagcentrum. Manon heeft het er goed naar haar zin. Ze geniet van de activiteiten, zoals snoezelen, muziek maken en wandelen. Eén keer per week wordt er zelfs gezwommen en dan gaan er ouders mee om te helpen. Manon krijgt fysiotherapie omdat haar spierspanning te slap is (hypotonie). Lopen kan ze nog niet. De ouders hopen dat de therapie haar uiteindelijk zo ver kan brengen, dat dat lukt. Twee keer per jaar hebben de ouders een zorgplanbespreking op het kinderdagcentrum. Dan wordt de begeleiding geëvalueerd en worden nieuwe afspraken gemaakt voor de komende tijd. De mentor van Manon voegt die dan toe aan het zorgplan. Er wordt ook naar de toekomst gekeken. De ouders hebben aangegeven dat ze graag een uitbreiding van dagdelen willen en dat ze ook denken aan een aanvraag voor meer PGB, zodat ze een keer per maand logeeropvang kunnen regelen voor Manon. Dat geeft hen de gelegenheid eens meer aandacht te geven aan het pasgeboren zusje van Manon.

In de verre toekomst hopen de ouders op een plaatsje voor Manon in de kleinschalige woonvorm bij hen in de stad, waar de zoon van een collega van vader ook woont.

Mensen met een verstandelijke beperking ervaren niet alleen problemen op cognitief gebied. Ze hebben ook moeite zich te handhaven in onze complexe samenleving. Volgens de definitie van de American Association on Mental Retardation en de DSM-IV (zie boek § 10.5.1 *Verstandelijke beperking*) zijn problemen met sociale aanpassing en zelfstandigheid inherent aan de beperking. Er is dan ook behoefte aan ondersteuning, in meerdere of mindere mate en veelal op verschillende terreinen. Deze ondersteuning is gericht op het stimuleren van de ontwikkeling en bij jongeren en volwassenen op een maximale inzet van hun mogelijkheden en optimale deelname aan de samenleving. Vooral op het gebied van zelfredzaamheid en verzorging is vaak hulp nodig.

Bij veel kinderen en volwassenen met een ernstiger verstandelijke of meervoudig complexe beperking is sprake van bijkomende lichamelijke problemen en/of psychopathologie (zie boek § 10.5.4 *Ernstige meervoudige beperking*). In het verleden werd deze meervoudige problematiek niet zo gemakkelijk onderkend. Het is nogal eens voorgekomen dat ernstige gedragsproblemen teruggevoerd konden worden op niet-onderkende, onderliggende problemen zoals autisme, slechtziendheid en lichamelijke ongemakken of pijn. Tegenwoordig maken medische begeleiding en screening door een kinderarts of AVG-arts (een huisarts met een speciale opleiding op het gebied van 'verstandelijk gehandicapten') dan ook standaard deel uit van de begeleiding.

Ten slotte is ook voor deze doelgroep meestal ondersteuning en begeleiding nodig voor het gezin. De ouders moeten na de diagnose een nieuw evenwicht vinden in hun leven. Bovendien moeten zij hun weg leren vinden in de complexe wereld van de hulpverlening. Het gaat dan niet alleen om het ontdekken welke voorzieningen er zijn en hoe die kunnen worden aangevraagd, maar ook om uit te vinden wat het beste bij hun gezin en hun kind past.

Het is nog geen eeuw geleden dat ouders werd aangeraden hun kind los te laten en zo snel mogelijk uit huis te plaatsen. Tegenwoordig trekken de ouders de regie veel meer naar zich toe. Dit geldt overigens niet alleen voor ouders van kinderen met problemen, stoornissen of beperkingen, maar ook voor andere ouders.

Ouders verdiepen zich in mogelijkheden en zetten zich in voor nieuwe initiatieven, zoals kleinschalige woonvormen, de invoering van stimuleringsprogramma's of gepast onderwijs. Ze vinden daarin vaak hun weg door samenwerking met andere ouders (Hubers-Kromhof, 2008).

De ondersteuning richt zich op:

- informatie, zoals: wat is er met het kind aan de hand en wat betekent dat voor de toekomst, welke hulp en voorzieningen zijn mogelijk;
- praktische ondersteuning, bijvoorbeeld door middel van thuishulp, voorzieningen (rolstoel, aanpassingen in de woning);
- emotionele verwerking.

