

Individuele levensreizen

Directe instroom in VG7

We hebben de levensreizen van acht jongeren beschreven die direct met een VG7-indicatie de Wlz zijn ingestroomd, of die direct met een VG6-indicatie zijn ingestroomd én binnen een jaar zijn doorgestroomd naar VG7. U vindt hierin achtereenvolgens de levensreizen van:

- [Cynthia](#) pagina 2
- [Jason/Jasmijn](#) pagina 9
- [Jessica](#) pagina 18
- [Jonah](#) pagina 23
- [Pim](#) pagina 32
- [Sam](#) pagina 39
- [Thomas](#) pagina 46
- [William](#) pagina 54
- [Ralf](#) pagina 62

Levensreis Cynthia



Cynthia is een sportieve jonge vrouw van 21 jaar. Ze is muzikaal, houdt van koken en kickboksen. Ze heeft een licht verstandelijke beperking en is op haar 8^e samen met haar tweelingzus geadopteerd. Kort na de scheiding van hun adoptieouders zijn zij met hun adoptiemoeder vanuit het buitenland verhuisd naar

Nederland. Cynthia heeft in haar jonge leven al veel trauma's opgelopen en is vaak verhuisd, waardoor ze PTSS en hechtingsproblematiek heeft. Ze vindt het moeilijk om haar emoties te uiten en doet dit vaak via (verbale) agressie. De laatste jaren is ze hierin ontwikkeld en kan ze steeds beter aangeven wat ze nodig heeft.



Gezondheid

Cynthia is 6 weken te vroeg geboren. De bevalling werd opgewekt doordat haar biologische moeder cocaïne gebruikte tijdens de zwangerschap. Hoewel moeder probeerde hier vanaf te blijven, is het niet gelukt. Na de bevalling heeft Cynthia samen met haar tweelingzus lang in het ziekenhuis gelegen, onder andere om af te kicken. Cynthia en haar zus zijn daarnaast meerdere malen getest op het alcoholsyndroom, omdat moeder ook alcohol dronk tijdens de zwangerschap. Hoewel de diagnose niet officieel gesteld is omdat ze niet voldeden aan alle kenmerken, zijn de gevolgen wel zichtbaar. Verder is Cynthia geboren met blindheid aan één oog. Hierdoor ziet ze geen diepte. Echter weerhoudt dit haar nergens van en heeft ze hier geen last van, omdat ze niet beter weet.

Gezondheid

In het verdere verloop van haar leven heeft Cynthia over het algemeen een goede gezondheid gehad. Sinds haar puberteit schommelt haar gewicht en is ze periodes veel te zwaar. Dit komt vaker voor in haar biologische familie.

Negatieve impact:

- Vroeggeboorte vanwege middelengebruik van moeder tijdens de zwangerschap.



Woonplekken

Cynthia is geboren in het buitenland. Samen met haar tweelingzus heeft ze de eerste acht jaar van haar leven in negen pleeggezinnen gewoond. In deze gezinnen is Cynthia beschadigd. Door misbruik en mishandeling heeft ze PTSS opgelopen en door de vele verhuizingen tussen allerlei pleeggezinnen is sprake van forse hechtingsproblematiek. Na 8 jaar zijn de meiden geadopteerd. Kort na de adoptie zijn de adoptieouders gescheiden en is moeder met de tweeling terug naar Nederland verhuisd. De verhuizing naar Nederland heeft niet geleid tot grote veranderingen in het gedrag van Cynthia. Wel werd het voor moeder duidelijk dat de problematiek van Cynthia te groot was om zelf voor haar te zorgen. Daarom is Cynthia op haar 11^e extramuraal gaan wonen. Ze heeft eerst een jaar bij een onderzoekslocatie gewoond, om te kijken welke





Woonplekken

zorg en ondersteuning ze nodig heeft. Daarna is ze zeven keer verhuisd naar verschillende locaties. Eerst verhuisde ze naar een expertisecentrum voor kind- en jeugdpsychiatrie en na een jaar naar een orthopedagogisch behandel- en expertisecentrum. Hier zijn haar trauma's verder toegenomen. Voor haar eigen veiligheid is ze na een jaar gaan wonen in een gesloten jeugdzorginstelling (JeugdzorgPlus). Daarna heeft ze drie jaar ambulant gewoond en kreeg ze therapie wat haar goed hielp. Doordat ze in aanraking kwam met een loverboy, is ze op haar 17^e door de politie uit de situatie gehaald en in een crisisopvang geplaatst. Daarna heeft ze een jaar gewoond in een andere instelling en nu woont ze bijna een jaar op een LVB+ groep. Moeder twijfelt of dit voor haar de juiste plek is, doordat haar gedrag wordt versterkt door omgeving. Ze is in gesprek met de instelling of het werkt op deze manier. De vele verhuizingen hebben Cynthia leren omgaan met nieuwe mensen om zich heen. Echter versterkten de verhuizingen ook haar hechtingsproblematiek.

Positieve impact:

- + Stabiele situatie na opname in een adoptiegezin
- + Door vele verhuizingen beter leren omgaan met nieuwe mensen

Negatieve impact:

- Vanwege misbruik en mishandeling heeft ze PTSS opgelopen
- Vanwege vele verhuizingen en veranderende gezins-/thuissituatie is forse hechtingsproblematiek ontstaan
- De woonomgeving van de LVB+ groep versterkte haar gedrag in negatieve zin



Daginvulling

Cynthia heeft toen ze nog in het buitenland woonde op een reguliere basisschool gezeten. Hier kreeg ze extra begeleiding. In dit land was geen speciaal onderwijs. Toen ze op haar 8^e in Nederland kwam wonen, is ze gestart op een school voor kinderen met Nederlands als tweede taal. Hier heeft ze de taal binnen een jaar geleerd. Aan het eind van het schooljaar is ze uit huis geplaatst en heeft ze bij de verschillende instellingen op de praktijkschool gezeten. Hier kon ze naar school als het goed ging, en als ze het niet lukte, kon ze terug naar de groep. Toen ze ambulant ging wonen, kreeg ze de kans om haar MBO niveau 1 diploma te halen, in een klas op de locatie zelf. Hier kon ze kiezen uit een moeilijk en makkelijk programma, op basis van hoe ze zich voelde. De begeleiding hier was erg goed en had een positieve invloed op Cynthia. Verder liep ze stage in de keuken van een verzorgingshuis. Hier had ze het erg naar haar zin, maar helaas moest ze er in coronatijd mee stoppen. Daarna is nog gekeken of ze haar praktijkdeel kon afronden, maar dit is niet gelukt omdat ze meer begeleiding nodig had dan een stagebedrijf kon bieden, door alles wat ze heeft meegemaakt. Wel heeft ze certificaten gehaald voor Engels, wiskunde en Nederlands. Nu werkt ze drie dagen per week in een kaarsenmakerij. Het is een kleinschalige dagbestedingslocatie met maximaal zes cliënten en goede begeleiding. Cynthia heeft het hier erg naar haar zin en het heeft haar geholpen bij het accepteren dat ze haar school niet af kon maken. Verder gaat ze twee middagen per week naar een studio, waar ze zingen en muziek maken met een producer. Hier geniet ze erg van. Daarnaast volgt ze therapie en heeft ze twee dagen vrije tijd. Ze heeft veel hobby's, zoals kickboksen, chillen met anderen, zingen, koken en spelletjes doen. Dit doet



ze niet vanuit zichzelf, ze moet hierin geactiveerd worden. Bijvoorbeeld door activiteiten die vanuit de instelling worden aangeboden.

Positieve impact:

- + Goede begeleiding op het MBO waarbij ze uit een moeilijk en makkelijk programma kon kiezen op basis van hoe ze zich voelde,
- + Kleinschalige passende dagbesteding
- + Activering door begeleiders in de vrije tijd



Zorg en ondersteuning

Als kind kreeg Cynthia begeleiding op school, volgde speltherapie en kreeg ondersteuning van een social worker. Tot haar 18e heeft Cynthia de zorg en ondersteuning vanuit de Jeugdwet ontvangen. De zorg en ondersteuning wordt geïntensiveerd wanneer (de gevolgen van) haar trauma's opspelen, en afgeschaald wanneer ze goed in haar vel zit. De zorg en ondersteuning in de expertisecentra hebben de trauma's bij Cynthia vergroot. Cynthia was op zoek naar nabijheid, naar iemand die een arm om haar heen slaat en zegt dat het wel goed komt. Dit kon ze niet duidelijk maken, dus liet ze agressief gedrag zien. Ze kon erg dreigend overkomen voor een meisje van 14 jaar. Bovendien woonde ze met jongeren die ook een LVB hadden en onbegrepen gedrag vertoonden. Dit versterkte het gedrag van Cynthia. De begeleiders wisten niet goed hoe ze met Cynthia om moesten gaan. Zo werd ze in zo'n situatie vaak door zeven begeleiders vastgehouden en alleen gezet. Ze heeft ook een aantal keer in een separeerruimte gezeten en is gefixeerd. Terwijl ze juist op zoek was naar nabijheid. Deze bejegening werkte averechts en maakte dat het voor Cynthia langer duurde om uit haar emotie te komen. In de periode dat ze

Zorg en ondersteuning

ambulant woonde is ze gestart met EMDR-therapie voor haar PTSS. Dit heeft tot flinke verbetering geleid bij Cynthia; de agressieve uitingen werden minder frequent en minder heftig. Helaas heeft ze in deze tijd, tussen haar 17^e en 20^e, te maken gehad met loverboys. De politie heeft haar uit de situatie gehaald, waarna ze is opgenomen in een crisisopvang. Daarna volgde ze op een andere locatie een behandelprogramma speciaal voor meisjes die met seksuele uitbuiting te maken hebben gehad. Helaas had dit niet de gewenste uitwerking en heeft ze opnieuw met een loverboy te maken gehad. Daarna is ze op een locatie gaan wonen waar ze 24-uurszorg kreeg en op haar 18^e is een VG7-indicatie aangevraagd. Uit alle zorg en ondersteuning die ze vanuit de Jeugdwet kreeg, was duidelijk dat deze indicatie nodig was om de zorg door te zetten. Cynthia kon na toekenning van de VG7-indicatie blijven op de locatie waar ze toen woonde en hield dezelfde zorg en ondersteuning; de enige verandering was dat het nu vanuit de Wlz werd gefinancierd. Omdat er in deze periode op het gebied van zorg en ondersteuning niets veranderde, heeft de VG7-indicatie geen invloed gehad op het gedrag van Cynthia. Kort na de VG7-indicatie is ook Meezorg aangevraagd, omdat ze veel nabijheid nodig heeft. Ze vraagt veel om aandacht en is graag bij mensen in de buurt. Ze zit bijvoorbeeld bij de groepsleiding op kantoor om maar bij mensen in de buurt te zijn. Bij de verhuizing naar haar huidige woonlocatie is de Meezorg laten vallen. Moeder was hier niet van op de hoogte gebracht en snapt niet dat het niet is doorgezet, omdat de nabijheid en één-op-één aandacht juist leidde tot minder gedragsproblematiek. Bij de huidige woonlocatie loopt nu een nieuwe aanvraag voor Meezorg en naar verwachting wordt dit begin volgend jaar toegekend. Verder ontvangt Cynthia EMDR-therapie en voert





Zorg en ondersteuning

ze gesprekken met een seksuoloog voor haar hechtingsproblematiek en de trauma's die ze heeft opgelopen in haar relaties met loverboys.

Positieve impact:

- + Mogelijkheden om zorg/ondersteuning op en af te schalen afhankelijk van hoe goed ze in haar vel zit
- + EMDR-therapie voor haar PTSS maakte dat ze minder vaak en minder heftig agressief werd
- + Aandacht, nabijheid en één op één begeleiding (Meerzorg) leiden tot minder gedragsproblematiek

Negatieve impact:

- Samenwonen met andere jongeren met LVB en onbegrepen gedrag versterkte haar gedrag
- Niet passende begeleiding in de Jeugdzorg, zoals separatie en fixatie terwijl ze eigenlijk nabijheid nodig had
- Contacten met loverboys



Ontwikkeling van vaardigheden

Cynthia wordt door mensen die haar niet kennen vaak overschat, omdat ze bepaalde vaardigheden heeft en sociaal gewenst antwoord kan geven, waardoor niet duidelijk blijkt dat ze een LVB heeft. Dit maakt dat ze snel overvraagd wordt. Ze is bijvoorbeeld heel street smart, ze wist als tiener al

Zorg en ondersteuning

buschauffeurs te overtuigen dat ze gratis mee mocht door een zielig verhaal te vertellen. Ook het bedenken wat ze 's avonds gaat eten, daarvoor boodschappen doen en koken kan ze heel goed zonder begeleiding. Voor het opruimen van haar kamer heeft ze het overzicht niet, daar heeft ze wel begeleiding bij nodig. Daarnaast heeft Cynthia de emotionele leeftijd van een peuter, wat maakt dat ze sociaal onhandig is en ongepaste uitspraken kan doen. Deze vaardigheden verbeteren niet en op dit gebied ziet haar moeder het verschil met leeftijdsgenoten steeds groter worden. Op het gebied van persoonlijke verzorging is ze gegroeid. Ze kan beter voor zichzelf zorgen dan eerst, hoewel ze hier wel sturing in nodig heeft. Omgaan met geld vindt Cynthia moeilijk dus hiervoor heeft ze een bewindvoerder. Maar een gepast budget kan ze wel goed verdelen. Daarnaast heeft ze moeite met het lezen van belangrijke formulieren, omdat ze de taal die gebruikt wordt vaak niet snapt.

Positieve impact:

- + Ze is gegroeid op het gebied van persoonlijke verzorging waardoor ze beter voor zichzelf kan zorgen
- + Door bewindvoerder krijgt ze een gepast budget waar ze beter mee om kan gaan

Negatieve impact:

- Overschatting door mensen die Cynthia niet goed kennen waardoor ze snel overvraagd wordt





Gedrag

Hoe ouder Cynthia werd, hoe agressiever (vooral verbaal) ze werd, soms wekelijks of dagelijks. Ze kan dan heel dreigend overkomen, heeft hele boze buien, gaat heel hard gillen en wil niet meewerken. Deels was het ook kopieergedrag van medebewoners met moeilijk gedrag. De grootste trigger voor Cynthia is als zij het gevoel heeft dat haar of mensen om wie ze geeft onrecht wordt aangedaan. Daarnaast zijn voor haar de trauma's en het PTSS soms teveel en is het moeilijk voor haar om de dag door te komen. Sinds drie jaar komen haar boze buien veel minder regelmatig voor. Ze heeft beter leren aanvoelen wanneer haar emmer volloopt en dat kan ze nu op tijd aangeven, terwijl ze eerder altijd ontplofte. Ze heeft betere strategieën aangeleerd om ermee om te gaan en kan beter vragen om hulp. Hoewel ze haar hulpvraag niet onder woorden kan brengen kan ze wel vragen om een gesprekje en om aandacht.

De begeleiding speelt hierin een belangrijke rol. Wie Cynthia goed kent, kan aan haar ogen en haar gezicht zien dat het niet goed gaat. Maar door personeelstekort is er in de gehandicaptenzorg vaak sprake van zzp'ers en invallers, die de cliënten niet goed leren kennen. Cynthia heeft nu bijvoorbeeld haar vijfde persoonlijk begeleider in één jaar. Dit heeft een negatieve invloed op haar gedrag. Cynthia heeft nu geleerd dat ze – als ze zelf voelt dat ze overloopt – haar moeder belt.

Positieve impact:

- + Leren aanvoelen wanneer het haar te veel wordt en strategieën geleerd om hiermee om te gaan en om hulp te vragen

Gedrag

Negatieve impact:

- Personeelstekort waardoor geen sprake is van continuïteit in zorgverleners en zorgverleners haar minder goed kennen en aan haar kunnen zien hoe het met haar gaat



Relaties

Cynthia heeft door de gebeurtenissen in haar leven (zoals het misbruik, de vele verhuizingen en het contact met loverboys) hechtingsproblematiek en PTSS. Ze is een pleaser en heel loyaal, wat maakte dat ze niet altijd goede vriendschappen had. Dit, in combinatie met haar LVB, maakte haar kwetsbaar. Hier hebben loverboys op ingespeeld. In deze periode merkte haar moeder dat het contact met Cynthia minder werd en dat Cynthia zichzelf wegcijferde en geen eigenwaarde meer over had. Op de signalen die moeder gaf over dat ze zich zorgen maakte omdat het niet op een gezonde relatie leek kon Cynthia niet meer handelen. Daarnaast werd ze gedwongen tot overmatig drugsgebruik en haar gedrag ging terug naar de babytijd. Uiteindelijk is ze twee keer uit deze situatie gehaald door de politie met een rechterlijke macht. Ze is twee keer op dezelfde crisisplek gekomen en dankzij hele goede begeleiding, die wist wat Cynthia nodig had, is ze er bovenop gekomen, hoewel de trauma's er niet minder om zijn. Langzaam realiseert ze wat een goede relatie is, maar ze kan hier nog niet altijd naar handelen.





Relaties

Ondanks de hechtingsproblematiek heeft ze een band kunnen opbouwen met haar familie, omdat zij er vanaf de adoptie onvoorwaardelijk voor haar zijn. Dus wat er ook gebeurde en hoe heftig haar gedrag was, haar moeder en nieuwe partner vingen haar altijd weer met liefde op. Het vertrouwen van Cynthia in haar moeder werd wel minder door de vele verhuizingen, omdat Cynthia haar als oorzaak zag hiervoor. Echter gaat dit steeds beter en wordt de band tussen Cynthia en haar familie steeds sterker. Een relatie opbouwen met medebewoners is voor Cynthia lastig, omdat zowel zij als haar medebewoners te maken hebben met een LVB en allerlei trauma's.

Positieve impact:

- + Goede begeleiding op crisisplek na heftige periode met loverboys
- + Ondanks hechtingsproblematiek een band op kunnen bouwen met haar moeder/familie door de onvoorwaardelijkheid die zij bieden

Negatieve impact:

- Haar loyaliteit en LVB maakte haar kwetsbaar voor loverboys



Ondersteuning naasten

Moeder heeft over het algemeen voldoende ondersteuning gehad, van systeemtherapeuten vanuit de instellingen (vanuit de Jeugdzorg) en hulp voor rouwverwerking. Moeder gaat namelijk steeds door een rouwfase, bijvoorbeeld toen ze hoorde dat haar kinderen nooit meer thuis komen wonen, of toen ze hoorde dat haar kinderen dingen niet kunnen bereiken die ze

Ondersteuning naasten

vooraf wel verwacht hadden. Daarnaast heeft ze zelf begeleiding van een haptonoom ingeschakeld. Dit helpt moeder om ook voor zichzelf te zorgen en om te gaan met allerlei situaties. Daarnaast geeft ze aan dat als de ondersteuning onvoldoende is, ze zelf op zoek gaat naar de juiste hulp. Moeder heeft in de afgelopen jaren vooral moeten leren om ook goed voor zichzelf te zorgen, en voor haar relatie. Dat heeft haar geholpen om ook een betere moeder te zijn voor de kinderen en daardoor kan ze de onvoorwaardelijkheid bieden die Cynthia zo nodig heeft. Moeder heeft in de ondersteuning wel iemand gemist die haar hielp om haar weg te vinden in het zorgstelsel. Ze moest bijvoorbeeld bij elke verhuizing en bij elke nieuwe medewerker die betrokken werd het verhaal van Cynthia vertellen. Daarnaast moest ze vaak in gesprek na escalaties om het gedrag van Cynthia uit te leggen en heeft ze moeten vechten om vooruit te kunnen. Moeder mist in het zorgaanbod kleinschalige terreinen. Nu zijn het vaak grote terreinen waar allerlei vormen van problematiek bij elkaar komen. De invloed van buitenaf is hier ook erg groot en maakt dat de cliënten de hele dag geconfronteerd worden met wat zij niet kunnen.