Voor broers en zussen is er een aanbod van informatieve websites en zogeheten 'brusjes-cursussen', waarin ze informatie krijgen en hun ervaringen en emoties kunnen delen met andere kinderen.

Zorg en voorzieningen voor kinderen en volwassenen met een verstandelijke of meervoudige beperking (denk aan woningaanpassing, rolstoel) worden betaald vanuit de zorgverzekering, de AWBZ (landelijk) of de Wmo (gemeentelijk). Middels een PGB kan de cliënt of zijn ouders, de zogenaamde 'budgethouder', een vorm van ondersteuning kiezen die het meest bij hem past en waardoor hij of het gezin zolang mogelijk op eigen kracht kan blijven functioneren.

Het zorgaanbod wordt geleverd door speciale instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking. Meestal zijn dit grootschalige voorzieningen voor cliënten en hun ouders, met een diversiteit aan hulpvragen. Het aantal cliënten kan oplopen tot een paar duizend. Daarnaast zijn er particuliere zorgaanbieders die zich richten op de lichtere vormen van hulp en in het algemeen worden betaald vanuit een persoonsgebonden budget.

III.4.1 Ambulante ondersteuning

Bij ambulante vormen van ondersteuning kan het accent liggen bij de cliënt zelf en/of bij zijn omgeving. Ambulante hulp aan de cliënt omvat bijvoorbeeld ondersteuning bij het zelfstandig wonen, thuiszorg, therapie of training. Hulp aan ouders bestaat vaak uit informatie, adviezen, praktische ondersteuning en dienstverlening, emotionele ondersteuning en pedagogische thuishulp.

III.4.2 Dagbehandeling, dagopvang en dagbesteding

Kinderdagcentra voor kinderen met een verstandelijke beperking (KDC) zijn in de jaren 60 van de vorige eeuw ontstaan. Aanvankelijk richtten zij zich op kinderen van 3 tot 17 jaar die geen onderwijs konden volgen, omdat ze te jong waren of omdat hun cognitieve niveau te laag was. Sinds 1979 worden ook kinderen met een complex meervoudige beperking toegelaten (Van Raalte-Habekothé & Willemsen, 1990).

Een gemiddeld KDC wordt bezocht door 40 tot 50 kinderen (Willems, 2000), fulltime of parttime. Soms combineren kinderen dit met een plaats op een peuterspeelzaal of basisschool. Soms bieden KDC's ook de mogelijkheid voor naschoolse opvang of zaterdagopvang. Begeleiding vindt plaats op basis van een zorg- of begeleidingsplan, waarin zowel aandacht wordt besteed aan ontwikkelingsstimulering en schoolvoorbereiding als verzorging en behandeling.

Op 1 augustus 2003 is de Wet op de Expertisecentra van kracht geworden, waarin werd gesteld dat alle kinderen recht hebben op onderwijs. Dat hield onder andere in dat de zogeheten cluster-3-scholen voortaan in principe alle kinderen en jongeren met een verstandelijke en meervoudige beperking moeten opnemen, die door ouders worden aangemeld en een indicatie krijgen vanuit de CVI (zie bijlage IV.4 *Onderwijs en speciale leerlingenzorg*). Dat geldt ook voor de zogenoemde 'kinderen met ernstige onderwijsbeperkingen', bij wie men tot die tijd van mening was dat ze het beste op een KDC opgevangen konden worden. Ten gevolge van de invoering van deze wet werden er bij de cluster-3-scholen voor zeer moeilijk lerende kinderen en de mytyl- en tytylscholen meer kinderen aangemeld met een IQ lager dan 35. Om het aanbod en de expertise optimaal in te zetten voor deze groep, wordt nauw samengewerkt tussen de scholen en de kinderdagcentra.

In de jaren 60 kwamen ook de destijds zogenoemde 'DVO's' op, de dagcentra voor ouderen, bestemd voor mensen vanaf 15 jaar die nog thuis woonden en niet naar school of naar een sociale werkplaats konden. Ook hier vond een verruiming plaats naar jongeren en volwassenen met meervoudige beperkingen.

De huidige dagactiviteitencentra (DAC's) bieden dagbesteding aan jongeren en volwassenen, waarbij ook sprake is van opleiding en vorming. Zo mogelijk wordt gestreefd naar werk en arbeidsmatige activiteiten. De voorziening is niet langer alleen bestemd voor thuiswonende cliënten, maar ook voor mensen die gebruikmaken van een woonvorm.

III.4.3 Logeeropvang

Logeeropvang is vooral gericht op het verminderen van de draaglast van het gezin, door het kind een plezierige tijdsbesteding elders te bieden. Dit gebeurt bijvoorbeeld in de vorm van weekend- of vakantieopvang in een behandelingsomgeving. Meestal wordt deze vorm van ondersteuning door ouders ingekocht met een persoonsgebonden budget.

III.4.4 Woonvormen

Voor kinderen en volwassenen bestaan verschillende woonvormen, veelal gericht op langdurig verblijf. Er zijn beschermde woonvormen op het terrein van de instelling, woonvormen geïntegreerd in een woonwijk en gezinshuizen. Een recent voorbeeld hiervan zijn de Thomashuizen, kleinschalige woonvormen voor acht volwassenen met een verstandelijke beperking. Een Thomashuis wordt geleid door een echtpaar of samenwonend stel. Zij wonen ook zelf in het Thomashuis en begeleiden en verzorgen de bewoners.

De laatste vijftien jaar is er een toename van ouderinitiatieven, waarbij ouders de opzet van een woonvorm voor hun kinderen in eigen hand nemen. Daarnaast is er de mogelijkheid van plaatsing in een pleeggezin.

Voor jongeren en volwassenen met een matige verstandelijke beperking is er de mogelijkheid voor begeleid zelfstandig wonen (BZW). Begeleiding vindt in dat geval plaats door de instelling voor mensen met een verstandelijke beperking of door MEE.

Er wordt de laatste jaren, met name bij kinderen, aanzienlijk minder gebruikgemaakt van residentiële voorzieningen. Wanneer dat het geval is, gaat het doorgaans om zo normaal mogelijke woonvoorzieningen, geïntegreerd in een gewone leefomgeving.

III.4.5 Residentiële of semiresidentiële behandeling

Als er bijkomende problemen zijn, kunnen vormen van behandeling worden ingezet. Hierbij kan worden gedacht aan autisme in combinatie met een verstandelijke beperking, psychische/psychiatrische problemen of ernstige gedragsproblemen. In deze gevallen is speciale deskundigheid nodig, waarvoor bijvoorbeeld kan worden samengewerkt met een psychiatrisch centrum. Ook is het mogelijk dat voor extra ondersteuning en deskundigheid een beroep wordt gedaan op een van de vijf regionale vestigingen van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE).

Als het niet mogelijk is dat de betrokkene in het gezin blijft wonen, kunnen verschillende gradaties van residentiële of semiresidentiële behandeling worden ingezet, variërend van parttime dagbehandeling, naschoolse dagbehandeling en parttime residentiële behandeling tot een fulltime verblijf in een residentiële voorziening.

III.4.6 Extra vormen van ondersteuning

Bij ernstiger vormen van een verstandelijke beperking is zoals gezegd vaak sprake van meervoudige problematiek. Bijkomende beperkingen, zoals visuele stoornissen, auditieve beperkingen, medische aandoeningen en psychiatrische problemen komen relatief veel voor, maar zijn niet eenvoudig te onderkennen. Daarom wordt veel samengewerkt met een psychiater, een kinderarts of AVG-arts en specialisten op het gebied van zintuiglijke beperkingen. Bij motorische problemen is vaak een revalidatiearts betrokken. Daarnaast hebben de meeste voorzieningen een aanbod van fysiotherapie, logopedie en ergotherapie.

III.5 Zorg voor kinderen en jongeren met een communicatieve, auditieve, visuele en/of motorische beperking

Voor kinderen en jongeren met communicatieve en auditieve beperkingen, visuele beperkingen of motorische beperkingen bestaan in Nederland verschillende specialistische centra, die een breed aanbod hebben van diagnostiek, begeleiding, behandeling en wonen. Voorheen werden kinderen en jongeren uit huis geplaatst om in zo'n voorziening te gaan wonen en daar de noodzakelijke ondersteuning te krijgen. In de laatste decennia heeft de hulp vanuit deze centra zich verlegd van het instellingsterrein naar regionale voorzieningen. Mede door de loskoppeling van onderwijs en verblijf en de inzet van ambulante begeleiders kunnen kinderen en jongeren tegenwoordig veel meer in hun eigen leefomgeving en op hun eigen school blijven.