Positieve impact:

- + Verschillende vormen van ondersteuning voor de moeder (systeemtherapeut, hulp voor rouwverwerking)
- + Moeder zorgt goed voor zichzelf en zoekt waar nodig zelf naar hulp (bijvoorbeeld van haptonoom), hierdoor kan ze een betere moeder zijn

Negatieve impact:





Ondersteuning naasten

- Ontbrekende ondersteuning bij het wegwijs maken in het zorgstelsel
- Ontbrekende samenwerking/overdracht tussen instellingen/zorgprofessionals
- Beperkt kleinschalig zorgaanbod, nu vaak grootschalige terreinen waar allerlei vormen van problematiek bij elkaar komen



Levensreis Jason/Jasmijn



Jasmijn is geboren als Jason, maar voelt zich een vrouw. Ze is 26 jaar en heeft ADHD, een autisme-spectrumstoornis en op haar 18^e is ook een licht verstandelijke beperking (LVB) vastgesteld. De VB wordt gekenmerkt door een discrepantie tussen een gemiddeld verbaal begrip en performale capaciteiten

(zoals werkgeheugen en verwerkingssnelheid) op matig tot licht verstandelijk beperkt niveau. Jasmijn heeft een diepe interesse voor programmeren en de digitale wereld. Ze wil anderen graag helpen en is gevoelig voor onvoorwaardelijke acceptatie. Ze heeft moeite met het herkennen en hanteren van emoties, maar de laatste jaren laat Jasmijn zich wel meer geruststellen.



Gezondheid

Jason werd geboren na een probleemloze zwangerschap en was een rustige en ondernemende baby. Vanaf 1,5 jaar ging hij naar het kinderdagverblijf, waar hij moeite had met zijn sociale ontwikkeling en met de interactie met andere kinderen. Jason werd steeds ongelukkiger en was vaak ziek. De kinderarts verwachtte dat Jason minder vaak ziek zou zijn op een plek waar hij zich op zijn gemak voelde. Toen is hij met 3,5 jaar naar een medisch kinderdagverblijf gegaan. Hij had daar een hele fijne tijd en was inderdaad zelden meer ziek.

In zijn verdere leven had Jason weinig fysieke gezondheidsklachten. Wel heeft hij een lange zoektocht gehad naar zijn genderidentiteit. Daarom heeft hij ervoor gekozen om als vrouw verder te gaan en is hij gestart met

Gezondheid

de (nu nog sociale) transitie van man naar vrouw. Jason wordt Jasmijn en staat op de wachtlijst voor de genderpoli. Als Jasmijn lijkt ze zich een stuk meer zichzelf te voelen en zit nu op een fijne plek.

Positieve impact:

- + Overplaatsing naar medisch kinderdagverblijf waar hij zich op zijn gemak voelde en zelden nog ziek was
- + De keuze om in transitie te gaan van man naar vrouw, na een lange zoektocht naar de genderidentiteit

Negatieve impact:

- Bij het reguliere kinderdagverblijf was hij vaak ziek omdat hij zich niet op zijn gemak voelde



Woonplekken

Jason heeft in zijn leven op veel verschillende plekken gewoond. Tot zijn 12^e woonde hij thuis. Eerst bij beide ouders (tot zijn 8^e) en na de scheiding bij zijn moeder. Vanwege zijn angsten en moeilijke gedrag is hij rond zijn 8^e 3 maanden bij een bevriend echtpaar geweest, die hem hierbij hebben begeleid. Op zijn 12^e is Jason opgenomen in een academisch behandelcentrum voor mensen met autisme in combinatie met psychiatrische of gedragsproblemen, omdat het thuis niet meer ging. Rond zijn 13^e is hij weer thuis bij moeder komen wonen omdat Jason erg ongelukkig was bij het academisch centrum en daar niet meer wilde zijn. Omdat het thuis





Woonplekken

toch niet ging, is hij kort daarna weer opgenomen bij het academisch centrum, 3 maanden op de crisisafdeling, 8 maanden op de dagbehandeling en daarna op eigen verzoek van Jason weer 2 maanden op de crisisafdeling, waar hij tot rust kwam. Toen hij 14,5 jaar was is hij weer thuis gaan wonen, doordeweeks bij zijn moeder en in het weekend bij zijn vader. Omdat er veel escalaties plaatsvonden, regelde Jason dat hij weer 3 weken naar de crisisafdeling kon, om zijn ouders te ontlasten en om tot rust te komen. Ondertussen werd een aanvraag gedaan bij het CIZ voor begeleid wonen, omdat thuis wonen te moeilijk werd.

Na 3 weken in crisis is hij weer bij zijn moeder gaan wonen, maar dit was van korte duur, door een instabiele situatie thuis. Jason was daarom in deze periode veel bij zijn vader en emotioneel erg onrustig over alles wat er gebeurde. Zijn gedrag werd steeds complexer en escaleerde, waarna vader de politie inschakelde. Uiteindelijk is toen Jason 16 jaar was via de zorgboerderij een plek gevonden op een andere zorgboerderij waar Jason doordeweeks ging wonen.

Toen Jason 18 jaar werd, wilde hij niet meer op de zorgboerderij blijven. Ook zijn ouders vonden dat hij daar niet meer op zijn plek was, omdat er geen passende dagbesteding was voor hem. Jason is geïnteresseerd in het boeddhisme en er werd een woonplek gevonden met sociale werkplaats bij een groep verbonden aan een boeddhistische tempel. Hoewel het eerst goed ging, nam zijn angst en frustratie toe doordat de groep niet goed gerund werd. De politie werd weer ingeschakeld en na een nacht in de cel is hij naar een crisisplek gebracht. Nadat hier een licht verstandelijke beperking is vastgesteld, werd een plek gevonden binnen een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking en complexe

Woonplekken

gedragsproblematiek. Ook dit was van korte duur. Jason raakte depressiever en door de bijwerkingen van medicatie was hij niet meer te handhaven. Hij werd voor 6 weken opgenomen op een crisisplek en bleef op die locatie nog een jaar wonen. Hier werd geprobeerd een woonprofiel te maken zodat Jason op een wachtlijst geplaatst kon worden. Hij is op zijn 21^e aangemeld bij 15 organisaties voor een woonplek en kreeg op zijn 22^e bericht dat er een woonplek voor hem was. Kort daarna is hij verhuisd. Hoewel de plek redelijk fijn is, loopt de zoektocht naar een rustigere woonplek.

Positieve impact:

- + Opname op crisisafdeling bracht Jason tot rust

Negatieve impact:

- Niet passende woonplekken
- Instabiele thuissituatie had een negatief effect op zijn gedrag
- Late vaststelling van verstandelijke beperking waardoor toen pas zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking een optie werden
- Onvoldoende passende woonplekken beschikbaar





Daginvulling

Vanaf 1,5 jaar ging Jason naar het kinderdagverblijf. Omdat hij vaak ziek en ongelukkig was, is hij met 3,5 jaar naar een medisch kinderdagverblijf gegaan. Daarna ontving hij dagbehandeling bij een academisch centrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie. Hier ging hij ook naar een speel-/leerklas op de school die verbonden was aan de dagbehandeling. Hij was het meest op zijn gemak als hij zelf mocht bepalen wat hij ging doen.

Op zijn 7^e ging hij naar een cluster 4-school, waar het complexe gedrag begon. Daarom hebben zijn ouders hem van school gehaald. Later ging hij weer naar de school waar hij eerder zat, maar hier nam de complexiteit van zijn gedrag verder toe. Daarom is Jason op zijn 12^e opgenomen in een behandelcentrum voor mensen met autisme in combinatie met psychiatrische of gedragsproblemen. Hier ging hij 4 dagdelen naar school, waar hij een zware tijd had. Op zijn 13^e volgde hij een jaar dagbehandeling, maar ging niet naar school door de leerplichtonthefing die hij inmiddels had gekregen. Daarom werd hij vaak in zijn kamer achter zijn laptop gezet, omdat de begeleiders niet met Jason om konden gaan.

Daarna heeft hij dagbesteding gevolgd op verschillende plekken, zoals zorgboerderijen, kookclubs en hij liep mee met zijn vader in datacenters.

Positieve impact:

- + Als hij zelf mocht bepalen wat hij deed voelde hij zich het meest op zijn gemak

Negatieve impact:

- Gebrek aan daginvulling omdat begeleiders niet met hem om konden gaan



Zorg en ondersteuning

Jason heeft vanaf zijn 3^e allerlei vormen van zorg en ondersteuning gehad. Het begon met logopedie en een diagnostisch traject voor zijn lichamelijke klachten, omdat hij niet goed functioneerde op het kinderdagverblijf en vaak ziek was. Dit werd betaald vanuit de Zorgverzekeringswet. Vervolgens heeft hij vanuit de Jeugdwet van zijn 5^e tot zijn 7^e dagbehandeling ontvangen bij een academisch centrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie, voor kinderen met complexe psychische problemen. Hier werd voor het eerst diagnostiek voor de gedragsmatige kant uitgevoerd; er was sprake van autisme en meervoudige problematiek. Hij werd intensief begeleid, volgde sensorische integratietherapie en er werd gestart met Ritalin. Vanaf zijn 7^e zat Jason thuis, waar het niet goed ging met hem. Daarom is hij 3 maanden bij een bevriend echtpaar gaan wonen, waar hij intensieve begeleiding heeft gehad. Ook zijn zij gestart met thuisonderwijs in een 1-op-1 situatie. Jason is erg tot rust gekomen in deze periode. Vervolgens is hij weer naar de school gegaan waar hij eerst ook naartoe ging. Het bevriende echtpaar heeft hem hier de eerste 3 maanden bij begeleid. Echter werd zijn gedrag complexer en daarom is Jason op zijn 12^e opgenomen in een behandelcentrum voor mensen met autisme in combinatie met psychiatrische of gedragsproblemen, in een sterke structuurgroep, ver van huis, ook vanuit de Jeugdwet. Hier had Jason een zware tijd. In deze periode wijzigde de medicatie van Jason ook; hij kreeg Haldol erbij. Hij reageerde hier heftig op, dus heeft hij op verzoek van zijn ouders een periode zonder medicatie doorgebracht. Jason voelde zich in deze periode erg onveilig en werd door zijn gedrag dagelijks geïsoleerd. Zijn ouders hebben hem daarom in overleg rond zijn 13^e weer naar huis gehaald, om op zoek te gaan naar een oplossing. Omdat zijn verstandelijke





Zorg en ondersteuning

beperking nog niet herkend was, waren er weinig mogelijkheden voor Jason.

Vervolgens is Jason op zijn 13^e voor 3 maanden naar de crisisafdeling van het academisch centrum gebracht waar hij eerder dagbehandeling heeft gevolgd. Hier maakten ze gebruik van de Non-Violent Resistance (NVR) methode, een niet gewelddadige manier om aan te geven dat een grens is bereikt. Jason voelde zich hier heel veilig bij en volgde vrijwillig het dagprogramma. Daarna volgde hij 8 maanden dagbehandeling bij dezelfde instelling, maar hier was hij een buitenbeentje omdat hij niet naar school ging. Op eigen verzoek is Jason weer 2 maanden naar de crisisafdeling gegaan.

Vanaf 14,5 jaar kreeg hij individuele begeleiding aan huis en groepsbegeleiding op een zorgboerderij, via een PGB. Omdat er veel escalaties plaatsvonden en Jason zich vaak geen raad met zichzelf wist, regelde hij zelf weer een opname op de crisisafdeling, om 3 weken tot rust te komen en zijn ouders te ontlasten. Ondertussen werd een aanvraag gedaan bij het CIZ voor begeleid wonen, omdat thuis wonen te moeilijk werd.

Toen Jason 16 jaar was, heeft zijn vader de politie moeten inschakelen. De situatie thuis bij moeder was instabiel en Jason was veel bij vader. Door de onrustige periode escaleerde zijn gedrag en is hij onder dwang meegenomen en bracht een nacht door in de cel. De raad voor de kinderscherming werd ingeschakeld, een onder toezichtstelling (OTS) werd ingesteld en een gezinsvoogd werd aangesteld. Toen hij 18 jaar werd, werden de OTS en gezinsvoogd weer ingetrokken. Door de vele escalaties werd de politie weer ingeschakeld en na een nacht in de cel is hij naar een crisisplek gebracht. Hier is een psychologische test afgenomen en is op zijn 18^e een licht verstandelijke beperking vastgesteld. Met dit nieuwe inzicht

Zorg en ondersteuning

werd een plek gevonden binnen een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking en complexe gedragsproblematiek. Ook is toen een VG7-indicatie aangevraagd en toegekend. Sindsdien wordt alle zorg en ondersteuning gefinancierd vanuit de Wlz.

Omdat Jason depressiever raakte en veel boosheid liet zien, is hij begonnen met antidepressiva. Hier kreeg hij zulke bijwerkingen van dat hij niet meer te handhaven was en weer op een crisisplek werd opgenomen voor 6 weken. Hier kwam hij tot rust, omdat er werd niets van hem gevraagd en niets van hem werd verwacht. Bij deze locatie werd aansluitend een jaar behandeling aangeboden in een gesloten groep, vanwege de net vastgestelde licht verstandelijke beperking. Jason voelde zich in de gesloten groep heel onveilig, want de aanpak werd gekenmerkt door dwang en drang. Zijn ouders hebben vaak uitgelegd dat deze aanpak niet werkt bij Jason. Dit uitte zich in escalaties, waar hij een rechterlijke machtiging heeft opgelegd gekregen en meerdere malen in een isoleercel moest doorbrengen. Ook werd zijn medicatie weer veranderd, met als gevolg dat hij psychotisch werd. Zijn ouders waren ten einde raad en vanwege de uitzichtloosheid en de in de ogen van ouders onjuiste aanpak hebben zij CCE ingeschakeld. CCE heeft een specifiek bejegeningplan opgesteld, waardoor Jason wat meer vertrouwen kreeg en er in het laatste jaar geen grote escalaties meer zijn voorgekomen. De bejegening maakte een wereld van verschil. Jason was op dat moment 21 jaar.

Positieve impact:

- + Eén-op-één begeleiding door bevriend echtpaar waardoor hij tot rust kwam





Zorg en ondersteuning

- + Inzet Non-Violent Resistance methode waardoor hij zich veilig voelde en vrijwillig het dagprogramma volgde
- + Opname op crisisafdeling om tot rust te komen
- + Betrokken ouders die zagen dat de behandeling met dwang en drang niet werkte en in actie zijn gekomen
- + CCE die een specifiek bejegeningplan heeft opgesteld waarop hij veel beter reageert

Negatieve impact:

- Beperkte mogelijkheden voor plaatsing toen nog niet duidelijk was dat hij een verstandelijke beperking had (pas op 18e vastgesteld)
- Bijwerkingen en veranderingen van medicatie waardoor zijn gedrag complex



Ontwikkeling van vaardigheden

Jason heeft veel moeite met opgelegde methodes voor de leerstof, maar heeft daarentegen zichzelf veel aangeleerd. Dit maakte het lastig om zijn intelligentieniveau in te schatten.

Vanaf zijn geboorte heeft hij toegang tot het internet, omdat zijn ouders een internetbedrijf hadden. Dit faciliteerde zijn sterke interesses, waarbij hij soms ook obsessief gedrag liet zien. Door deze interesses heeft hij zichzelf (via het internet) een aantal vaardigheden geleerd, zoals lezen en Engels spreken en schrijven.

Ontwikkeling van vaardigheden

Doordat Jason vanaf zijn twaalfde niet meer naar school ging heeft hij daarmee ook een belangrijke sociale leerschool gemist. Op de dagbehandeling en via begeleiding aan huis leerde Jason meer sociale skills en op school heeft Jason zichzelf veel aangeleerd. Daarnaast bleek dat hij zichzelf overschat, terwijl hij een laag zelfbeeld heeft. Dit belemmerde hem in zijn ontwikkeling.

Positieve impact:

- + Sterke interesses waardoor hij zichzelf vaardigheden aanleerde

Negatieve impact:

- Jason leerde op een andere, eigen manier (autodidact) waardoor zijn intelligentieniveau moeilijk in te schatten was
- Combinatie van zichzelf overschatten en een laag zelfbeeld hebben, welke hem belemmerd heeft in zijn ontwikkeling



Gedrag

Toen Jason naar het kinderdagverblijf ging, werd duidelijk dat hij ander gedrag vertoonde dan andere kinderen. Hij was ongelukkig en werd alleen blij als hij aandacht kreeg van een volwassene. Op het medisch kinderdagverblijf waar hij vanaf 3,5 jaar naartoe ging, verbeterde zijn gedrag. Jason had hier een fijne tijd met leidsters die goed met hem om konden gaan.





Gedrag

Het gedrag van Jason nam toe in complexiteit toen hij op de cluster-4 school zat. Dit kwam doordat hij in een erg drukke klas zat en in het tweede jaar een andere leerkracht kreeg. Hij voelde zich erg onveilig en de leerkracht reageerde niet goed op hem. Hierdoor werd hij bang en boos en liet vluchtgedrag zien. Verhoging van medicatie werd ingezet om hem stabiel te krijgen, maar dit maakte hem alleen maar depressiever en angstiger. Ook was hij suïcidaal en huilde hij veel. Daarom hebben zijn ouders hem van school gehaald. Vanaf zijn 8^e zat Jason thuis, getraumatiseerd, angstig, druk, onredelijk en moeilijk te begeleiden. De 3 maanden 1-op-1 begeleiding van het bevriende echtpaar hebben hem geholpen om tot rust te komen, door duidelijke structuur en bejegening. Daarna ging hij weer naar school. Hier had hij moeite met de opgelegde methodes voor de leerstof. Ook overschatte hij zichzelf, terwijl hij daarnaast een laag zelfbeeld had. Dit maakte dat hij veel woedeaanvallen en suïcidale gedachten kreeg. Ook kwam hij vroeg in de puberteit, had hij veel last van stemmingswisselingen en liet hij veel grensoverschrijdend verbaal seksueel getint gedrag zien. Daarom is hij op zijn 12^e opgenomen in een behandelcentrum, waar hij 4 dagdelen naar school ging en apart zat met een begeleider omdat hij niet kon functioneren in de klas. Het was een zware tijd voor Jason bij het behandelcentrum. Hij is hier erg beschadigd doordat hij in een groep zat waar veel heftige gedragsproblematiek voorkwam. Jason zonderde zich af en als moeder niet 4 middagen per week naar hem toe was gegaan, zou hij weggekwijnd zijn. In deze periode is de medicatie van Jason ook gewijzigd; hij kreeg Haldol erbij. Hier heeft hij heftig op gereageerd, hij werd zwaar depressief en apathisch. Op verzoek van zijn ouders heeft hij toen een periode zonder medicatie doorgebracht.

Gedrag

Jason voelde zich in deze periode erg onveilig, kwam heftig in verzet met als doel weggestuurd te worden en werd daarom dagelijks geïsoleerd. Zijn ouders hebben hem weer naar huis gehaald.

Thuis vonden veel escalaties plaats. Jason liep vaak weg en werd net zo vaak weer thuisgebracht door de politie. Zij wisten inmiddels hoe ze met hem om moesten gaan. Jason was depressief en suïcidaal en in combinatie met autisme, ADHD, een licht verstandelijke beperking (die toen nog niet was herkend) en de puberteit was het een hele zware tijd. Overal waar hij naartoe werd gebracht is hij weer weggestuurd, wat het vertrouwen in andere mensen nog minder maakte. Jason had het gevoel dat hij nergens bij hoorde en een mislukking was.

Toen hij met 14,5 jaar weer thuis kwam wonen, nam zijn gedrag weer in heftigheid toe. Er vonden veel escalaties plaats, hij dreigde en liep vaak weg. Jason wist vaak geen raad met zichzelf, had achteraf veel spijt van de escalaties en voelde zich schuldig. Ook was hij bang voor zijn eigen boosheid en geweld. Daarom liet hij zich weer opnemen op de crisisafdeling om tot rust te komen. De keren dat hij weer op de crisisafdeling werd opgenomen, brachten hem veel rust. Ook de NVR-methode die hier werd ingezet, gericht op bejegening, in combinatie met structuur, helpt Jason goed. Hij voelde zich hier heel veilig bij en volgde ook vrijwillig het dagprogramma.

Jason kwam na de 3 weken weer bij moeder wonen waar in korte tijd veel gebeurde. Het bedrijf van moeder en haar nieuwe partner ging failliet wat





Gedrag

voor financiële problemen zorgde. De partner van moeder kreeg een hartinfarct met hersenletsel tot gevolg en kwam in het verpleeghuis terecht. Jason was daarom in deze periode veel bij zijn vader en emotioneel erg onrustig over alles wat er gebeurde. De angst, escalaties en verwardheid namen toe en de bedreigingen die hij uitte werden steeds heftiger, zoals met messen steken in spullen en mensen duwen op de trap. Toen heeft zijn vader de politie ingeschakeld. Jason was toen 16 jaar. Uiteindelijk is hij op een zorgboerderij gaan wonen, waar hij een redelijk goede tijd had, vooral wanneer hij individuele begeleiding kreeg. 's Avonds en 's nachts was hij erg angstig en vluchtte hij regelmatig naar buiten. Op zijn 18^e is Jason verhuisd naar een woonplek met sociale werkplaats bij een groep verbonden aan een boeddhistische tempel. Het leek de perfecte plek voor Jason en in het begin deed hij het goed. Na verloop van tijd werd hij angstig en gefrustreerd, omdat degene die de groep runde het niet onder controle had. Er vonden weer veel escalaties plaats; Jason gooide met spullen en maakte dingen kapot. Hij had het gevoel niet te kunnen voldoen aan de eisen die aan hem werden gesteld. De politie werd weer ingeschakeld en na een nacht in de cel is hij naar een crisisplek gebracht. Omdat kort daarna de diagnose licht verstandelijke beperking is gesteld, verhuisde hij naar een andere instelling. Jason vond het hier fijn, maar dit was van korte duur. Hij raakte depressiever en liet veel boosheid zien waarna werd begonnen met antidepressiva. Hier kreeg hij zulke bijwerkingen van dat hij niet meer te handhaven was. Weer werd hij op crisisplek opgenomen, om tot rust te komen. Er werd niets van hem gevraagd en niets verwacht. Hij heeft alleen maar gegeten, gedronken en achter zijn computer gezeten.

Gedrag

Vervolgens kreeg hij een jaar behandeling, wat niet aansloot bij Jason; het werd gekenmerkt door drang en dwang. Dit uitte zich in escalaties, waar hij een rechterlijke machtiging heeft opgelegd gekregen en meerdere malen in een isoleercel moest doorbrengen. Ook werd zijn medicatie weer veranderd, met als gevolg dat hij psychotisch werd. Zijn ouders kregen vaak telefoontjes van Jason met noodkreten als 'haal me hier weg' en 'ik wil dood'. Hij liep vaak weg en dreigde met zelfmoord. Zijn ouders waren ten einde raad. Vanwege de uitzichtloosheid en de in de ogen van ouders onjuiste aanpak hebben zij CCE ingeschakeld. CCE heeft een specifiek bejegeningplan opgesteld, waardoor Jason wat meer vertrouwen kreeg en er in het laatste jaar geen grote escalaties meer zijn voorgekomen. De bejegening maakte een wereld van verschil. Toen Jason 22 jaar was, overleed zijn vader plotseling, een enorm traumatische gebeurtenis. In dezelfde week kwam het bericht dat er een woonplek was voor hem, waar hij 2 weken na de crematie naartoe is verhuisd. Voor hem en zijn moeder was het moeilijk om te bevatten wat er in een maand tijd is gebeurd. Sinds Jason in transitie is naar vrouw (Jasmijn) voelt ze zich beter. Daarnaast is haar huidige woonplek een fijne plek, waar ze op de juiste manier wordt bejegend door de behandelaars en begeleiders. Hierdoor zijn er op dit moment heel weinig escalaties en voelt Jasmijn zich gezien en veilig.

Positieve impact:

- + Eén-op-één begeleiding van bevriend echtpaar met duidelijke structuur en passende bejegening, waardoor hij tot rust kwam





Gedrag

- + Individuele begeleiding op de zorgboerderij
- + Inzet non-violent resistance methode waardoor Jason zich veiliger voelde
- + Opnames op crisisafdeling waar hij tot rust kwam
- + Juiste bejegening door behandelaars en begeleiders maken dat Jasmijn zich gezien en veilig voelt, waardoor zelden meer escalaties voorkomen.

Negatieve impact:

- Combinatie van zichzelf overschatten en een laag zelfbeeld hebben zorgde voor veel woedeaanvallen en suïcidale gedachten
- Moeite met opgelegde leermethodes
- Drukke klas en woongroep met heftige gedragsproblematiek
- Niet passende aanpak van leerkracht waardoor hij bang en boos werd en vluchtgedrag liet zien
- Verandering van medicatie (inclusief stoppen met medicatie)
- Plotselinge overlijden van vader wat traumatisch was voor Jason



Relaties

Meerdere personen hebben een rol gespeeld in het leven van Jason. Met zijn vader had hij een hele intensieve en fijne relatie. Vader was veel aanwezig en was met zijn internetbedrijf de grootste facilitator van al Jasons ideeën. Door hem had hij toegang toe de nieuwste technieken en

Relaties

spullen. Van zijn vaders kant heeft Jason drie halfbroers, maar met hen had hij weinig contact tijdens zijn jeugd en nu helemaal niet meer. De ouders van Jason zijn gescheiden toen hij acht jaar was, maar bleven nog samen in hun eigen bedrijf werken en samen voor Jason zorgen. Ze zijn ook altijd beste vrienden gebleven. Toen zijn vader plotseling overleed, was dit een grote slag voor Jason en zijn moeder.

Ook met zijn moeder heeft hij een goede relatie. Zijn moeder kreeg na de scheiding een nieuwe relatie met een man die drie kinderen en kleinkinderen heeft. Het contact met hen en Jason is goed.

Daarnaast ziet Jason zijn oma, ooms en tantes voornamelijk op feesten en partijen. Ze zijn betrokken bij het lief en leed van Jason.

Fysieke vriendschappen zijn moeilijk te onderhouden voor Jason, mede doordat hij al op zoveel verschillende plekken is verbleven. Vaak snappen de mensen waarmee hij in aanraking komt hem niet en hij heeft weinig aansluiting bij mensen uit zijn dagelijks leven. Zijn interesses liggen mijlenver af van waar deze mensen mee bezig zijn.

Sinds Jason in transitie naar vrouw (Jasmijn) is, heeft ze leuke, maar kortstondige contacten met mensen uit de LHBTQ+ community. Contacten op afstand kan ze niet voor langere tijd onderhouden. Online heeft ze wel veel kennissen en vrienden, sommigen kent ze al meer dan tien jaar. Ze ontmoeten elkaar op verschillende online platforms en delen veelal dezelfde interesses of werken samen aan zelfbedachte projecten.





Relaties

Met haar begeleiders op haar huidige woonplek heeft Jasmijn een goede relatie met haar behandelaars en begeleiders. Hoewel er wel eens onenigheid is, wordt het altijd uitgesproken.

Positieve impact:

- + Goede, intensieve relatie met ouders
- + Goede relatie met nieuwe partner van moeder en zijn (klein)kinderen
- + Sinds transitie naar vrouw leuke contacten in community
- + Veel vrienden en kennissen online
- + Juiste bejegening door behandelaars en begeleiders

Negatieve impact:

- Geen fysieke vriendschappen door gebrek aan aansluiting
- Plotselinge overlijden van vader wat traumatisch was voor Jason



Ondersteuning naasten

Jasons moeder is altijd zeer intensief betrokken geweest bij de organisaties waar Jason verbleef of waar hij dagbehandeling of dagbesteding kreeg. Op de meeste plekken werd dat ook gewaardeerd. Zeker bij de huidige woonplek van Jasmijn, waar moeder 'onderdeel van het team' is en op afstand bij alles betrokken wordt. Daarnaast is moeder curator van Jasmijn en beheert ze haar geld. Verder is ze vijf jaar lid van de cliëntenraad van de organisatie waar Jasmijn nu woont. Hierdoor heeft ze goed inzicht in het

Ondersteuning naasten

wel en wee van de leefomgeving van Jasmijn en een korte lijn met de directie.

Moeder voelt zich door haar eigen inzet als betrokkene, curator en lid van de cliëntenraad op dit moment prima ondersteund. Wel merkt ze op dat dit niet vanzelfsprekend is.

De ouders hebben zich erg in de steek gelaten gevoeld toen Jason geen onderwijs meer kon volgen. Nadat de leerplichtambtenaar had besloten dat hij niet meer naar school hoefde op zijn 12e, kregen de ouders geen enkele hulp en moesten ze alles zelf uitzoeken. Ook was er geen contact met lotgenoten. Via PGB hebben ze geprobeerd zoveel mogelijk zelf te organiseren aan ondersteuning. Maar omdat ze verder geen hulp kregen, zijn er in die periode thuis veel escalaties geweest en was Jason erg ongelukkig, depressief en suïcidaal.

Positieve impact:

- + Moeder voelt zich goed ondersteund vanuit haar betrokkenheid bij de ondersteuning voor Jason en bij de organisatie waar hij verblijft

Negatieve impact:

- Geen hulp na ontheffing leerplicht, waardoor de ouders alle ondersteuning voor Jason zelf thuis moesten organiseren, met als gevolg veel escalaties
- Geen contact met lotgenoten



Levensreis Jessica



Jessica is een jonge vrouw van 18 jaar, met een licht verstandelijke beperking (LVB). Ze is dol op paarden, en brengt haar dagen graag door met het uitmesten van de stallen en het knuffelen met of schoonmaken van de paarden. Jessica is als kind uit huis geplaatst, net als haar 7 broers en zussen. Daarna heeft ze op

veel verschillende locaties gewoond, waaronder diverse crisislocaties. Door alles wat zij heeft meegemaakt is ze gediagnosticeerd met reactieve hechtingsstoornis, ongespecificeerde psychotrauma- of stressor gerelateerde stoornis, en stoornis in het cannabisgebruik. Daarnaast is aangetoond dat Jessica suïcidaal is. Toen ze 18 jaar werd stopte haar zorg vanuit de Jeugdwet, waarna ze een VG6-indicatie heeft gekregen. Deze indicatie bleek niet passend bij haar zorgvraag, waarna dit na 3 maanden is opgehoogd tot een VG7 (zonder Meerzorg).



Gezondheid

Toen ze nog een kind was is bij Jessica een LVB en reactieve hechtingsstoornis vastgesteld, waardoor ze deels bij een gezinsgroep is gaan wonen. Pas op latere leeftijd, toen ze 16 jaar was, zijn hier de diagnoses ongespecificeerde psychotrauma of stress gerelateerde stoornis, en stoornis in het cannabisgebruik bijgekomen. Deze laatste stoornis is ontstaan door veelvuldig eigen gebruik van cannabis. Het alcohol- en drugsgebruik van Jessica is redelijk beperkt gebleven toen zij in beschermde omgeving verbleef. De verwachting is dat als zij de kans krijgt, ze veel alcohol en drugs zal gebruiken. Bij elke verblijfslocatie waar Jessica

Gezondheid

is verbleven, is zij meerdere keren weggelopen. Vaak werd zij teruggevonden in de buurt van een spoor of brug, waarbij ze suïcidale uitspraken deed. Ook heeft Jessica een aantal keren haar polsen doorgesneden of veel medicatie ingeslikt. Op de momenten dat dit gebeurde, werd zij in crisis geplaatst.

Positieve impact:

- + Beschermde omgeving, zonder welke zij waarschijnlijk veel alcohol en drugs zou gebruiken

Negatieve impact:

- Reactieve hechtingsstoornis
- Ongespecificeerde psychotrauma of stressor gerelateerde stoornis
- Stoornis in het cannabisgebruik
- Suïcidaliteit



Woonplekken

Jessica is opgegroeid met beide ouders en 7 broers en zussen. Dit was geen stabiele thuissituatie, waarbij Jeugdzorg en de Raad voor Kinderbescherming al voor haar geboorte betrokken waren. Toen zij 7 jaar was, is zij deels bij een gezinsgroep gaan wonen nadat een reactieve hechtingsstoornis is geconstateerd. Het andere gedeelte woonde zij nog thuis. Ondertussen werd er een pleeggezin voor haar gezocht, maar deze is niet gevonden. Toen Jessica 11 jaar was is ze volledig bij een gezinshuis gaan





Woonplekken

wonen. Toen ze 15 jaar werd stopte het gezinshuis, waarna ze naar een ander gezinshuis is verhuisd. Na een jaar kreeg zij een crisismaatregel, die ook werd verlengd, waarna ze bij een ander gezinshuis ging wonen. Ook hier is ze in verband met crisis weer uit geplaatst. Ze kwam bij een jeugdzorginstelling terecht, maar na bedreigingen moest zij kort naar de jeugdgevangenis. Zij heeft hierbij op een afdeling voor ernstige crisis gewoond. Jessica kwam hierna op een gesloten Jeugdzorg-plek te wonen, waar ze een jaar heeft gewoond. Toen zij 18 jaar werd, is een WLZ-indicatie voor haar aangevraagd, waarna ze verhuisd is naar een kleinschalige zorgboerderij. Ook hier is ze na een inbewaringstelling (ibs) uitgeplaatst. Momenteel woont ze op een gesloten GGZ-locatie die gespecialiseerd is in de behandeling van mensen met een LVB. Omdat Jessica op zo veel verschillende plekken heeft gewoond en veel verschillende hulpverleners heeft gekend, heeft dit vertrouwen aangetast naar alle begeleiders. Ze voelt zich nergens thuis en ze weet wat er gebeurt als ze bepaald gedrag vertoont. Zij heeft op plekken gewoond die niet passend waren, waarvan voorspeld had kunnen worden dat het ging mislukken. Echter was er op deze momenten geen alternatief.

Negatieve impact:

- Uit huis geplaatst
- Vele verhuizingen
- Meerdere crisisopnames



Daginvulling

Jessica heeft regulier onderwijs gevolgd, maar heeft haar middelbare school niet afgemaakt. Dit was voor haar eigen veiligheid, omdat ze suïcidaal was. Er waren op school teveel prikkels voor haar, terwijl ze het niveau best aan kon. Ze is op één van de jeugdzorglocaties begonnen met een MBO-1 opleiding. Ze heeft deze in verband met de verhuizing naar een zorgboerderij nog niet afgerond. Ze moet nog één examen om haar diploma te behalen, maar het is nog niet gelukt om deze af te nemen. In het verleden heeft ze een baantje gehad, maar dit verliep niet goed. Ze meldde zich vaak ziek of kwam niet. Vader gaf aan dat ze het eigenlijk niet aan kon, maar dit werd volgens hem niet gezien door de omgeving. Bij de zorgboerderij had ze een vast dagprogramma, waarbij ze veel met de paarden bezig is, zoals het uitmesten van de stallen, het verzorgen en knuffelen van de paarden. Daarnaast vindt ze het leuk om muziek te luisteren en TikTok-filmpjes te maken.

Positieve impact:

- + Een vast dagprogramma dat structuur biedt

Negatieve impact:

- Teveel prikkels bij regulier onderwijs



Zorg en ondersteuning

Jeugdzorg en de Raad voor de Kinderbescherming waren vanaf de geboorte van Jessica betrokken, en daarvoor al bij haar broers en zussen.





Zorg en ondersteuning

Jessica heeft vanaf 7 jaar bij gezinshuizen gewoond, waar ze begeleiding en behandeling heeft gehad vanuit de Jeugdwet. Ze heeft onder andere EMDR gehad, waarvan Jessica zelf aangaf dat het niet heeft geholpen. Haar zorg- en ondersteuningsvraag is naarmate ze ouder werd toegenomen. Het opstarten van behandeling was erg lastig bij Jessica. De zorgverlening vindt het lastig om goede behandeling voor haar te organiseren, omdat ze niet goed weten wat passend is en omdat hier lange wachttijden voor zijn. Vaak kwam ze al in crisis voordat ze met de behandeling konden beginnen, waarna ze weer verhuisde. Door het aflopen van de Jeugdwet, is besloten een Wlz-indicatie aan te vragen. Vanwege haar diagnoses met een reactieve hechtingsstoornis en LVB, is gekozen voor een VG-indicatie. Zij kreeg een VG6-indicatie, die niet passend bleek omdat zij veel 1 op 1 begeleiding nodig had. De zorgorganisatie kon haar hiermee niet de zorg bieden die zij nodig had, omdat zij vaak weg liep en suïcidaal was. Er kon pas na drie maanden een herindicatie aangevraagd worden, waarna een VG7 is afgegeven. Na meerdere weglouppogingen bij deze Wlz-locatie, in combinatie met haar suïcidaliteit, is bepaald dat een inbewaringstelling (IBS) nodig is. Zij is hierbij opnieuw op een crisislocatie geplaatst.

Negatieve impact:

- Niet goed weten wat ze nodig heeft en wat een passende behandeling is
- Lange wachttijden voor behandeling waardoor ze al in een crisissituatie kwam voordat ze aan de beurt was voor behandeling



Ontwikkeling van vaardigheden

Jessica wordt gezien als een slimme vrouw. Als je met haar in gesprek komt, merk je niet snel dat ze een beperking heeft. Ze is zowel verbaal als motorisch sterk, daarin is niets wat zij niet kan. Doordat ze verbaal sterk is, kan ze wel snel overschat worden door mensen. Ondanks dat ze bepaalde zaken goed onder woorden kan brengen, heeft ze wel veel ondertiteling nodig en snapt ze niet altijd alles. Als ze wegloopt kan ze zich wel goed redden in het openbaar vervoer.

Positieve impact:

- + Verbaal en motorisch sterk

Negatieve impact:

- Wordt snel overschat door mensen doordat ze mentaal sterk is



Gedrag

Het gedrag van Jessica kan worden gezien als onhandelbaar. Zij toont geen fysieke agressie, maar kan wel verbaal agressief zijn door bijvoorbeeld te schelden en reageert zichzelf af door bijvoorbeeld hard met de deur te gooien. Als ze op een nieuwe locatie komt te wonen, vertoont ze eerst normaal gedrag, waardoor gedacht wordt dat ze prima past op de plek. Echter gaat ze naar een paar weken ander verdrag vertonen. Ze loopt dan vaak weg. Hierbij is ze een aantal keren bij een spoor of brug teruggevonden, waarbij ze suïcidale uitspraken doet en er verschillende hulpverleners nodig zijn om haar te kalmeren. Hierdoor heeft het triageteam





Gedrag

van de politie beoordeeld dat ze suïcidaal is. Omdat Jessica erg beïnvloedbaar is, is ze makkelijk over te halen door anderen, zoals haar moeder of zus.

Negatieve impact:

- Verbale en fysieke agressie
- Erg beïnvloedbaar, bijvoorbeeld door haar moeder of zus



Relaties

De gezinssituatie van Jessica was niet stabiel. Al haar broers en zussen zijn uit huis geplaatst, wat veel impact heeft gehad op de relaties onderling. Haar vader was veel weg van huis voor zijn werk, waardoor moeder er veel alleen voor stond in de opvoeding van hun 8 kinderen. De relatie van ouders stond al een aantal jaren onder druk, waarna ze zijn gescheiden toen Jessica 10 jaar was. Dit heeft veel impact gehad op Jessica. Beide ouders hebben inmiddels weer een nieuwe relatie, maar ook dit vind ze lastig. Sinds Jessica uit huis is geplaatst, heeft ze de wens om terug te keren naar haar moeder. Echter kan moeder geen veilige basis bieden voor haar kinderen en heeft zij een negatieve houding tegenover hulpverlening. Dit is onder andere gebleken toen zij drugs voor Jessica had meegenomen toen zij nog minderjarig was, en strippen met medicijnen aan haar gaf terwijl zij suïcidaal was. Jessica is erg loyaal naar haar moeder en gelooft haar als zij zegt dat de plek waar ze woont niet goed is en dat de

Relaties

hulpverlening niet deugt. Vader is wel een stabiele factor voor Jessica, hij overlegt veel met de zorgverlening en staat voor haar klaar als dat nodig is. Hij heeft alleen het gevoel dat hij aan de zijlijn staat en dat zijn kinderen te oud zijn om nog iets te veranderen. Jessica heeft ook nog goed contact met haar opa die ver weg woont, en met haar oma die nog regelmatig op bezoek komt. Jessica heeft met al haar broers en zussen (telefonisch) contact, behalve met één broer. Jessica geeft aan dat hij haar vroeger seksueel heeft misbruikt, maar dit is nooit onderzocht. Eén zus is na haar 18^e tegen adviezen in weer bij moeder gaan wonen. Jessica kon dit niet vanwege een juridische maatregel vanuit reclassering. Jessica ziet deze zus hierdoor vaker. Jessica is een aantal keren met deze zus weggelopen, waarna Jessica bij een spoor is gevonden en zus op het dak van een flatgebouw, waarbij ze allebei suïcidale uitspraken deden. Er zijn vermoedens dat zus hierbij het voortouw heeft genomen en dat ook moeder hierbij betrokken was. Jessica heeft ook regelmatig relaties, dit kan met zowel mannen als vrouwen zijn. Deze relatie ontstaat soms al nadat ze iemand twee dagen kent, omdat deze persoon haar aandacht geeft en zegt dat hij/zij van haar houdt.