Voor de noodzakelijke ondersteuning in het onderwijs kan een leerlinggebonden financiering ofwel rugzakje worden aangevraagd bij cluster 1 (bij visuele beperkingen), cluster 2 (bij communicatieve en auditieve beperkingen) of cluster 3 (bij motorische beperkingen en voor langdurig zieke kinderen). Bij meervoudige beperkingen wordt bij de keuze van een cluster uitgegaan van de beperking die het meest van invloed is op de onderwijsbeperking. Indien

onvoldoende begeleiding kan worden geboden in het reguliere onderwijs, is plaatsing in het speciaal onderwijs (resp. cluster 1, 2 of 3) mogelijk (zie bijlage IV.1 *Het onderwijsstelsel*).

Deze accentverplaatsing betekende wel een verzwaring van de populatie in de residentiële instellingen. Kinderen en jongeren bij wie sprake is van één beperking en de problemen die daar rechtstreeks het gevolg van zijn, maken vooral gebruik van ambulante ondersteuning in het reguliere onderwijs en wonen thuis. Bij de kinderen en jongeren die in de instelling verblijven is in het algemeen sprake van meervoudige problematiek, zoals een visuele beperking en autisme, een hechtingsstoornis, ADHD of ernstige gedragsstoornis en/of een complexe gezinssituatie. In de zorg voor kinderen en jongeren met een communicatieve, auditieve, visuele en/of motorische beperking is vroegbehandeling een belangrijke nieuwe toevoeging aan het bestaande aanbod. Door specialistische hulp thuis wordt het kind optimaal gestimuleerd in zijn mogelijkheden en wordt ouders geleerd hoe ze het beste op de mogelijkheden en beperkingen van het kind kunnen inspelen en hoe ze dit in het dagelijks leven vorm kunnen geven op een manier die bij hen en bij het kind past.

III.6 Chronisch zieke kinderen en jongeren

In het geval van een chronische ziekte bij kinderen of jongeren, zoals epilepsie, spierziekten, astma, een nierziekte of diabetes, is veelal sprake van een verzwaarde opvoedingssituatie (zie boek § 10.6 *Chronisch zieke kinderen*). Bovendien is er bij deze kinderen en jongeren een vergroot risico voor het ontstaan van een ontwikkelingsachterstand en psychosociale problemen (Oenema-Mostert & Van der Meulen, 2002). In dat geval is extra ondersteuning nodig, bijvoorbeeld in de vorm van informatie en voorlichting, passend onderwijs, opvoedingsondersteuning en ontwikkelingsstimulering. Deze ondersteuning kan geboden worden door of via het ziekenhuis. Bij informatie en voorlichting spelen ouder- en patiëntenverenigingen een belangrijke rol. Daarnaast zal vaak paramedische ondersteuning nodig zijn (fysiotherapie, psychomotorische therapie, logopedie).

Voor kinderen en jongeren met epilepsie zijn twee instellingen in Nederland die de mogelijkheid hebben van poliklinisch onderzoek en begeleiding, zowel gericht op medische ondersteuning en

medicatie als op psychosociale ondersteuning. Soms hebben ouders en kinderen hulp nodig om te leren hoe zij moeten leven met een kind met epilepsie.

Ook opname is mogelijk:

- kortdurend ten behoeve van observatie en diagnostiek;
- langer durende behandeling, gericht op empowerment, het zo goed mogelijk zelfstandig kunnen functioneren in de maatschappij;
- langdurig (woonzorg), als het gaat om mensen die vanwege de aard van hun epilepsie niet meer zelfstandig kunnen wonen.

III.7 Kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel

Van een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is sprake als de oorzaak ervan niet rond of vanwege de geboorte is ontstaan (Meihuizen-de Regt, De Moor, & Mulders, 2009). De oorzaak kan bijvoorbeeld liggen bij een ongeluk of een gezwel in de hersenen. Van alle mensen met een traumatisch hersenletsel gaat 89% na ontslag uit het ziekenhuis naar huis (Meihuizen-de Regt et al., 2009). Ongeveer 3% wordt opgenomen in een revalidatiecentrum. Voor jongeren is dat 8%. Bij revalidatie wordt herstel van functioneren op verschillende ontwikkelingsgebieden nagestreefd. Verwijzing naar cluster-3-onderwijs (mytyl/tyltylschool) of ondersteuning gericht op deelname aan het arbeidsproces kan nodig zijn. Daarnaast is er vaak een noodzaak van gezinsondersteuning. Afhankelijk van de situatie kan dat zijn in de vorm van praktisch pedagogische gezinsondersteuning, thuiszorg, lotgenotencontact of logeeropvang. Hulp voor kinderen met NAH en hun gezin wordt normaal gesproken betaald vanuit de AWBZ.

Literatuur

- Hubers-Kromhof, H. (2008). *De dag dat ik hoorde dat... Acht aangrijpende verhalen van ouders*. Huizen: Pica.
- Meihuizen-de Regt M.J., Moor, J.M.H. de & Mulders, A.H.M. (2009). *Kinderrevalidatie*. Assen: Uitgeverij Van Gorcum.
- Oenema-Mostert, C.E., & Meulen, B.F. van der (2002). Chronisch zieke kinderen. In: J.D. van der Ploeg (red.), *Orthopedagogische werkvelden in Nederland*, (pp. 151-164). Leuven/Apeldoorn: Garant.
- Raalte-Habekothé, H.T. van & Willemsen, A.M.J.M. (1990). Ontwikkelingen in de hulpverlening aan motorisch en zintuiglijk gehandicapte kinderen en jongeren. In: K. Doornbos, C.M. van Rijswijk, & A.F.D. van Veen, *Verschuivingen in orthopedagogische werkvelden*, (pp. 61-74). Amsterdam/Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Willems, A.C.B. (2000). Het dagcentrum voor kinderen met een verstandelijke of meervoudige handicap. In: G.H. van Gemert & R.B. Minderaa (red.), *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*, (pp. 191-198). Assen: Van Gorcum.
- Zwikker, N. & Hens, H. (2008). *Jeugd zorg in kaart. Wettelijke kaders, voorzieningen, beroepen en functies in de jeugd zorg*. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut/Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Register

Het Romeinse cijfer geeft aan in welke bijlage de term te vinden is. Vervolgens staat het paragraafnummer aangegeven.

Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)	III:2
ambulante hulp	III:4
ambulante ondersteuning gezin	III:3
arbeidstoeleiding	III:3
auditiële beperkingen, financiering	III:5
AVG-arts	III:4
AWBZ	III:2

begeleid zelfstandig wonen (BZW)	III:4
behandelgroep, besloten	III:3
beperking, meervoudig complexe	III:4
beperking, verstandelijke	III:4
beperking, voorzieningen	III:0
besloten behandelgroep	III:3
brusjescursus	III:4
BZW	III:4
Centrum voor Indicatiestelling Zorg (CIZ)	III:2
chronische ziekte bij kinderen	III:6
CIZ	III:2
cluster 1	III:5
cluster 2	III:5
cluster 3	III:5
communicatieve beperkingen, financiering	III:5
DAC	III:4
dagactiviteitencentrum (DAC)	III:4
dagbehandeling	III:4
dagcentrum voor ouderen (DVO)	III:4
DVO	III:4
epilepsie, kinderen met	III:6
ernstige beperking, vermoedens	III:1
Families First (FF)	III:3
FF	III:3
gezin, ambulante ondersteuning	III:3
gezinshuis	III:3

hersensletsel, niet-aangeboren	III:7
Intensieve Pedagogische Thuishulp (IPT)	III:3
IPT	III:3
jongvolwassene, woonvormen	III:3
KDC	III:4
Kinderdagcentrum (KDC)	III:4
kinderen met ernstige onderwijsbeperkingen	III:4
langdurig zieke kinderen, financiering	III:5
logeeropvang	III:4
MEE	III:3
meervoudig complexe beperking	III:4
meervoudige beperkingen, financiering	III:5
motorische beperkingen, financiering	III:5
mytylschool	III:7
naschoolse dagbehandeling	III:3
observatie	III:3
onderzoek	III:3
ontwikkelingsproblemen, signalering	III:1
orthopedagogisch centrum	III:3
Parent Management Training Oregon (PMTO)	III:3
persoonsgebonden budget (PGB)	III:2
PGB	III:2
PMTO	III:3
PPG	III:3

praktische pedagogische gezinsbegeleiding (PPG)	III:3
residentiële behandeling	III:3
rugzakje	III:5
signalering ontwikkelingsproblemen	III:1
socialevaardigheidstraining	III:3
Thomashuis	III:4
tyltylschool	III:7
verstandelijke beperking	III:4
VHT	III:3
Video Home Training (VHT)	III:3
visuele beperkingen, financiering	III:5
vrijtijdsbesteding	III:3
vroegbehandeling	III:5
Wet op de Expertisecentra	III:4
ziekte, voorzieningen	III:0
zorg in natura	III:2