Negatieve impact:

- Instabiele thuissituatie
- Verschillende woonplek van broers en zussen (uit huis geplaatst)
- Vader veel weg van huis waardoor moeder er alleen voor stond in de opvoeding
- Scheiding ouders heeft grote impact gehad en de nieuwe relaties die zij hebben vind ze lastig





Relaties

- Loyaliteit richting moeder en zus met negatieve invloed (negatieve houding richting hulpverlening, gevaarlijk gedrag stimuleren)
- (Mogelijk) seksueel misbruik door broer
- Geen vertrouwensband met begeleiders



Ondersteuning naasten

Voor de geboorte van Jessica, is er een anonieme melder geweest bij Advies- en Meldpunt Kindermishandeling (AMK) die zorgen heeft geuit over het gezin. De zorgen gingen voornamelijk over de oudste twee kinderen, waarbij veel langdurig gehuil en geschreeuw werd opgemerkt. Er waren zorgen of moeder de zorg voor het gezin aan kon. Via AMK is bureau Jeugdzorg in het gezin gekomen, om ouders te ondersteunen. Ook is de Raad van de Kinderbescherming betrokken geweest, omdat moeder afwijzend was tegenover de jeugdhulpverlening en er geen vooruitgang in doelen te zien was. Toen Jessica werd geboren, hadden ouders dus al veel ondersteuning gehad vanuit de Jeugdwet, en dit werd ook gecontinueerd. Zij ontvingen onder andere intensieve pedagogische gezinsondersteuning. Bij moeder zijn er vermoedens van een LVB en hechtingsstoornis, maar dit is nooit gediagnosticeerd. Er is een advies geweest om psychologische testen te laten doen bij moeder, maar hier wilde moeder niet aan meewerken. Hierdoor is alle hulp richting ouders afgelopen, en is eerst Jessica uit huis geplaatst. Later zijn ook de andere kinderen uit huis geplaatst.



Levensreis Jonah



Jonah is een jongeman van 21 jaar, opgegroeid in een liefdevol pleeggezin met 4 broers en zussen. Hij heeft een disharmonisch profiel, waarbij zijn cognitieve ontwikkeling en sociaal-emotionele ontwikkeling niet gelijk lopen. Jonah zijn cognitieve ontwikkeling is namelijk goed, maar zijn sociaal-

emotionele ontwikkeling loopt erg achter en zit momenteel op 4/5 jaar. Jonah heeft autisme en Multiple Complex Development Disorder (McDD), waardoor hij veel angsten heeft en vaak agressief gedrag heeft waarbij hij lastig te kalmeren is. Ondanks dat dit niet makkelijk was voor pleegouders, heeft hij bijna zijn hele leven thuis gewoond, waarbij zijn zorg via een persoonsgebonden budget (PGB) en met behulp van Meezorg werd geregeld.



Gezondheid

Jonah werd te vroeg geboren, en lag na de geboorte een tijdje in het ziekenhuis. Vanuit het ziekenhuis ging hij gelijk mee met zijn pleegouders, waar hij als huilbaby gelijk niet heel makkelijk was. Toen hij twee jaar was, werd hij regelmatig ziek met koorts, waarbij hij oververmoeid was en moeilijk in slaap kon komen. Om beter te kunnen slapen kreeg Jonah toen melatonine en zijn z'n pleegouders gestart met voorlezen. Dit hebben ze jarenlang gedaan. Toen Jonah 3 jaar was, merkte het consultatiebureau op dat het gedrag van Jonah anders was dan van andere kinderen. Vanaf dit moment kregen Jonah en zijn pleegouders allerlei onderzoeken en hulp, waarbij diverse medicatie werd geprobeerd.

Gezondheid

Toen Jonah 12 jaar was, werden psychiatrische testen afgenomen bij een centrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie. Hier werd ontdekt dat hij een disharmonisch profiel heeft, waarbij zijn cognitieve ontwikkeling gelijk is met leeftijdsgenoten, maar zijn sociaal-emotionele ontwikkeling gelijk aan dat van een kind van 2,5 jaar was. Daarnaast werd autisme vastgesteld. Bij het centrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie werd gekeken of zijn medicatie veranderd zou kunnen worden, omdat hij hier bijwerkingen van kreeg. Nadat hij hier een half jaar is geweest voor diagnose, werd hier een VG7-indicatie voor hem aangevraagd. Jonah kreeg ook de diagnose Multiple Complex Development Disorder (McDD). Dit uit zich onder andere in extreme angsten. Hierdoor heeft hij tot hij 12 was bij pleegouders op de slaapkamer geslapen, en durfde hij tot 14 jaar niet zelfstandig de trap op. Ook nu heeft hij nog angsten, waardoor hij bijvoorbeeld niet zelf een stekker in het stopcontact durft te stoppen. McDD uit zich ook in agressie. Toen hij jonger was, was Jonah extreem gevoelig voor ontstekingen op zijn huid. Als hij een wondje had, bleef hij hieraan pulken, waardoor het een grote wond wordt. Bij het centrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie hebben ze hem hier handschoenen voor gegeven zodat hij niet zou krabben. Momenteel gaat het hiermee redelijk goed. Jonah heeft ook bronchitis, wat een tijd goed is gegaan, maar af en toe weer meer opspeelt als de omstandigheden er naar zijn. Daarnaast is Jonah drager van een bloedziekte, wat alleen voor nageslacht gevaarlijk kan zijn als de moeder daarvan ook drager is. Aanvullend daarop heeft Jonah last van gevoelig tandvlees, waarvoor pleegouders lang zijn tanden hebben gepoetst en hij nu naar de mondhygiënist gaat.





Gezondheid

Negatieve impact:

- Huilbaby, daardoor slecht slapen
- Disharmonisch profiel, groot verschil in cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling
- Diagnose McDD, met daardoor angsten en agressie



Woonplekken

Toen Jonah 5 weken oud was, is hij vanuit het ziekenhuis gelijk naar een pleeggezin gegaan. Zijn ouders konden geen stabiele woonplek bieden voor een baby, omdat ze op een vakantiepark woonden, waar bijvoorbeeld geen verwarming was. Ouders hadden zelf de Raad van de Kinderbescherming (RvdK) ingeschakeld. In het pleeggezin is hij opgegroeid met 2 broers en 3 zussen. Hij was echt onderdeel van het gezin en heeft zich altijd als een eigen zoon en broer heeft gevoeld. Hier heeft hij gewoond tot hij 20 jaar was. Hij heeft tot 12 jaar bij pleegouders op de slaapkamer geslapen, vanwege zijn angsten. Toen hij 12 jaar was, heeft hij doordeweeks een half jaar bij een centrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie gewoond, om een diagnose te stellen. In de weekenden en elke woensdag kwam hij naar huis. Na dit half jaar was de agressie van Jonah erg toegenomen, mede doordat hij soms meerdere keren per dag in een isoleercel werd gezet vanwege zijn agressie. Het advies na een half jaar vanuit dit centrum naar pleegouders was "om hem op te sluiten en de sleutel weg te gooien". Hoewel het voor pleegouders soms zwaar was om

Woonplekken

hem thuis te hebben, vonden ze thuis de beste keuze voor hem. Toen hij ouder werd nam zijn agressie toe, en kwam de veiligheid binnen het gezin steeds meer onder druk te staan. Omdat Jonah ook zwaar is, werden zijn driftbuien steeds gevaarlijker. Daarom is toen hij 20 jaar was besloten om hem begeleid te laten wonen. Hier heeft hij een fijne plek gevonden, waar hij zich hopelijk ook snel helemaal thuis voelt. Om de 14 dagen komt Jonah met de taxi, die hij zelf bestelt, naar zijn pleegouders toe voor een weekend. Dit gaat heel goed.

Positieve impact:

- + Stabiele basis bij pleegouders, nadat ouders hem vanaf geboorte hebben afgestaan
- + Tot 20 jaar bij pleegouders kunnen wonen
- + Fijne plek waar hij begeleid kan wonen

Negatieve impact:

- Regelmatig in de isoleercel bij het centrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie, waardoor agressie toenam



Daginvulling

Jonah is gestart op het reguliere basisonderwijs. Toen hij in groep 3 zat, is hij naar cluster-4 onderwijs gegaan, dit is speciaal onderwijs voor kinderen met psychische stoornissen en gedragsproblemen. Jonah zat in groep 7 van het speciaal onderwijs toen hij naar het centrum voor kinder- en





Daginvulling

jeugdpsychiatrie ging. Na het half jaar dat hij hier heeft gezeten, mocht hij niet terugkeren naar deze school, terwijl Jonah en pleegouders dit wel graag hadden gewild. Pleegouders vonden het onbegrijpelijk dat Jonah in zijn leerbare periode, met leerplicht, thuis zat. Daardoor gaven ze hem zelf onderwijs op het niveau van groep 8. Ondanks vele inspanningen van pleegouders, was er geen school die hem wilde aannemen vanwege zijn agressie. Pleegouders hebben hierbij ervaren dat het schoolsysteem ze hierin heeft laten vallen. Nadat pleegouders in een interview dat in de media kwam, hadden verteld over Jonah, die inmiddels al een half jaar ongewenst thuis zat, nam een school contact op. Deze school wilde hem wel aannemen, en is gespecialiseerd in onderwijs voor mensen met (het vermoeden van) een psychische stoornis. Hier ging hij twee dagen per week naartoe met speciale begeleiding waar hij het goed mee kon vinden. Na een jaar op deze school kreeg Jonah een nieuwe begeleider waar hij geen goede klik mee had. Er waren teveel prikkels en hij kreeg weer meer uitingen van agressie kreeg, zoals het gooien met stoelen, waardoor hij vaak opgehaald moest worden door moeder en uiteindelijk moest stoppen op deze school.

Pleegouders kwamen ook in contact met een zorgboerderij die net was gestart. Jonah was de eerste persoon die hier kwam en er was gelijk een goede klik met de eigenaar. De omgeving was prikkelarm en Jonah had het hier naar zijn zin. Pleegouders voelden zich door deze eigenaar eindelijk geholpen in hun zoektocht en Jonah ging naast school, drie dagen per week naar deze zorgboerderij. Deze plek voelde als een redding voor pleegouders. Toen Jonah stopte met school, is met behulp van het CCE gezorgd dat hij op de zorgboerderij huiswerkbegeleiding vanuit zijn oude

Daginvulling

school kreeg, zodat hij toch onderwijs had. Normaal gesproken kan dit niet in combinatie met dagbesteding, maar voor Jonah is een uitzondering gemaakt. Een fysieke bezigheid was voor Jonah lastig, maar leren en school vond hij wel leuk. Hij had een goede band met zijn leerkracht op de dagbesteding. Dit maakte dat Jonah na vier jaar een certificaat heeft kunnen ontvangen voor het doorlopen van het VMBO. Momenteel woont Jonah een jaar begeleid en krijgt hij vanuit dezelfde organisatie dagbesteding. Hij geeft zelf aan graag weer school te willen volgen.

Positieve impact:

- + Goede klik met begeleider op school, waardoor zijn agressie mee viel.
- + Goede klik met eigenaar zorgboerderij, waardoor hij daar fijne dagen had.
- + Er is een uitzondering voor Jonah gemaakt waardoor hij de mogelijkheid had om school te volgen op de dagbesteding, en waardoor hij het VMBO heeft kunnen afronden.

Negatieve impact:

- Een half jaar thuisgezeten, omdat geen school hem wou hebben vanwege zijn agressie, terwijl hij dat wel graag had gewild.
- Veel prikkels op school, waardoor zijn agressie toenam.
- Geen goede klik met begeleider op school, waardoor zijn agressie toenam.





Zorg en ondersteuning

Vanaf zijn geboorte, ontving Jonah pleegzorg, vanwege zijn verblijf bij een pleeggezin. Toen Jonah 3 jaar was, werd hij vanwege zijn gedrag door het consultatiebureau doorverwezen naar een opvoedbureau. Hier konden ze Jonah niet helpen, waarna hij werd doorgestuurd naar een centrum voor kind- en jeugdpsychiatrie. Er was eerst een psycholoog betrokken, waar pleegouders niet tevreden mee waren. Hij stelde bijvoorbeeld een verslag op dat niet klopte en nam vervolgens alle aanpassingen van pleegouders letterlijk over. Daarna zijn er drie verschillende psychiaters betrokken geweest, waarvan één aan pleegouders vroeg of de medicatie meer of minder moest. Hier kreeg hij medicatie, waaronder Risperidon en Haloperidol. Hier kreeg hij bijwerkingen van, zoals zere benen. Bij dit centrum werd ook een Wlz-indicatie voor Jonah aangevraagd, waarna hij een VG7-indicatie kreeg.

Toen Jonah uit het centrum voor kind- en jeugdpsychiatrie kwam, was zijn zorg- en ondersteuningsvraag het grootst. Dit kwam mede door zijn ervaring bij het centrum, onder andere door veel verblijf in de isoleercel, maar werd versterkt door de pubertijd. Jonah kreeg een hulphond, die kon helpen signaleren wanneer het niet goed ging met Jonah.

Bij de zorgboerderij waar Jonah naartoe ging, ontving hij 1-op-1plus begeleiding, waarvoor Meerzorg werd aangevraagd en ingezet. Dit liep eerst via pleegzorg, maar toen Jonah 18 werd hebben pleegouders dit zelf geregeld. Er waren altijd meerdere mensen in de buurt nodig, voor als Jonah een driftbui zou krijgen. Vanwege grensoverschrijdend gedrag, was er ook een seksuoloog betrokken bij Jonah. Dit was in corona-tijd, waardoor ze hem alleen op afstand heeft gezien.

Zorg en ondersteuning

Jonah woont momenteel begeleid, waar hij zorg en dagbesteding krijgt. Hier zijn ze gestopt met de medicatie, om te proberen of dit goed gaat. Tot nu toe lijkt er geen verschil te zijn in het gedrag van Jonah.

Positieve impact:

- + Ondersteuning vanuit pleegzorg
- + Hulphond, die aangaf wanneer het niet goed ging en waarbij hij kon ontspannen

Negatieve impact:

- Negatieve ervaringen met zorgpersoneel, wat niet goed was voor het vertrouwen
- Bijwerkingen medicijnen
- Corona, waardoor bepaalde zorg alleen op afstand was



Ontwikkeling van vaardigheden

Jonah ontwikkelde zijn cognitieve vaardigheden erg snel. Hij was bijvoorbeeld erg goed in lezen, waardoor hij in groep 4 al de hele AVI had uitgelezen. Ook las hij erg moeilijke boeken al op jonge leeftijd, waardoor hij hoogbegaafd leek. Vanaf groep 4 zwakte deze ontwikkeling af, doordat hij op emotioneel vlak beperkt is. Jonah gaat bijvoorbeeld niet snel leren, omdat hij geen lange-termijn-visie heeft en op dat moment liever computerspelletjes speelt.





Ontwikkeling van vaardigheden

Ook motorisch ontwikkelt Jonah zich normaal. Wel werd hij hierin geremd door zijn angsten, bijvoorbeeld bij het fietsen. Toen hij 19 jaar was, heeft hij bij een speciale school voor autisme zijn scootterrijbewijs gehaald. Zijn theorie-examen behaalde hij net zoals anderen, en hij kreeg privéles in het rijden. Doordat hij dit rijbewijs had, kon hij op eigen gelegenheid naar dagbesteding. Hij deed dit wel alleen als alle weersomstandigheden goed waren, want bij wind, regen, storm of felle zon deed hij dit niet. Toch gaf de scooter hem een stukje vrijheid, en het vertrouwen dat hij iets kon. Pleegouders konden erop vertrouwen dat hij alleen naar plekken ging waar hij de weg wist.

Jonah heeft na vier jaar onderwijs, dat op verschillende manieren werd ingevuld, een certificaat kunnen ontvangen voor het doorlopen van het VMBO. Omdat examens voor hem te spannend waren, heeft hij geen diploma. Mogelijk gaat Jonah binnenkort weer onderwijs volgen. De vaardigheden van Jonah zijn al lange tijd stabiel, het is volgens pleegouders verbazingwekkend hoe weinig er veranderd is. Wel is Jonah volwassener geworden, waardoor hij op een gegeven moment (toen hij 14 jaar was) naar zijn eigen slaapkamer durfde. Hij heeft nog steeds veel last van angsten, waardoor hij bijvoorbeeld met onweer iemand belt die hem kan geruststellen.

Positieve impact:

- + Goede cognitieve vaardigheden, waardoor hij veel weet

Negatieve impact:

- Beperking op emotioneel vlak, waardoor hij geen geweten heeft en geen lange-termijn-visie ontwikkelt

Ontwikkeling van vaardigheden

- Angsten, wat beperkend is voor ontwikkeling



Gedrag

Vanaf kleins af aan heeft Jonah gedragsproblematiek gehad, hij is hiermee geboren. Hij had bijvoorbeeld geen inleving als hij lang aan de vinger van het buurmeisje trok, waardoor ze moest huilen. Hij heeft zijn geweten nooit goed ontwikkeld. Ook kon Jonah lang zeuren om iets wat hij wou en erg doordrammen. Pleegouders waren zoekende hoe ze hiermee om konden gaan, en merkten dat de enige manier om hem rustig te krijgen was om hem in een verstrengeling/knuffel vast te houden tot hij uitgeraasd was. Dit leverde wel blauwe plekken op toen hij wat ouder werd. Pleegouders probeerden ook andere dingen om hem rustig te krijgen, zoals koud water in zijn gezicht gooien, maar dit werkte niet. Soms konden ze hem wel bereiken door zijn intelligentie, en hem de vraag te stellen hoe hij het zou vinden als ze bepaald gedrag bij hem zouden doen. Doordat zijn intelligentie ontwikkeld, kan hij met logica steeds meer begrijpen. Bij het centrum voor kind- en jeugdpsychiatrie toonde Jonah extreem agressief gedrag, en manipuleerde hij de medewerkers, waarna hij soms meerdere keren per dag in een isoleercel werd gezet. Er was een groep personeel nodig om hem in bedwang te houden. Vanwege zijn lage sociaal-emotionele ontwikkeling, is het lastig om Jonah aan te spreken op zijn gedrag. De agressie van Jonah is na het centrum voor kinder- en





Gedrag

jeugdpsychiatrie toegenomen, mede door de isoleercel waar hij vaak in moest. Dit werd versterkt doordat Jonah in de pubertijd terecht kwam. Toen hij daarna weer volledig thuis woonde, kwam bijvoorbeeld de politie een keer bij pleegouders aan de deur, omdat Jonah met een mes in een speeltuin had rondgelopen en kinderen had bedreigd. Jonah kreeg een hulphond, die kon helpen signaleren wanneer het niet goed ging met Jonah. Als dit gebeurde ging de hond bij de deur staan. Pleegouders moesten de hond wel beschermen tegen de agressie van Jonah, ze waren bang dat hij de hond met een mes zou steken. Het was fijn dat Jonah de hond kon knuffelen als hij daar behoefte aan had, of bij de hond op de mat kon komen liggen om te ontprikkelen. De hoop was dat Jonah door de hulphond naar zijn eigen kamer kon, maar dit kon niet omdat hij de hond pijn deed.

Ook op school toonde Jonah veel agressief gedrag, omdat hier te veel prikkels waren voor hem. Hij ging dan bijvoorbeeld gooien met stoelen, waardoor hij opgehaald moest worden door moeder en ondanks de extra ondersteuning die hij kreeg uiteindelijk moest stoppen op deze school. Hij werkte hier met een stoplicht, waar hij met kleuren kon aangeven hoe het met hem ging. Dit ging zo snel van groen naar rood, zonder overgang, waardoor hier preventief niets aan gedaan kon worden. Pleegouders merkten dat hij de dagen dat hij naar school ging, meer moeite had met naar bed gaan, waardoor ze hem samen naar bed moesten brengen. De dagen dat hij naar dagbesteding op de zorgboerderij ging lukte dit wel alleen, omdat hij dan veel rustiger was. Hier liet hij wel grensoverschrijdend gedrag zien. Hij maakte bijvoorbeeld opmerkingen naar

Gedrag

stagiaires die niet door de beugel konden. Jonah probeert altijd een grens over te gaan om te kijken waar de grens ligt. Jonah is gevoelig voor autoriteit. Hij kijkt op tegen mensen die volgens hem hoger in de rang staan, daar heeft hij dan respect voor. Voor mensen of dieren die lager in de rang staan heeft hij dit niet en dan kan hij ander gedrag vertonen. Bijvoorbeeld bij de hulphond, die Jonah kan mishandelen als hij er alleen mee zou zijn. Ook een stagiaire had niet voldoende autoriteit om Jonah te kunnen helpen.

Een omslagpunt voor pleegouders was een situatie op vakantie, waar Jonah boos werd omdat de hond niet op de mat lag, zoals gebruikelijk tijdens het eten. Hij begon hierdoor te dreigen met messen. Ondanks dat de familie hem probeerde te kalmeren, explodeerde hij nog meer en dreigde hij onder andere om met een steen de autoruiten kapot te slaan. Hij projecteerde zijn agressie op de schoonzonen die hem probeerde te kalmeren. Omdat hiervoor al meerdere incidenten waren geweest, besloten pleegouders na dit moment dat het beter was dat hij uit huis ging.

Positieve impact:

- + Pleegouders konden steeds beter met gedrag omgaan, bijvoorbeeld door verstrengeling/knuffel om hem rustig te krijgen
- + Intelligentie, waardoor hij kon leren dat bepaald gedrag niet kon
- + Rust op de zorgboerderij, waardoor zijn agressie afnam
- + Ervaren autoriteit van mensen, daardoor minder gedragsproblematiek





Gedrag

Negatieve impact:

- Vanwege zijn ontwikkelingsstoornis kan hij zich moeilijk inleven in anderen en zijn geweten is nooit goed ontwikkeld waardoor hij al vanaf de geboorte gedragsproblematiek heeft
- Veel prikkels op school, waardoor agressie toenam
- Puberteit versterkte zijn gedrag
- Agressief gedrag vertoonde hij van het ene op het andere moment, waardoor er niets preventiefs aan gedaan kon worden (direct van 'groen' naar 'rood')
- Zijn driftbuien werden steeds gevaarlijker, ook omdat hij zwaar is, waardoor hij niet meer thuis kon wonen



Relaties

Pleegouders hebben een bijzondere band met Jonah, die echt hun eigen zoon is. Ze kunnen leuke gesprekken met hem voeren en kunnen lachen om zijn droge humor. Doordat hij al vanaf 5 weken bij pleegouders was, was de hechting heel goed. Jonah was een huilbaby en heeft veel nachten op de buik van zijn pleegmoeder geslapen. Enerzijds was dit erg lastig en gaf het veel stress, maar anderzijds zorgde dit voor veel liefde en een bijzondere band, wat maakte dat de pleegouders niet met en zonder hem konden. Als Jonah pas later bij hen was komen wonen, was de hechting waarschijnlijk minder goed geweest en was het veel lastiger geweest.

Relaties

Jonah heeft ook een goede band met zijn broers en zussen. Ze hebben veel met Jonah meegemaakt, waardoor ze goed weten wie hij is. Pleegouders hebben altijd duidelijk gemaakt dat Jonah niet kiest voor dit gedrag, en dit werd ook goed begrepen door iedereen. Op deze manier hebben ze met het gezin een stabiele basis kunnen vormen. De oudste dochter was 16 toen Jonah bij ze kwam wonen en hielp regelmatig mee door bijvoorbeeld een luier te verschonen. Een broer van Jonah heeft een beperking. Met een andere broer ging hij op vakanties naar kinderkamp. Hij snapte Jonah en had fysieke kracht. Dit heeft hij nooit hoeven gebruiken, maar Jonah wist dit wel en had hierdoor ontzag voor hem. Het was fijn om altijd iemand in huis te hebben die sterk was, als Jonah een driftbui had. Daarom heeft vader ook veel thuis gewerkt, zodat hij kon bijspringen. Eén zus van Jonah is zeven maanden jonger en ook een pleegkind van pleegouders. Zij is het tegenbeeld van Jonah, waardoor ze soms explosief op elkaar konden reageren. Waar Jonah heel netjes was en alles altijd netjes opgeruimd en gestructureerd had, kon zijn pleegzus erg rommelig zijn.

De ouders van Jonah hadden beide problemen, die deels herkenbaar zijn in het gedrag van Jonah. De vader en opa van Jonah kwamen weleens bij pleegouders op bezoek, waarbij ze merkten dat Jonah in zijn gedrag een kopie was van deze twee mannen. Jonah had op dit moment geen interesse voor zijn vader, waarna vader het contact heeft verbroken. De moeder van Jonah werd mishandeld door vader tijdens hun vele ruzies en is op een gegeven moment bij een vrouwenopvang gaan wonen. Hier werd zij verkracht en kreeg ze nog een kind, contact met Jonah was lastig voor haar en heeft zij ook beëindigd. Jonah heeft ook twee zusjes die





Relaties

vergelijkbaar gedrag tonen, maar met minder agressie dan Jonah. Eén zus woont op een woongroep, nadat zij enige tijd bij ouders heeft gewoond en veel van de ruzies heeft meegekregen. De andere zus kwam als baby al in een pleeggezin, en ontvangt net als Jonah momenteel begeleid wonen. Jonah had elke maand contact met haar. Pleegouders denken dat ze in de zorg veel van elkaar hadden kunnen leren, maar dat deze brede scope ontbreekt. Met de eigenaar van de zorgboerderij waar Jonah naartoe ging, had hij goede band. Als hij in de buurt was, was Jonah rustig. Ook nu hij daar weg is gaat hij daar af en toe nog koffie drinken. Op de plek waar Jonah nu woont en dagbesteding krijgt, maakt hij nieuwe relaties met andere cliënten en begeleiders. Deze begeleiders zijn voornamelijk grote mannen die veel kracht hebben, waardoor ze natuurlijk overwicht hebben bij Jonah. Met andere cliënten doet Jonah leuke dingen, waardoor hij steeds minder weekenden naar pleegouders gaat, zoals gehoopt. Hij heeft een goede klik met een cliënt, die zijn steun en toeverlaat is. Bij hem krijgt Jonah geen driftbui in situaties dat hij dat thuis wel zou krijgen.

Positieve impact:

- + Goede hechting met pleegouders doordat hij als baby daar kwam
- + Goede band met pleegouders, broers en zussen, waar veel begrip is voor Jonah
- + Goede band en ontzag voor zorgprofessionals of andere cliënten

Negatieve impact:

- Erfelijkheid gedrag van vader en opa
- Onvoldoende leren van elkaar in de zorg voor vergelijkbare problematiek (bij zussen)



Ondersteuning ouders/naasten

Het opvoeden van Jonah was een ontzettende zoektocht voor pleegouders. Pleegmoeder is al deze tijd fulltime moeder geweest, het was eigenlijk haar baan om Jonah op te voeden. Ze hebben veel ondersteuning gehad vanuit Pleegzorg en de voogden van Jonah. In totaal hebben ze 18 pleegzorgwerkers gehad. Dit voelde als een steun voor pleegouders, maar was ook lastig doordat telkens weer iemand anders ingewerkt moest worden. In het begin hebben ze wel eens een voogd gehad die haar werk niet goed deed, zij is uiteindelijk na verantwoording bij de rechtbank ontslagen. Met de voogd die daarna kwam ging het wel goed. Ook is er een keer een videoteam geweest vanuit Pleegzorg. Pleegzorg gaf hierbij aan dat de problematiek van Jonah te complex was voor wat ze vanuit pleegzorg konden bieden.

Het consultatiebureau signaleerde de eerste problematiek van Jonah en zorgde voor een doorverwijzing. Vanaf de lagere school hebben pleegouders 1x per maand gezinsondersteuning gehad van een pedagogisch begeleider. Dit hebben ze ruim 7 jaar gehad, tot Jonah 12 jaar werd.

Toen Jonah bij het centrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie verbleef, voelden pleegouders veel onbegrip. De agressie van Jonah was na dit half jaar erg toegenomen, waardoor hij niet meer naar school kon en soms onhandelbaar gedrag vertoonde. Pleegouders voelden zich deze tijd radeloos, omdat niemand in de zorg hen kon helpen en ook het schoolsysteem liet ze hierin vallen. Moeder kreeg deze periode wel ouderbegeleiding. Dat Jonah zo vaak in een isoleercel moest is traumatisch





Ondersteuning ouders/naasten

geweest voor zowel Jonah als pleegouders. Dit maakte dat zij ervoor kozen om hem zo lang mogelijk thuis te laten wonen.

Nadat ze gestopt waren bij het centrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie, zijn pleegouders via pleegzorg met het CCE in aanraking gekomen. Hier zijn ze ontzettend goed geholpen, mede door hun ondersteuning is het gelukt om Jonah zo lang thuis te laten wonen. Bijvoorbeeld door te zorgen dat Jonah schoolboeken kreeg op zijn dagbesteding, waardoor hij zijn vmbo heeft kunnen volgen. Ook heeft de psycholoog via het CCE goed geholpen om het gedrag van Jonah te begrijpen en dit ook aan pleegouders uit te leggen. Hierdoor kregen ze onder andere een spel en tips om hem te begeleiden.

Jonah heeft tot zijn 14^e bij pleegouders op de slaapkamer geslapen. Ook toen hij ouder was, konden pleegouders pas naar bed als Jonah naar bed ging. Toen hij 19 jaar was, moesten ze hierdoor soms tot laat opblijven, om de veilige omgeving voor Jonah te kunnen bieden die hij nodig had. Dit was erg belastend voor pleegouders en zijn pleegvader is hierdoor een aantal keren bijna in een burn-out beland. Jonah ging ook af en toe logeren, om pleegouders te ontlasten. Dit hebben pleegouders zelf vanuit een PGB geregeld. Elke zomer ging Jonah samen met zijn sterke pleegbroer op zomerkamp. De kinderbescherming is een keer betrokken geweest bij pleegouders, toen een wc-borstel was afgebroken in de anus van Jonah. Deze moest onder narcose verwijderd worden.

Dat Jonah een fijne plek had bij de zorgboerderij waar hij 7 jaar heeft gezeten, heeft ook erg geholpen voor pleegouders. Dit was mogelijk

Ondersteuning ouders/naasten

doordat Jonah Meezorg ontving. Meezorg werd telkens voor drie jaar afgegeven. Pleegouders hadden elke keer buikpijn als ze dit opnieuw moesten aanvragen, omdat er bijvoorbeeld verslagen van deskundigen nodig waren die ze niet konden krijgen. De arts VG zag Jonah bijvoorbeeld niet meer, omdat hij geen medicijnen meer kreeg, maar moest wel papieren ondertekenen. Het was daarom lastig om aan te tonen dat Jonah de Meezorg echt nodig had. Als de indicatie voor Meezorg niet was afgegeven dan was onduidelijk hoe de verzorging van Jonah verder had moeten gaan. De pleegouders hadden dat niet alleen kunnen doen en Jeugdzorg had aangegeven dat dit boven hun vermogen lag om daarin adequaat te ondersteunen. Gelukkig heeft hij de Meezorg zo lang gekregen als nodig was. Sinds hij begeleid woont, ontvangt hij geen Meezorg meer.

Positieve impact:

- + Ondersteuning vanuit Pleegzorg voor pleegouders
- + Consultatiebureau dat problematiek signaleerde
- + Gezinsondersteuning gehad van een pedagogisch begeleider
- + Goede ondersteuning en begeleiding vanuit het CCE
- + De mogelijkheid om te logeren, voor ontlasten van ouders

Negatieve impact:

- Individuele zorgprofessionals waardoor fouten werden gemaakt
- Veel druk voor pleegouders, waardoor vader meerdere keren bijna in een burn-out kwam
- Telkens opnieuw aanvragen van Meezorg, waardoor stress ontstond bij pleegouders



Levensreis Pim



Pim is een jongeman van 21 jaar. Hij is geboren met 26 weken en heeft een ernstige verstandelijke beperking (EVB). Hij kan niet praten, maar heeft leren communiceren via picto's en een spraakcomputer. Hij is opgegroeid bij zijn moeder en zijn broertje van 18 jaar. Zijn ouders zijn gescheiden toen hij 4 jaar was.

Zijn moeder heeft samen met andere hulpverleners via een PGB en logeeropvang Pim de zorg en ondersteuning zoveel mogelijk thuis geboden. Op zijn 12e heeft Pim een VG7-indicatie gekregen en kort daarna is Meerzorg toegekend. Na een lange zoektocht is onlangs een woonplek voor hem gevonden waar hij sinds twee weken woont.



Gezondheid

Pim is geboren na een zwangerschap van 26 weken. Tot en met 26 weken verliep de zwangerschap voorspoedig, totdat de placenta deels los liet. Moeder kreeg daarom met spoed een keizersnede onder narcose. Pim was bij de geboorte slechts 800 gram en moest drie maanden in het ziekenhuis blijven. Hij kreeg voeding via een neussonde en hij mocht zodra hij zelf kon drinken uit een flesje naar huis. Echter liep Pim een aantal keer blauw aan, twee dagen voordat ze naar huis mochten. Hij kreeg zuurstof en de artsen namen een ruggenmergpunctie af. Hieruit bleek dat hij een hersenvliesontsteking had opgelopen in het ziekenhuis. Daarom moest hij nog anderhalve maand in het ziekenhuis blijven met allerlei antibiotica en andere medicatie. Artsen konden hierna niet zeggen hoe Pim zich zou ontwikkelen. Later is een echo van zijn hoofd gemaakt en bleek dat zijn

Gezondheid

hersenbalk ontbreekt, die nodig is voor de samenwerking tussen de linker- en rechterhelft van de hersenen. Dit kwam zeer waarschijnlijk niet door de geboorte, maar kon wijzen op een vorm van achterstand in de ontwikkeling.

Gedurende zijn baby- en kindertijd werden steeds meer kenmerken zichtbaar die wezen op een EVB. Hij lag bijvoorbeeld als baby in de box apathisch naar het plafond te staren, hilde niet om eten, rolde niet om en ging niet zitten. Ook heeft hij nooit kunnen praten. Op zijn 3^e is Pim daarom doorverwezen naar een revalidatiecentrum.

Negatieve impact:

- Vroeggeboorte door loslatende placenta
- Hersenvliesontsteking kort na geboorte
- Ontbrekende hersenbalk



Woonplekken

Pim heeft het grootste gedeelte van zijn leven bij zijn moeder en broertje thuis gewoond. Zijn moeder is een keer verhuisd toen Pim ongeveer 11 jaar oud was. Twee jaar geleden, op zijn 19^e, is Pim gaan wonen in een instelling. Voor moeder en Pim was het moeilijk om elkaar los te laten, maar het was de juiste stap om moeder meer te ontlasten in de zorg voor haar ouder wordende zoon. Echter was dit van korte duur door de situatie



daar; de begeleiders gebruikten drugs en hadden seks op de werkvloer en mishandelden bewoners. Toen moeder hiervan melding wilde maken werd ze door niemand gehoord. Daarom heeft ze een onafhankelijk onderzoeksbureau ingeschakeld om het op te lossen. Ook heeft ze Pim weer terug naar huis gehaald. Dit was een traumatische gebeurtenis voor Pim en zijn moeder.

Omdat Pim in een instelling was gaan wonen, had hij geen plek meer bij het logeershuis. Nadat hij weer thuis kwam wonen, was er nergens anders een logeerplek. Moeder heeft daarna in de hele provincie gezocht naar een andere passende woonplek voor Pim, maar hij kon nergens terecht. Hij heeft zowel een gedragsmatige als een zorgintensieve ondersteuningsbehoefte, en woonplekken zijn vaak of op het één of op het ander gericht. Uiteindelijk kon hij gaan wonen op een locatie bij ouderen die ook gedragsmatige problematiek hebben, een uur van zijn moeder vandaan. Deze kans heeft moeder met beide handen aangegrepen en sinds twee weken woont Pim daar.

Positieve impact:

- + Zijn hele jeugd thuis kunnen blijven wonen

Negatieve impact:

- Onveilige situatie bij eerste woonlocatie vanwege wangedrag begeleiders
- Niet gehoord worden bij melden onveilige situatie
- Moeilijk een passende woonplek kunnen vinden voor combinatie gedragsmatige en zorgintensieve ondersteuningsbehoefte



Daginvulling

Van zijn 4^e tot zijn 11^e ging Pim naar een school voor kinderen met een meervoudige beperking, een belevingsgerichte dagbesteding. Hier werden allerlei therapieën aangeboden. In de klas vonden de juffen het moeilijk om met Pim om te gaan en werd hij vaak apart gezet in een houten hok achterin de klas, omdat hij veel bewoog in zijn rolstoel en andere kinderen aanraakte. Hierdoor raakten zij overprikkeld. Hoewel Pim aan de ene kant op zoek was naar geborgenheid, had hij goed in de gaten dat hij apart werd gezet en dit vond hij niet leuk.

Daarna is hij een jaar naar de dagbesteding bij stichting Milo gegaan waar hij een communicatietraject volgde. Vervolgens ging hij naar een school in de buurt van zijn nieuwe woning, speciaal voor kinderen met meervoudige beperkingen. Hier zat hij in een klas met zes anderen en moest hij achter een speciaal gemaakte tafel zitten. Hij was ook hier erg onrustig, waardoor de anderen overprikkeld raakten.

Het is moeilijk om Pim gedurende de dag bezig te houden, want hij kan zichzelf niet goed vermaken maar heeft wel continu iets nieuws nodig. Hierin is hij erg afhankelijk van zijn omgeving. Daarom kijkt hij nu vaak filmpjes op zijn iPad, zodat hij in ieder geval wat te doen heeft.

Op zijn 18^e moest hij van school en is hij naar een belevingsgerichte dagbesteding gegaan. Dit hielp hem om dagritme te creëren en de dag door te komen. Ze ondernamen daar van alles met hem, zoals wandelen, paardrijden en zwemmen. Stilzitten is namelijk geen optie, omdat hij een ontwikkelleeftijd heeft van een peuter. In de avonden en de weekenden is hij thuis.





Daginvulling

Positieve impact:

- + Vanaf zijn 18e naar een belevingsgerichte dagbesteding, helpt bij het creëren van dagritme

Negatieve impact:

- In de klas apart worden gezet omdat hij onrustig was en de andere kinderen overprikkelde, dit vond hij niet leuk



Zorg en ondersteuning

Na zijn geboorte heeft Pim vier en een halve maand in het ziekenhuis gelegen, door de vroeggeboorte en zijn hersenvliesontsteking. Vanaf zijn 3^e draaide hij twee tot drie halve dagen mee met de groep bij het revalidatie-centrum en kreeg hij therapie. Moeder deed thuis alle zorg alleen, maar dat werd steeds zwaarder en lukte op een gegeven moment niet meer. Pim werd namelijk groter en sterker en zijn gedrag werd complexer, waardoor minimaal twee mensen nodig waren voor de zorg. Daarom heeft moeder tot zijn 12^e jaar via een PGB zzp'ers ingehuurd om haar te helpen met de zorg. Ze heeft veel verschillende zorgverleners gehad, omdat veel zorgverleners weer weggingen die de zorg niet aankonden. De laatste jaren had moeder een vaste groep van vier tot vijf mensen waarmee ze de zorg kon geven en dat vond ze erg fijn. De mensen kenden Pim en zijn moeder goed en samen vormden ze een goed team.

Zorg en ondersteuning

Vanaf 12 jaar werd gekeken naar de zorg- en ondersteuningsvraag van Pim en werd duidelijk dat hij nooit verder zou ontwikkelen. Daarom heeft Pim een VG7-indicatie gekregen en kort daarna ook Meezorg. Moeder kon hierdoor meer zorg en ondersteuning inzetten dan voor de VG7-indicatie. Pim ging bijvoorbeeld eerder meestal één weekend in de maand logeren, maar dit kon nu vaker.

Op school kreeg hij logopedie, fysiotherapie en ergotherapie. Alle therapie heeft ertoe geleid dat hij zich – hoewel langzaam – wat ontwikkelde. Echter ging het rond zijn 10^e op school niet goed. Er bleek te weinig aandacht te zijn voor zijn communicatie. De logopedie die hij een paar uur per week kreeg was niet voldoende om gericht met zijn communicatie aan de slag te gaan. Daarom is moeder met Pim drie keer naar Curaçao gegaan voor dolfijntherapie. Hier was twee weken lang een team heel intensief betrokken. Moeder heeft dit als heel fijn ervaren, omdat de normale therapie vaak maar een paar uurtjes per week was. Dit was eigenlijk onvoldoende om een goed beeld van Pim te krijgen en hem te geven wat nodig is.

Bij de dolfijntherapie zagen de begeleiders ook dat er wat moest gebeuren op het gebied van communicatie. Daarom is Pim toen naar stichting Milo gegaan, een stichting die mensen die niet kunnen praten helpen met (leren) communiceren. Pim heeft daar een jaar lang een intensief traject gevolgd. Hierdoor kan Pim zich nu beter uiten en is zijn gedrag verbeterd.





Zorg en ondersteuning

Onlangs is Pim verhuisd naar een woongroep en is alle zorg en ondersteuning veranderd. Hij heeft een nieuw team van begeleiders en zorgverleners om zich heen en gaat naar een andere dagbesteding. Hij moet erg wennen aan deze veranderingen en dit is te merken in zijn gedrag. Bij de nieuwe woonlocatie is opnieuw Meerzorg aangevraagd en dit is toegekend, om extra in te kunnen zetten en Pim één-op-één begeleiding en aandacht te kunnen geven, zeker nu hij in de puberteit zit. De juiste zorg en ondersteuning bieden aan Pim is moeilijk, maar het helpt als je hem kent en veel aandacht kunt geven. Zoals een paar keer per dag naar buiten om te wandelen en even te ontspannen. Toch ziet moeder dat zorgverleners niet altijd de juiste expertise hebben om goed met deze doelgroep om te gaan. Daarnaast is er veel personeelsverloop en inzet van zzp'ers door het personeelstekort, wat de zorg en begeleiding ook niet ten goede komt. Bij Pim leidt het tot weerstand en dit uit hij via zijn gedrag.

Positieve impact:

- + Vast team van zorgverleners dat hem goed kent
- + Afgifte VG7-indicatie en Meerzorg zodat meer zorg en ondersteuning kon worden ingezet (meer logeerszorg, meer 1-op-1 begeleiding, meer aandacht)
- + Diverse therapieën en intensieve programma's die leidden tot ontwikkeling en beter gedrag

Negatieve impact:

- Veel wisselingen van zorgverleners (thuis vanwege zorgverleners die de zorg niet aankunnen, bij instelling vanwege personeelsverloop en inzet van zzp'ers door personeelstekort)

Zorg en ondersteuning

- Gebrek aan aandacht voor communicatie op school en thuis (geen manier om zich te uiten)
- Vele veranderingen vanwege verhuizing naar woongroep
- Gebrek aan expertise bij personeel



Ontwikkeling van vaardigheden

De ontwikkeling van Pim is heel langzaam gegaan, in kleine stapjes. Vanwege de EVB lag hij als baby in de box apathisch naar het plafond te staren, hilde niet om eten, rolde niet om en ging niet zitten. Door de revalidatietherapie die hij vanaf zijn 3^e kreeg heeft Pim leren zitten en kruipen. Praten is hij nooit gaan doen.

Op het gebied van communicatie heeft Pim zich voornamelijk sterk ontwikkeld, door het intensieve traject dat hij heeft doorlopen. Hij kan zich nu uiten door het gebruik van picto's en een spraakcomputer en hierin ontwikkelt hij nog steeds. Dit heeft veel energie gekost, maar levert ook veel op. Bovendien vertoont hij minder complex gedrag.

Positieve impact:

- + Communicatietraining zorgt ervoor dat Pim zich kan uiten





Gedrag

Tussen zijn 9^e en 11^e jaar werden langzaamaan problemen rondom het gedrag van Pim zichtbaar. Hij had moeite met het indelen van zijn dagritme, kon zichzelf niet goed vermaken en had veel onrust in zijn lichaam. Op school liep het ook niet goed. Hoewel de juffen bij moeder aangaven dat het goed ging op school, gaven de fysio- en ergotherapeut bij moeder aan dat het niet goed ging met Pim in de klas. Pim was toen 10 jaar en hij was erg overprikkeld.

Vele gesprekken volgden en uiteindelijk bleek dat er meer aandacht moest komen voor communicatie. Omdat Pim niet kan praten en hij geen andere manier had om zich te uiten, uitte hij zich door schoppen, haren trekken et cetera. Moeder probeert in deze situaties altijd aan de begeleiders uit te leggen waarom Pim dit doet en hoe ze ermee om kunnen gaan.

Pim heeft ook een intensief traject doorlopen om zijn communicatie te verbeteren. Dit heeft gewerkt, Pim kan zich nu beter uiten. Hij werd rustiger en liet veel minder moeilijk gedrag zien. Pim wordt ook vrolijk als hij zelf kan aangeven dat hij iets wil drinken of een filmpje wil kijken. Verder is Pim snel bang, als hij niet weet wat er komen gaat. Daarom is het heel belangrijk om hem overal op voor te bereiden, en hem niet zomaar mee te nemen. Hij heeft tijd nodig om dit te verwerken. Als dit niet gebeurt, uit hij zich door zijn gedrag.

Sinds de puberteit is zijn gedrag heftiger geworden. Ook is Pim een grote jongen en is hij heel sterk, waardoor eerst afstand genomen moet worden bij een boze bui, tot hij bedaard is. Verder laat Pim vluchtgedrag zien; hij 'vlucht weg' omdat hij graag dingen wil ontdekken. Daarom moeten deuren

Gedrag

altijd op slot en moet hij constant in de gaten gehouden worden, wat lastig is voor de begeleiders op de dagbesteding en de woning.

Als je Pim lang genoeg kent en weet hoe hij is, gaat het omgaan met hem stukken makkelijker en is er veel minder sprake van heftig gedrag. Dit vertelt moeder ook aan de mensen om hem heen, dat ze hem goed moeten observeren zodat ze hem beter begrijpen. Moeder vindt het lastig dat zorgverleners vaak roepen dat Pim een vervelend kind is en vervelend gedrag laat zien. Ze mist hierin een stukje begrip voor Pims situatie en probeert dan ook altijd uit te leggen waarom Pim zo reageert.

Positieve impact:

- + Leren zich te uiten na volgen intensief traject (daarmee vastgesteld wat er nodig is en dat geboden)
- + Zorgverleners die hem goed kennen, begrijpen en weten hoe ze met hem om moeten gaan

Negatieve impact:

- Geen manier hebben om zich te uiten
- Puberteit heeft het gedrag verergerd
- Gebrek aan begrip over gedrag van Pim door houding van zorgverleners





Relaties

Pim heeft weinig relaties, maar de mensen die hij vertrouwt en die hij begrijpt, die volgt hij helemaal. Hierin heeft hij wel een voorkeur voor mensen. Bijvoorbeeld zijn moeder, broertje en oma, maar ook bepaalde begeleiders op de dagbesteding of bij de logeeropvang. Toen Pim vier was, zijn z'n ouders gescheiden. Dit heeft geen invloed gehad op hem, omdat vader vanaf het begin van zijn leven weinig betrokken was. Vader had moeite om met de situatie van Pim om te gaan en heeft gekozen om hier niet bij betrokken te zijn. Hoewel moeder hem alle vrijheid geeft om Pim te zien, komt dit nauwelijks voor.

Positieve impact:

- + Vertrouwensband met moeder, broertje en oma en diverse begeleiders, waardoor hij meegaat in alles wat zij doen



Ondersteuning naasten

Pim heeft zijn hele jeugd thuis kunnen wonen, omdat zijn moeder de zorg en ondersteuning op zich nam. Moeder is een sterke vrouw en hangt erg aan Pim (en andersom). Ze heeft doorzettingsvermogen en is blij dat ze zelf, met ondersteuning, alles thuis heeft kunnen doen voor Pim. Dat Pim zolang thuis woonde, heeft ook invloed gehad op het broertje van Pim. Moeder heeft hem altijd zijn vrijheid gegeven. Maar er waren vaak andere mensen in huis voor Pim en dat nam een deel van de privacy weg. Voor Pims broertje was dit niet altijd fijn, maar nu Pim uit huis is, moet hij

Ondersteuning naasten

ook erg wennen dat het zo rustig is in huis. Moeder heeft altijd geprobeerd om Pims broertje voldoende aandacht te geven door samen op vakantie te gaan of uit eten. Dit kon ze doen wanneer Pim ging logeren. Moeder heeft 9 jaar lang gebruikgemaakt van een logeerhuis, om haar te ontlasten in de zorg en ondersteuning. Als kind heeft Pim in de zomervakantie ook zes keer meegedaan aan een project voor vakantieopvang. Studenten van verschillende zorgopleidingen gaven één-op-één begeleiding en in die periode kon moeder op vakantie. Vanaf zijn 15^e mocht Pim er niet meer naar toe, omdat de studenten hem niet meer aankonden qua zorg. Wat moeder het meest heeft gemist is ondersteuning in haar zoektocht. Ze heeft het hele leven van Pim gezocht naar de juiste zorgverleners of begeleiders en de juiste woonplek. Ook heeft ze veel gesprekken gevoerd, om Pims situatie uit te leggen. Dit was voor haar vermoeiend en intensief. Ze heeft hiervoor wel bepaalde organisaties ingeschakeld, maar kreeg dan vaak een jong iemand met weinig ervaring die minder wist dan zij. Dit hielp haar niet. Sinds twee jaar heeft ze een zorgconsulent die haar veel regelwerk uit handen neemt en haar heeft geholpen bij de zoektocht naar een passende woonplek. Dit is een gespecialiseerd cliëntondersteuner vanuit het programma Metgezel, een programma dat wordt gefinancierd door het ministerie van VWS.

Positieve impact:

- + Stevige steunstructuur door moeder met doorzettingsvermogen
- + Logeertzorg en steun van de omgeving zodat moeder Pims broertje ook aandacht kon geven
- + Logeertzorg om moeder te ontlasten





Ondersteuning naasten

- + Zorgconsulent die moeder sinds kort helpt met regelwerk en zoektocht in het zorgsysteem

Negatieve impact:

- Zorgverleners in huis beperkten privacy van Pims broertje
- Gebrek aan ondersteuning voor moeder bij zoektocht in het zorgsysteem



Levensreis Sam



Sam is een jongeman van 30 jaar en heeft een ernstig verstandelijke beperking (EVB), ADHD en ASS. Voor Sam is de wereld heel onvoorspelbaar, onduidelijk en daarmee onveilig, vanwege zijn prikkelverwerkingsproblematiek in combinatie met zijn EVB en visuele en auditieve problemen. Hij heeft zijn begeleider

hard nodig om veiligheid, duidelijkheid en structuur te ervaren en kan gezien worden als een jonge, angstige peuter (met een emotionele leeftijd tussen de 6 maanden en anderhalf jaar) die het heel moeilijk vindt om alleen te zijn. Sam heeft vanaf zijn 14^e een VG7-indicatie en Meezorg, en sinds 2016 is er meer aandacht voor zijn behoeftes (Triple C-methode). Dit heeft geleid tot een menswaardiger bestaan voor hem.



Gezondheid

Sam is na een zorgeloze zwangerschap geboren met een keizersnee, omdat hij onvoldoende indaalde. In de eerste 6 maanden werd al duidelijk dat hij achterliep in zijn ontwikkeling. Hij heeft namelijk een broer en in vergelijking met hem ging zijn ontwikkeling heel anders. Hij begon laat met rollen, ging pas staan met 2,5 jaar, begon pas met brabbelen vanaf 3,5 jaar, kreeg zijn hoofd niet omhoog en leek een beetje apathisch. Sam leek niet ontevreden, maar toonde weinig initiatief. Daarom zijn de artsen verder gaan kijken naar de oorzaak. Toen is geconstateerd dat hij erg achter liep, maar er zijn geen diagnoses gesteld. Pas op zijn 6^e werd pas duidelijk dat sprake was van een combinatie van autisme en ADHD, omdat artsen weinig ervaring hebben met deze combinatie.



Gezondheid

Op zijn 7^e is een EVB vastgesteld en later bleek ook dat Sam een stofwisselingsziekte heeft. De stofwisselingsziekte levert hem vooral ongemak op door de medicatie die hij ervoor krijgt. Hij is overgevoelig voor sommige antibiotica en andere medicatie, wat leidt tot extra doktersbezoeken. Verder heeft hij scoliose, wat zichtbaar is door zijn manier van lopen. Aan de ene kant weet hij niet beter dat hij dit heeft, maar het hindert hem wel doordat hij sneller wonden en ontstekingen krijgt. Ook heeft hij een visuele en een auditieve beperking. Verder bleek toen hij zes jaar oud was dat hij zowel autisme als ADHD heeft, iets wat normaal niet tegelijkertijd voorkomt.

Negatieve impact:

- Doordat duidelijk werd dat hij zowel autisme als ADHD heeft, door onbekendheid bij artsen, kon pas laat passende ondersteuning geboden worden.



Woonplekken

Sam heeft tot zijn 14^e thuis gewoond bij zijn ouders. Omdat de situatie thuis vanwege zijn gedrag onhoudbaar werd, is hij rond zijn 10^e gestart met weekendopvang en later ook BSO bij een zorginstelling. Op zijn 14^e is hij op de crisisafdeling opgenomen. Vervolgens is hij intern bij deze zorginstelling gaan wonen, waar hij tot op de dag van vandaag woont.



Woonplekken

Hij heeft het hier fijn, ondanks een moeilijke start. Achteraf gezien heeft Sam in de periode dat hij thuis woonde niet de juiste begeleiding gekregen. Voor zijn ouders was het lang zoeken voordat zij daarin hulp kregen. Toen dit eindelijk kwam, was het eigenlijk al te laat en moest hij uiteindelijk nog naar de crisisafdeling.

Positieve impact:

- + Verhuizing naar een instelling waar hij de juiste begeleiding krijgt

Negatieve impact:

- Lange zoektocht van ouders voordat passende begeleiding en hulp werd gevonden, waardoor dit te laat kwam en opname op een crisisafdeling nodig was



Daginvulling

Vanaf zijn 4^e ging Sam naar een speciale school, waar hij extra aandacht kreeg. In groep 3 is hij gestart op een andere school voor speciaal onderwijs, omdat het vanwege zijn gedrag niet meer ging. Toen hij 10 jaar was, is hij 3 weekenden in de maand gaan logeren. Daarnaast ging hij overdag naar school en naar de BSO bij een zorginstelling. In deze periode ging het op school steeds moeilijker en hij kwam een tijdje thuis te zitten. Toen hij op zijn 14^e bij deze zorginstelling is gaan wonen, heeft hij weer geprobeerd om naar school te gaan. Dit heeft hij niet afgemaakt, omdat het niet lukte vanwege zijn gebrek aan concentratie en zijn gedrag.

Daginvulling

Daarom is dat afgesloten met een diploma en is aan Sam verteld dat hij nu klaar is met school en dat hij mocht gaan werken op de dagbesteding van de zorginstelling waar hij woont. Sam is trots op zijn diploma en was blij dat hij mocht gaan werken. Sam gaat elke dag naar de dagbesteding, behalve op woensdagmiddag. Ook heeft hij een vast weekprogramma, waarbij elke dag anders ingevuld wordt, zodat hij weet welke dag het is. Hij doet een aantal klusjes samen met een begeleider, zoals post rondbrengen, boodschappen doen en eten koken.

Positieve impact:

- + Rust en duidelijkheid door afsluiting van de schoolperiode met een diploma en bieden van een passende daginvulling
- + Een vast weekprogramma met elke weekdag iets anders dat hem structuur geeft



Zorg en ondersteuning

In zijn leven heeft Sam verschillende vormen van zorg en ondersteuning ontvangen. Toen duidelijk werd dat sprake was van een combinatie van autisme en ADHD, hebben zijn ouders hem op zijn 7^e aangemeld voor een onderzoek van een expert in autisme om hem hiermee leren om te gaan. Achteraf gezien was eerdere inzet van specialistische hulp nodig geweest om hem vroegtijdige passende zorg en ondersteuning te bieden. De expert op het gebied van autisme is 3 jaar betrokken geweest bij het gezin en





Zorg en ondersteuning

heeft hen ondersteund bij het eten en slapen. In die periode werd ook duidelijk dat hij een EVB heeft, iets wat achteraf laat herkend is. Hij kreeg vervolgens Ritalin voorgeschreven en dit zorgde voor een positieve omslag in zijn gedrag.

Vanaf zijn 10^e heeft Sam logeeropvang gehad bij een zorginstelling, via een PGB. Op zijn 14^e is voor Sam een VG7-indicatie aangevraagd. Thuis was de situatie onhoudbaar vanwege zijn gedrag en hij is naar een instelling verhuisd. Vanuit deze instelling is de indicatie aangevraagd om de benodigde zorg en ondersteuning te kunnen bieden. Omdat snel duidelijk was dat Sam een 'bijzondere' jongeman was en veel 1-op-1 aandacht nodig heeft, is daarna direct Meerzorg aangevraagd en afgegeven. Het CCE was in deze periode een meewerkende partij om de zorg en ondersteuning te organiseren voor Sam. Het zorgkantoor heeft deze rol daarna overgenomen.

Toen Sam een jaar bij de instelling woonde, is het CCE er weer bij betrokken vanwege zijn gedrag. Het CCE heeft de Triple-C methodiek¹ geprobeerd, maar het lukte hen niet om dit succesvol toe te passen in het team. Daarom heeft een begeleider van de zorginstelling, die bekend was

Zorg en ondersteuning

met de methodiek en met Sam, als 'altijd aanwezige coach' samen met het team Triple-C geprobeerd en dit is gelukt. Sindsdien gaat het beter met Sam en slikt hij naast de Ritalin geen andere medicatie meer. De begeleider merkt dat het steeds moeilijker is om passende zorg en ondersteuning te bieden aan deze doelgroep. Hij ziet dat weinig mensen met deze doelgroep willen werken vanwege de complexiteit. Daarom worden vaak ZZP'ers ingezet, die de continuïteit en stabiliteit niet ten goede komen.

Daarnaast ziet de begeleider van Sam veranderingen in de nachtzorg. Eerst was sprake van slaapdiensten op de groep, maar tegenwoordig worden de bewoners uitgeluisterd² (vanwege bezuinigingen). In het geval van Sam gaat het om 2 mensen die 320 bewoners uitluisteren op verschillende locaties en 4 mensen die aanwezig zijn. Hij mist dat de Triple-C methodiek 's nachts ingezet kan worden. Elk jaar gaan ze een midweek op vakantie en dan slaapt de begeleiding op de woning. De begeleider ziet dan direct rustiger gedrag bij zijn cliënten en ook hoeft de deur van de slaapkamers niet op slot.

¹ De Triple-C methodiek is een behandelmethodiek met als uitgangspunt dat cliënten met een verstandelijke beperking mensen zijn en menselijke behoeftes hebben. De methodiek is ontwikkeld vanuit de behoefte cliënten met een LVB en gedragsproblemen een menswaardig bestaan terug te geven, met als streven het ervaren van het 'gewone leven'.

² Uitluisteren is een vorm van toezicht met behulp van domotica waarbij er een microfoon wordt geplaatst in de kamer van bewoners. Wanneer een bepaalde geluidsrempel wordt overschreden gaat er een melding naar aan een centrale, welke indien nodig hulp in kan schakelen.





Zorg en ondersteuning

Positieve impact:

- + Deelname aan een langdurig onderzoek van expert in autisme waardoor hij Ritalin kreeg en beter kon slapen en eten.
- + Start met Ritalin waardoor gedrag positief veranderde
- + Afgifte VG7-indicatie en Meerzorg, zodat de gewenste nabijheid geboden kon worden
- + Inzet Triple-C methodiek maakt dat Sam van de medicatie af is en zich beter voelt

Negatieve impact:

- Ontbreken van vroegtijdige zorg en ondersteuning door late diagnosestelling van combinatie autisme en ADHD en EVB
- Inzet ZZP'ers door personeelstekort (bij deze complexe doelgroep) leidt tot instabiliteit en discontinuïteit
- Veranderingen in de nachtzorg; in plaats van slaapdiensten worden bewoners uitgeluisterd, waardoor meer onrust ontstaat bij bewoners



Ontwikkeling van vaardigheden

Sam vindt leren leuk. Hij heeft in zijn jeugdjaren via een schoolse manier leren tellen tot 20 en letters geleerd. Verder kan Sam dingen kopiëren door samen dingen te ervaren, te doen en te beleven. Zo leert hij elke dag nog kleine dingen bij, door bezig te zijn. Verder zit bij zijn ontwikkeling vaak zijn gedrag in de weg. Hij heeft een inventieve manier om dingen te doen, doet vaak gekke dingen en voert altijd de boventoon. Dit belemmert hem om

Ontwikkeling van vaardigheden

zich verder te ontwikkelen. De laatste jaren nemen zijn gehoor en gezichtsvermogen (visus) steeds verder af, wat zijn ontwikkeling ook belemmert omdat hij weinig mee krijgt via gesproken taal.

Positieve impact:

- + Sam vindt leren leuk
- + Door samen dingen te ervaren, doen en beleven met Sam, kan hij blijven leren.

Negatieve impact:

- Gedrag, gehoor en visus staan ontwikkeling in de weg.



Gedrag

Door de combinatie van autisme en ADHD en een EVB vertoonde Sam complex gedrag. Op de lagere school voor speciaal onderwijs was het gedrag wat Sam vertoonde wisselend. Het was afhankelijk van de manier waarop de juffen met hem omgingen. Omdat zijn gedrag op deze school steeds complexer werd, is hij naar een andere school gegaan. Daar kon hij wel van de leerstof genieten, maar zat zijn gedrag hem en anderen in de weg.

Toen hij op zijn 7^e Ritalin kreeg voorgeschreven, kwam er een grote omslag in zijn gedrag. Binnen een kwartier was hij een ander persoon en voor zijn ouders werd het leven wat overzichtelijker. Zijn ouders geven aan dat als





Gedrag

hij dit niet had gekregen, de bom thuis al veel eerder was gebarsten. Toch was Ritalin niet voldoende voor Sam en was de behoefte aan ondersteuning groter. Op school ging het steeds moeilijker en hij kwam vaker een tijdje thuis te zitten. Thuis werd het gedrag van Sam daarom steeds heftiger. Hij schreeuwde heel hard als bijvoorbeeld de telefoon ging, omdat de aandacht van zijn ouders dan ergens anders op was gericht. Zijn ouders konden pas dingen met elkaar bespreken als hij in bed lag. Daarom ging hij vanaf zijn 10^e 3 van de 4 weekenden per maand logeren, om zijn ouders te ontlasten. Ook is hij op zijn 14^e uit huis gegaan en bij een zorginstelling gaan wonen, omdat de situatie thuis onhoudbaar werd. Ook lukte het Sam niet om zijn school af te maken, door het gedrag wat hem hierin belemmerde.

Na een jaar bij de zorginstelling nam de gedragsproblemen van Sam toe; hij begon zichzelf te verwonden, viel mensen aan en maakte spullen kapot. Dit werd veroorzaakt doordat de zorg en ondersteuning niet aansloot bij Sam. Zijn wisselende alertheid vraagt namelijk om veel te doen en af en toe rust te pakken, maar die rustmomenten werden te weinig ingezet, hij ging elke dag naar de dagbesteding. Dit bleek teveel voor hem en dit was terug te zien in zijn gedrag.

Daarom is Triple-C ingezet door een begeleider samen met het team. Hierdoor weet Sam dat hij een betrouwbare ander (zijn vaste begeleiders) heeft. Ook ligt de focus niet op het probleemgedrag, maar op zijn behoeften en mogelijkheden. Dit heeft een groot verschil gemaakt in zijn welbevinden. Verder heeft hij een vast dagprogramma, waarbij elke dag

Gedrag

anders is, zodat hij weet welke dag het is. De verbetering bij Sam is zichtbaar in het feit dat hij naast de Ritalin geen andere medicatie meer slikt, en hij slaapt weer goed. De 1 op 1 begeleiding, vaste structuur en de betrouwbare ander maken het mogelijk dat Sam een menswaardig bestaan heeft. Als hij dit niet krijgt en zich niet veilig voelt, merk je dat direct in zijn gedrag.

Veranderingen, zoals een nieuwe begeleider op de groep, hebben nog wel veel impact op hem. Ook zijn er twee leerling plekken van 1,5 jaar. Dit vindt Sam lastig. Omdat er steeds een nieuw iemand komt, krijgt hij spanning; weet de nieuwe alles wel? Daarnaast vindt Sam het moeilijk als een begeleider weggaat. Sam heeft zich in zijn leven namelijk vaak afgewezen gevoeld; als hij een begeleider had leren kennen en diegene ging weg en kwam ineens niet meer terug. Daarom is hij nu ook nog altijd bang dat zijn vaste begeleiders weggaan, en dit vraagt hij ook vaak aan ze. Om hem hierin te ondersteunen houden de begeleiders nu een afscheidsfeestje met taart, zodat het duidelijk voor Sam is dat iemand weg gaat. Dit ritueel helpt hem om de verandering te verwerken.

Daarnaast heeft Sam last van angsten. Vanwege deze angsten zijn de stofwisselingsziekte, scoliose en visuele en auditieve beperking ook een extra hindernis voor Sam. Hij is bang voor de gevolgen van zijn overgevoeligheid voor bepaalde medicatie en van de scoliose, ziet en hoort niet alles even goed en weet daarom niet wat hem te wachten staat. Verder schreeuwt hij vaak, om maar te laten horen dat hij er is en wat hij wil. Hij overschreeuwt zichzelf en de situatie dan soms letterlijk.





Gedrag

Verder was de coronaperiode heftig voor hem en zijn medebewoners. Alle zaken waar zij hun zekerheden uithaalden vielen weg, zoals in de weekenden naar huis gaan en het wekelijkse uitje naar het zwembad. Bovendien kwamen de begeleiders van de dagbesteding ineens op de groep werken en dat klopte niet met de situatie zoals ze die gewend waren. De onrust en onduidelijkheid namen toe bij Sam waardoor hij meer ging schreeuwen, lossere handjes had en sneller dingen kapot maakte. Dit gedrag nam pas af toen het herkenbare ritme van de dag weer kon worden gevolgd. Vanuit Triple-C is daarom geprobeerd zoveel mogelijk van het vaste ritme te blijven volgen en wanneer dingen herkenbaar waren voor Sam, ging het beter met hem. Sam heeft met alle 1 op 1 begeleiding een menswaardig bestaan en dit wordt ook door het zorgkantoor en het CCE gezegd.

Positieve impact:

- + Inzet Ritalin leidde tot positieve verandering in gedrag
- + Inzet Triple C-methodiek waardoor Sam een menswaardiger bestaan kreeg
- + Afscheidsritueel inzetten bij afscheid van begeleiders om Sam te helpen bij het verwerken van deze verandering

Negatieve impact:

- Zorg en ondersteuning die niet aansloot bij Sam vanwege onvoldoende rustmomenten
- Wisselingen van begeleiders waardoor hij zich afgewezen voelde door de vertrokken begeleiders en waardoor hij zich zorgen maakt of de nieuwe begeleiders wel goed op de hoogte zijn

Gedrag

- Inzet zzp'ers vanwege personeelstekort waardoor stabiliteit en continuïteit niet geboden kon worden
- Coronaperiode, waardoor alle structuur en zekerheden wegvielen en het gedrag van Sam achteruit ging
- Combinatie van angsten en fysieke beperkingen zijn een extra hindernis voor Sam.



Relaties

Sam heeft tot zijn 14^e thuis gewoond, maar dit is geen makkelijke tijd geweest. Nu heeft hij ook geen sterke relatie met zijn ouders. Toen hij net op de groep woonde, ging hij elk weekend met één van zijn ouders wat doen en op zaterdagmiddag ging hij naar huis, naar zijn ouders. Na een aantal jaar werd dit minder, omdat zijn ouders het moeilijk vinden om met zijn gedrag om te gaan. Daarom komt Sam nu bijna niet meer thuis, eerst was het nog 1 keer per 2 weken en daarna 1 keer per 4 weken. Toen hebben zijn ouders de afweging gemaakt om te focussen op hun andere (klein)kinderen en is gekozen om hem bijna niet meer thuis te laten komen. Wel komt één van zijn ouders regelmatig langs. En als hij een keer naar huis gaat, bijvoorbeeld met kerst of vader- en moederdag, gaat de begeleiding mee. Zij hebben dan de regie. Dit zorgt bij Sam voor duidelijkheid en bij de ouders voor minder spanning.





Relaties

Daarnaast heeft Sam een vertrouwensrelatie met zijn begeleider, omdat hij weet dat diegene er altijd voor hem is. Zijn begeleider vindt het gaaf om met hem te werken en merkt dat hij veel terug geeft en alle aandacht echt waardeert. Als hij niet tevreden is of het niet snapt is dit ook direct duidelijk, dan merk je dat ook in zijn gedrag.

Veel andere relaties heeft Sam niet. Hij woont samen met zes medebewoners, maar hier heeft hij niet echt een vriendschappelijke relatie mee. Sam is wel begaan als er wat is, maar meer niet. Zijn medebewoners kunnen Sam ook niet geven wat hij nodig heeft. Soms gaat een medebewoner mee als de begeleider met Sam op pad gaat, maar die moet er dan wel tegen kunnen dat alle aandacht naar Sam gaat.

Positieve impact:

- + Vertrouwensrelatie met vaste begeleider
- + Begeleiding die met Sam mee gaat en de regie heeft als hij een keer naar huis gaat, dit geeft Sam duidelijkheid en vermindert de spanning bij zijn ouders

Negatieve impact:

- Ouders vinden het moeilijk om met het gedrag van Sam om te gaan, waardoor het thuis moeilijk was en de relatie niet sterk is



Ondersteuning naasten

Ouders hebben zolang Sam thuis woonde de zorg en ondersteuning zelf geboden. Pas toen Sam 10 jaar was is gezegd dat er ook vormen van respijtzorg zijn, zoals logeerhuizen, die de ouders kunnen ontlasten. Vanaf toen is Sam 3 weekenden per maand gaan logeren, wat de ouders wat ademruimte gaf. Zij hebben zich die jaren ervoor erg alleen gevoeld in de zorg voor Sam.

Nu zijn de ouders vanaf de zijlijn betrokken bij Sam, omdat de begeleiders van de zorginstelling een groot deel van de zorg en ondersteuning hebben overgenomen. Deze ondersteuning helpt hen enorm, omdat zij het moeilijk vinden om met het gedrag van Sam om te gaan en nu de ruimte krijgen om te focussen op andere dingen.

Terugkijkend op het leven van Sam worden door de begeleider en ouders een aantal dingen gemist. In het begin van zijn leven (voordat hij Ritalin kreeg) werd door betrokkenen (zoals artsen) niet (h)erkend wie Sam is.

Positieve impact:

- + Inzet logeerszorg om ouders te ontlasten

Negatieve impact:

- Gebrek aan informatie over mogelijkheden respijtzorg, waardoor ouders zich alleen hebben gevoeld in de zorg en ondersteuning
- Gebrek aan erkenning van artsen over wie Sam is



Levensreis Thomas



Thomas is een man van 32 jaar. Hij heeft epilepsie, een ernstig verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag. Thomas kan niet praten en heeft door alles wat hij heeft meegemaakt op de woongroep en dagbesteding trauma's opgelopen.



Gezondheid

Thomas is geboren na een gezonde zwangerschap en normale bevalling. Als baby hilde hij veel en wilde vaak niet slapen. Ook liep hij achter in zijn ontwikkeling; hij ging pas lopen met 3 jaar en heeft niet leren praten. Met 1,5 jaar kreeg Thomas epilepsie, absence achtige aanvallen. Hier is eerst geen oorzaak voor gevonden, maar later bleek een afwijking in een eiwit de verklaring te kunnen zijn. De epilepsie staat los van zijn ontwikkelingsachterstand. Gedurende zijn leven bleef de epilepsie stabiel, maar het was wel een onderdeel van zijn leven. Met medicijnen was het redelijk onder controle te houden, uiteindelijk is Thomas met de medicatie gestopt en nu is hij aanvalsvrij.

Op zijn 3^e werd duidelijk dat hij een ernstig verstandelijke beperking heeft. Omdat hij niet begon met praten en laat ging lopen, werden op het consultatiebureau allerlei testjes gedaan. Op basis daarvan heeft een arts geconstateerd dat hij een ernstig verstandelijke beperking heeft. Verder draagt Thomas orthopedische schoenen, gemaakt door schoenmakers van de zorgorganisatie waar hij nu woont. Echter zitten deze schoenen niet goed en krijgt hij blaren op zijn tenen en verkramping in zijn voeten, met als gevolg drukplekken en wondjes. Hoewel hij 's

Gezondheid

ochtends al aangeeft de schoenen niet aan te willen, is er nog geen andere oplossing gevonden en lijkt de schoenmaker weinig begrip voor de situatie te hebben. Daarom hebben ouders besloten om naar een andere schoenmaker te gaan, hoewel het zorgt voor meer belasting voor de ouders.

Positieve impact:

+ Behandeling van de epilepsie waardoor hij nu aanvalsvrij is

Negatieve impact:

- Combinatie van een ontwikkelingsachterstand (niet kunnen praten) en ernstig verstandelijke beperking leiden tot moeilijk verstaanbaar gedrag
- Niet passende orthopedische schoenen



Woonplekken

Thomas heeft thuis gewoond tot zijn 17^e, bij zijn ouders en broertje. Rondom het huis had hij de ruimte, veilig verkeer en een speeltuintje. Hij mocht vaak de postbode helpen. Toen hij 14 jaar was, ging het thuis echt niet meer omdat zijn gedrag steeds complexer werd. Zijn ouders zijn toen op zoek gegaan naar een woonplek voor hem, maar die was moeilijk te vinden. Veel instellingen wilden hem niet, vanwege zijn gedrag. Er was op een gegeven moment een plek gevonden, maar dan zou hij tussen bejaarde mensen moeten wonen. Dit wilden zijn ouders niet. Uiteindelijk is





Woonplekken

hij pas op zijn 17^e op een groep bij een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking komen wonen, met zes andere bewoners. De jaren van zoeken naar een passende woonplek waren zwaar voor zowel Thomas als zijn gezin; de situatie was al onhoudbaar maar moest nog een aantal jaar worden doorgezet.

De eerste tijd had hij het naar zijn zin op de groep, onder andere door een goede band met een aantal begeleiders. Helaas veranderde dit; door verloop van begeleiders en weinig oog voor de bewoners nam het complexe gedrag onder alle bewoners toe en gebeurde er een reeks incidenten. Hierdoor liep Thomas trauma's op en is hij uiteindelijk verhuisd naar een andere woning. Hoewel de zorginstelling waar hij woonde aangaf dat er voldoende woningen waren waar Thomas terecht zou kunnen, ondernamen zij hierin geen actie. Er werd één woning toegewezen en daar verhuisde Thomas naartoe.

Op de nieuwe woning waren begeleiders die Thomas veel tijd en aandacht gaven. Hij werd hier minder vaak naar zijn slaapkamer gestuurd, en er was tijd voor puzzelen, tekenen, wandelen of kleine uitstapjes. Helaas was zijn slaapkamer nog geen veilige plek door bewoners die binnen kunnen komen. Hij is hier verder getraumatiseerd door een medebewoner die begeleiders en bezoekers vanuit het niets vaak vastgreep en een bewoner die begeleiders, bezoekers en medebewoners in voorbijgaan heel hard op het hoofd sloeg. Eerst had hij het hier naar zijn zin, dankzij een fijne persoonlijke begeleider. Echter vonden hier ook allerlei

Woonplekken

personeelsswisseling plaats, die leidden tot onrust op de groep en toename van probleemgedrag.

Positieve impact:

- + Passende begeleiding (tijd en aandacht) bij de instelling waar hij woonde zorgde dat hij een fijne start had

Negatieve impact:

- Gedwongen langer thuis moeten wonen doordat het moeilijk was om een passende woonplek te vinden
- Verloop van begeleiders wat leidde tot onrust en incidenten met als gevolg trauma's en toename complex gedrag
- Gedrag van medebewoner naar begeleiders en bezoekers (ineens vastgrijpen) en onverwachts worden geslagen op het hoofd waardoor trauma versterkte



Daginvulling

Thomas is als kind gestart op een reguliere peuterspeelzaal. Omdat in deze periode duidelijk werd dat hij een EVB heeft, ging hij daarna naar een dagbesteding voor kinderen met een verstandelijke beperking. Over het algemeen had hij het hier naar zijn zin.

Thomas woonde in een veilige buurt en hier had hij van alles te doen. Als hij op de bus wachtte, reed hij een stukje met de vuilniswagen mee of hielp





Daginvulling

hij de postbode met het rondbrengen van folders. Op een gegeven moment ging hij aanbellen in de buurt en deed hij kofferbakken van auto's open. Dit werd door de burens niet gewaardeerd, waardoor moeder een briefje door de deur deed met wat men kon doen als het gedrag van Thomas als vervelend werd ervaren. Dit zorgde voor meer begrip in de buurt.

Verder ging hij 4,5^e dag per week naar de dagbesteding en kreeg hij op woensdagmiddag thuisbegeleiding die bijvoorbeeld met hem ging wandelen. Verder heeft hij gelogeed bij logeergezinnen.

Sinds hij intramuraal woont, komt Thomas één weekend per maand thuis logeren en gaat hij één week per jaar mee op vakantie. Zijn ouders gaan elk weekend (als hij niet thuis is) een dagdeel naar hem toe. Als Thomas thuis komt, proberen zijn ouders rust te creëren voor hem. Ze stimuleren hem wel om te wandelen of boodschappen te gaan doen, maar meestal wil hij niks en zit hij vooral binnen om tot rust te komen. Verder gaat Thomas de hele week – behalve vrijdagmiddag – naar de dagbesteding, waar hij bijvoorbeeld post rondbrengt.

De coronatijd heeft Thomas en zijn medebewoners beschadigd. Alle activiteiten die ondernomen werden, zoals mee op vakantie, elke week zwemmen, boodschappen doen en ritjes op de duo fiets gingen niet meer door. Sinds die tijd wil Thomas ook niets meer ondernemen. Hij wordt hierin ook niet begeleid, omdat het personeel te druk is.

Positieve impact:

- + Wonen in een veilige buurt waar hij zich kon vermaken

Daginvulling

- + Thuis tot rust kunnen komen door inzet van ouders

Negatieve impact:

- Door de coronatijd vielen alle activiteiten weg en sinds die tijd wil thomas ook niets meer ondernemen
- Door tijdsgebrek bij het personeel wordt Thomas niet begeleid bij het weer (willen) oppakken van activiteiten



Zorg en ondersteuning

Thomas is zolang hij thuis woonde verzorgd en begeleid door zijn ouders. Toen hij intramuraal is gaan wonen, is dit overgenomen. Vanaf zijn 14^e heeft Thomas een VG7-indicatie, omdat zijn ouders toen PGB gingen aanvragen. Dit deden ze, om het thuis nog vol te kunnen houden en soms zelf de handen vrij te hebben, voor tijd voor zichzelf of voor hun andere zoon. Sinds de VG7-indicatie is alles uit de Wlz gefinancierd.

Op de eerste woongroep hielden de begeleiders de bewoners de eerste drie jaar goed in de gaten. Eén van de andere bewoners vertoonde bijgedrag en uitte dit op onverwachte momenten. Meestal werd Thomas in zijn rug gebeten en ook moeder werd aangevallen. Maar de begeleiders hielden dit goed in de gaten en uiteindelijk verliep dit redelijk goed. Na een aantal jaar moesten een aantal begeleiders weg en vanaf toen is het mis gegaan. De begeleiders letten niet goed op de bewoners, er was weinig toezicht en de bewoners werden vaak naar hun kamer gestuurd.





Zorg en ondersteuning

Het bijtgedrag van een medebewoner werd steeds erger en Thomas is vaak heel hard gebeten. Hij kreeg er wonden en littekens van, maar begeleiders wisten er niks van of gaven aan het niet gezien te hebben. Er waren meer incidenten, maar nergens werd een melding van gemaakt, ook niet als ouders hierom vroegen. Er werd ook weinig gerapporteerd, of ze rapporteerden dat het goed ging met Thomas, terwijl de ouders zagen dat hij steeds ongelukkiger werd. 's Nachts is er geen begeleiding in de woning maar worden de woningen allemaal uitgeluisterd door nachtzorg en alleen bezocht indien nodig of voor verschoning. Daardoor meldde de nachtzorg vrijwel geen incidenten, terwijl die vaak gebeurden. Ook werden veel medicatiefouten gemaakt.

Thomas heeft sensorische informatieverwerking therapie (SI-therapie) gevolgd, om te leren om zijn zintuigelijke prikkels te verwerken. Dit werd betaald vanuit de Zorgverzekeringswet. Hiervoor leerde hij allerlei manieren, maar hierbij werden zijn begeleiders niet meegenomen, dus zij begrepen niet altijd wat Thomas deed.

De zorg en ondersteuning die Thomas ontving bij zijn huidige woonplek was goed voor hem. Er was een persoonlijk begeleider op de groep die heel goed was voor de bewoners. Echter had hij geen tijd voor de administratie. Daarom kwam er een andere, die dit anders opgezet heeft, maar ook zij vertrok weer. Vervolgens kwam er een persoonlijk begeleider die niet op de juiste manier omging met de bewoners. Dit heeft de bewoners erg beschadigd, waardoor uiteindelijk een extern bedrijf gespecialiseerd in moeilijk verstaanbaar gedrag is ingezet. Zolang de coach van dit bedrijf er was, ging het goed. Echter liep zijn contract af. De

Zorg en ondersteuning

volgende coach was ook binnen twee maanden weg en nu is er geen coach meer in beeld.

De bewoners krijgen inmiddels bijna drie jaar groeps meerzorg, maar zodra het even beter gaat, wordt dit afgebouwd. Het gevolg is minder begeleiding, waardoor de complexiteit van het gedrag van de groep juist toeneemt. Er vindt vooral symptoombestrijding plaats en de oorzaak wordt niet aangepakt. Thomas kreeg medicatie om zijn boze buien te temperen. Begeleiders wilden op een gegeven moment andere medicatie inzetten. Hiervoor wilden ze zijn gedrag eerst monitoren met gebruik van de huidige medicatie, het daarna gaan afbouwen en dan andere medicatie proberen. Echter is dit nooit gebeurt, omdat de monitoring niet plaatsvindt. Moeder heeft zelf nog een ander medicijn ingezet, wat ze zelf heeft gekocht. Dit bleek geen effect te hebben, dus is ze hiermee gestopt.

Thomas is een paar jaar geleden meermalen gefixeerd door meerdere begeleiders tegelijkertijd door handelingsverlegenheid tijdens boze en agressieve escalaties van Thomas. Doordat er een nieuwe manager en gedragskundige bij de woning werden betrokken kwam dit aan het licht. Vorig jaar heeft de begeleiding en de gedragskundige psychomotorische therapie (PMT) aangevraagd voor Thomas, omdat zijn gedrag steeds complexer wordt. Echter is hiervoor een lange wachtlijst. De ouders denken dat dit gedrag voortkomt uit zijn trauma's die hij heeft opgelopen door alle incidenten op de woongroepen, maar dit wordt niet onderzocht. Zorgverleners hebben uiteindelijk wel erkend dat sprake is van trauma-gedrag en een vorm van PTSS. Omdat dit pas later gebeurde, is vaak niet





Zorg en ondersteuning

op tijd ingegrepen en onvoldoende onderzocht wat de oorzaak is van Thomas' gedrag.

In het afgelopen jaar is door een organisatorisch veranderplan binnen de zorgorganisatie waar Thomas woont het wonen en de dagbesteding samengevoegd. Dagbesteding voor alle bewoners van de één op andere dag in een andere ruimte met andere cliënten en onbekende medewerkers, resulteerde in de eerste week in meerdere malen fixatie van medecliënt op de dagbestedingsgroep van Thomas. Hoewel de begeleiding zegt dat Thomas hier geen last van heeft, wil hij sindsdien niet meer naar de dagbesteding. Daarom is men vanuit de woning op een andere manier bezig met activiteiten en proberen ze Thomas langzaam weer naar de dagbesteding te krijgen. Hiervoor krijgt hij veel 1-op-1 begeleiding vanuit de groeps meerzorg, en dat werkt goed voor hem.

Positieve impact:

- + Begeleiding die de bewoners goed in de gaten hielden en tijdig ingrepen om escalaties te voorkomen
- + Volgen van sensorische informatieverwerkingstherapie waardoor hij beter leerde omgaan met zintuiglijke prikkels
- + Inzet van extern bedrijf om de rust op de groep te herstellen

Negatieve impact:

- Onvoldoende toezicht en controle waardoor er meer incidenten tussen bewoners waren, welke vaak niet gezien en niet gemeld werden
- Nieuwe begeleiders die rapporteerden dat het goed ging met Thomas, terwijl hij steeds ongelukkiger werd

Zorg en ondersteuning

- Begeleiders die niet meegenomen werden bij de sensorische informatietherapie waardoor ze hem vaak niet begrepen
- Veel wisselingen van begeleiding, managers en gedragskundigen waardoor goede begeleiding wegvalt en er niet altijd goede begeleiding voor terugkomt
- De oorzaak van het gedrag van Thomas is niet voldoende onderzocht
- Afschaling van groeps meerzorg zodra het even beter gaat, waardoor onrust weer toeneemt
- Fixatie door meerdere begeleiders vanwege handelingsverlegenheid
- Lange wachtlijsten voor PMT voor het gedrag van Thomas dat steeds complexer wordt



Ontwikkeling van vaardigheden

Thomas ontwikkelde langzaam. Hij ging pas lopen met 3 jaar en praat niet, alleen wat klanken en gebaren. Emoties kan hij daardoor niet goed aangeven. Ook heeft Thomas nooit leren schrijven en lezen.

Negatieve impact:

- Emoties niet goed kunnen uiten door het niet kunnen praten





Gedrag

Omdat Thomas niet kan praten, kon hij niet vertellen wat hij voelde. Bij onbegrip en frustratie kreeg hij boze buien en hij ontwikkelde moeilijk verstaanbaar gedrag. Rond zijn 10^e werd dat steeds erger, zijn moeder moest hem dan vasthouden tot hij weer rustig werd. Het probleemgedrag kwam voort uit frustratie, het was niet te voorspellen. De ouders hadden wel door wanneer ze moesten stoppen, omdat het dan (bijna) mis ging, maar soms moesten ze ook even doorzetten, bijvoorbeeld bij het naar bed brengen. Omdat hij steeds groter en sterker werd, was het steeds moeilijker om hem rustig te krijgen.

Toen Thomas 14 jaar was, ging het thuis echt niet meer. Thomas sloeg met deuren, bonkte tegen de muur en plaagde zijn broertje. Hij heeft zelfs een keer door de schuurruit geslagen. Ook wilde hij niet meer overal mee naartoe. Vader vond het moeilijk om hiermee om te gaan en ook zijn broertje moest steeds vaker naar zijn kamer voor zijn eigen veiligheid. Op de woongroep werd Thomas door een medebewoner vaak hard gebeten of uit het niets aangevallen. Hierdoor voelde hij zich erg onveilig, omdat hij op elk moment aangevallen kon worden. Hij was heel bang en daardoor erg boos. Thomas werd steeds ongelukkiger, hij ging met deuren slaan totdat de kozijnen kapot gingen en zo hard hoofdbonken dat hij er nog steeds littekens van heeft. Hierdoor heeft hij een flink trauma opgelopen. Ook de andere bewoners waren ongelukkig. Dit uitten ze door kleren, lakens en matrassen kapot te scheuren of te gooien met allerlei spullen, zoals zware tafels. 's Nachts liepen bewoners door de gang en woonkamer, wat de onrust alleen maar vergrootte.

Gedrag

Thomas begon in deze periode met veel in zijn broek plassen, iets wat hij daarvoor niet deed. Voor de ouders was dit een zorgelijke ontwikkeling die aangaf dat hij echt niet gelukkig was. Daarom is Thomas verhuisd naar een andere plek, waar beter met hem werd omgegaan. Helaas was zijn slaapkamer nog geen veilige plek; bewoners kwamen ongevraagd op de kamers en namen spullen mee of maakten het kapot. In de woonkamer zoekt hij daarom nog steeds een plek waar hij overzicht heeft om onverwachte situaties te zien aankomen.

Sinds een aantal jaar woont hij op een andere groep. Hier wisselt de mate van complex gedrag van Thomas en zijn medebewoners, door de wisselende inzet van begeleiders. Sommigen vinden het moeilijk om met de doelgroep om te gaan en ervaren handelingsverlegenheid. Als Thomas zijn gedrag uitte, werd hij bijvoorbeeld met 3 man naar zijn kamer gesleept, maar dit werkte averechts en zorgde voor een gevoel van onveiligheid. Ook zijn deze begeleiders vaak na korte tijd weer weg, wat leidt tot veel onrust en toename in agressiviteit bij de bewoners. Anderen, meer ervaren begeleiders, kunnen goed met hen omgaan, wat leidt tot meer rust op de groep. Verder heeft het op- en afschalen van de groeps meerzorg invloed; als er meer begeleiding is, is de groep rustiger en hangt er een fijne sfeer. Maar als dit wordt afgebouwd, neemt de onrust en het complexe gedrag weer toe.

Sinds een half jaar neemt het onvoorspelbare gedrag van Thomas ook weer toe. Deze heftige uitingen, zoals spugen, bijten en heel hard slaan, passen niet bij hem. Het lijkt onduidelijk waar dit vandaan komt, maar de





Gedrag

ouders hebben het gevoel dat de begeleiders signalen missen, vooral 's nachts. Daarom hebben de ouders PMT aangevraagd voor Thomas. Als Thomas een weekend thuis is, proberen zijn ouders conflicten zoveel mogelijk te vermijden, zodat het niet escaleert. Als dit wel gebeurt, gaat hij zichzelf slaan, aan zijn haren trekken en spugen. Vader kan hier niet goed tegen en gaat dan uit de situatie. Uiteindelijk kalmeert Thomas langzaam. Thuis kan dit, hij krijgt hier de ruimte om zich te laten gaan en daarna weer tot rust te komen. Op de groep is dit niet mogelijk omdat er meer mensen wonen.

Achteraf gezien is door zorgverleners te laat erkend dat sprake is van traumagedrag en een vorm van PTSS. Bovendien is niet voldoende onderzocht is wat de oorzaak is van zijn gedrag. Hierdoor is vaak niet passende of te laat ondersteuning geboden waardoor zijn gedrag toenam.

Positieve impact:

- + Thuis de ruimte krijgen om zich volledig te uiten en weer tot rust te komen en veiligheid te ervaren

Negatieve impact:

- Doordat Thomas niet kan praten kon hij niet vertellen wat hij voelde wat leidde tot frustratie, boze buien en moeilijk verstaanbaar gedrag
- Onhoudbare situatie thuis
- Aanvallen door medebewoners waardoor hij getraumatiseerd is geraakt en zich nog vaak onveilig voelt

Gedrag

- Niet passende begeleiding bij uitingen van gedrag wat averechts werkte omdat door deze begeleiding zijn gevoel van onveiligheid (en daarmee het moeilijk verstaanbare gedrag) toenam
- Afschalen groeps-Meerzorg leidde tot toename onrust en uitingen van gedrag
- De oorzaak van Thomas' gedrag is niet voldoende onderzocht waardoor traumagedrag en PTSS pas laat erkend zijn



Relaties

Thomas is opgegroeid bij zijn vader, moeder en broertje. Hij heeft een goede band met hen, hoewel hij als kind zijn broertje vaak pestte. Nu is de relatie met zijn broertje heel sterk, zijn broertje krijgt ook alles bij hem voor elkaar.

Verder heeft hij eigenlijk geen relaties. Hij ontmoet mensen op de locatie waar hij woont en op de dagbesteding, maar heeft hier geen hechte band mee. Familie en vrienden van Thomas en zijn ouders komen niet naar Thomas toe. Eén keer per jaar organiseren de ouders een netwerkmiddag voor familie en vrienden op het terrein waar Thomas woont, zodat ze elkaar kunnen ontmoeten. Op zijn verjaardag komen opa's en oma's, tantes en ooms en burens bij zijn ouders thuis.

Positieve impact:

- + Sterke band met broertje en ouders





Ondersteuning naasten

Vader vond het moeilijk om met het gedrag van Thomas om te gaan en ook zijn broertje moest steeds vaker naar zijn kamer voor zijn eigen veiligheid. Thomas pestte zijn broertje vaak. Daarom gingen de ouders vaak apart ergens naartoe, zodat één aandacht kon geven aan Thomas en één aan zijn broertje.

De moeder van Thomas was mondig en kritisch en heeft signalen gegeven richting de zorgorganisaties. Ook andere ouders gaven deze signalen af. Echter werden deze signalen van ouders richting de zorginstelling niet of nauwelijks opgepakt. Na vele gesprekken met de directie werd zelfs aangegeven dat ze maar een andere plek voor Thomas moesten zoeken als ze het niet eens waren met de werkwijze. Hierdoor voelden ze zich erg machteloos, omdat er bijna nergens plek is voor mensen met een VG7-indicatie. Uiteindelijk hebben ze een klacht ingediend bij de zorginstelling en is Thomas wel verhuisd. Verder hebben de ouders begeleiding gehad vanuit MEE.

Ook hebben de ouders erkenning van zorgverleners voor het traumagedrag en de vorm van PTSS gemist. Uiteindelijk is het wel erkend, maar dit kwam erg laat.

Verder vinden ouders het moeilijk dat afspraken met begeleiders niet altijd worden nagekomen (bijvoorbeeld niet consequent zijn in dat hij altijd een klein beetje melk en een zoetje in de koffie krijgt, zodat dit duidelijk is voor hem) en veel gesprekken over Thomas worden verzet. Omdat de ouders

Ondersteuning naasten

zelf niet de hele dag bij Thomas zijn, zien ze ook niet alles wat er gebeurt. Bovendien wordt niet alles gerapporteerd, omdat er weinig personeel is met een hoge werkdruk. Ouders wensen dat meer geld beschikbaar komt, zodat er meer en beter geschoold personeel kan worden ingezet, die op tijd ingrijpen op het moeilijk verstaanbare gedrag en op zoek gaan naar de oorzaak. Zodat het bestaan van Thomas en anderen menswaardiger wordt.

Negatieve impact:

- Ouders voelden zich niet gehoord, omdat signalen niet werden opgepakt door de instelling
- Erkenning van zorgverleners gemist van trauma's en PTSS bij Thomas
- Personeelstekorten



Levensreis William



William is een lieve, gezellige jongen van 12 jaar oud. Hij is geboren met twee chromosoomafwijkingen. Hierdoor is hij wat betreft zijn IQ licht tot matig beperkt en wat betreft zijn ontwikkelingsleeftijd ernstig beperkt (disharmonisch profiel). Hij is de jongste van vier kinderen. Hij heeft een broer van

24 jaar oud; die is het huis al uit. Daarnaast heeft hij nog twee zussen van 21 en 16 jaar oud.



Gezondheid

William is na een probleemloze zwangerschap geboren. Vanwege een te hoge bloeddruk bij zijn moeder was dit in het ziekenhuis, maar verder is de bevalling goed verlopen. Hij is 's avonds geboren en mocht de volgende ochtend al naar huis. Het eerste half jaar was William een redelijk rustige baby. Toen William een half jaar oud was, werd een zware afwijking in de familie ontdekt waarvan de oma en moeder van William drager bleken te zijn. Vanuit het consultatiebureau bleven ze vragen wat die afwijking kenmerkt omdat William op alle vlakken wat achter liep, allemaal net op het randje van wat nog als normaal beschouwd wordt. Toch bleek William geen drager van deze afwijking te zijn.

Ondertussen ontwikkelde William zich op zijn eigen manier verder, maar werd steeds onrustiger en kwam door zijn impulsieve gedrag en kundigheid ook in gevaarlijke situaties terecht. Omdat er wel zo veel aan

Gezondheid

de hand was met William zijn z'n ouders toen hij vier jaar was verder gaan zoeken en is ontdekt dat hij twee chromosoomafwijkingen heeft. Deze kunnen leiden tot, onder andere, een trage ontwikkeling, verstandelijke beperking en gedragsproblemen. Dit verklaarde de manier waarop William zich ontwikkelde en gedroeg, en nu nog steeds. Verder gaat het goed met de gezondheid van William. Hij is fysiek heel sterk.

Negatieve impact:

- Twee chromosoomafwijkingen die hebben geleid tot een trage ontwikkeling, verstandelijke beperking en gedragsproblemen



Woonplekken

William woont thuis, samen met zijn beide ouders en zijn twee zussen. Eerder woonde zijn broer ook nog thuis. Op deze plek heeft hij zijn hele leven al gewoond, hij is nooit verhuisd. Zijn ouders kunnen de begeleiding en ondersteuning die William nodig heeft zelf thuis bieden, met hulp en ondersteuning van zorgverleners en naasten.

Positieve impact:

- + Stabiele thuis- en woonsituatie





Daginvulling

De eerste 2,5 jaar van zijn leven bracht William zijn dagen hoofdzakelijk thuis door. Vanwege de manier waarop hij zich ontwikkelde en hoe hij zich gedroeg ging hij toen hij 2,5 jaar oud was naar een orthopedagogisch dagcentrum. Hier zat hij in voorschoolse groepen, eerst drie dagen per week en daarna vier dagen per week. Bij het orthopedagogisch dagcentrum ging het op een gegeven moment 'te goed' met hem om daar te kunnen blijven omdat zijn IQ wel redelijk is. Daarom is hij toen een traject gestart om naar een basisschool voor speciaal onderwijs te gaan. Dit was een aangepast traject. Iemand van het dagcentrum is acht weken met William mee naar deze school gegaan. Nadat dit is afgebouwd, bleef het goed gaan met zijn gedrag. William is daar tot zijn zesde gebleven. William is op deze school gestart in een speciale klas, vier dagen per week. Hierin zaten kinderen van alle basisschoolleeftijden in een hele rustige setting. En kinderen uit deze klas konden, bij vakken waar ze goed in waren, meedraaien in een reguliere speciaal onderwijs klas; er werd per kind gekeken wat het best past. Daarnaast kreeg William vanwege zijn gedrag en de rust die hij nodig heeft een aparte ruimte op school waar hij zich terug kon trekken; deze heeft hij niet uiteindelijk niet nodig gehad. Wel houdt hij pauzes apart van de andere kinderen; de ene pauze blijft hij binnen en de ander pauze gaat hij wandelen.

Vanuit de speciale klas is William later, op een leeftijd van acht jaar, ingestroomd in een reguliere speciaal onderwijs klas. In die klas was het op dat moment namelijk wat rustiger. Inmiddels is William 12 jaar en zit hij in de hoogste klas en worden er plannen gemaakt voor een overgang naar het voortgezet onderwijs. Ook voor deze overgang wordt een aangepast

Daginvulling

traject opgezet. Het plan is om hem er voor de zomervakantie al te laten wennen, om gedragsescalaties te voorkomen, zodat hij er na de zomervakantie op een goede manier kan starten.

Op niet-schooldagen is William meestal thuis, waarbij hij op de woensdagen thuis het rijk alleen heeft. Daarnaast gaat William om het weekend logeren en gaat hij op vrije dagen naar de opvang en in de schoolvakanties drie dagen per week naar de opvang. Ook gaat hij elke week met het gezin mee naar de kerk.

Positieve impact:

- + Geleidelijke overgang van dagcentrum naar school, waardoor hij beter om kan gaan met de verandering
- + Maatwerk bij overgang van dagcentrum naar school, en bij invulling van school, waardoor hij beter om kan gaan met de verandering



Zorg en ondersteuning

Toen William ongeveer een half jaar oud was werd door het consultatiebureau al opgemerkt dat William zich op alle vlakken wat traag ontwikkelde, maar was nog niet duidelijk of en wat er met hem aan de hand was. Daarnaast hadden de broer en zussen van William zich ook, allemaal op hun eigen manier, wat trager ontwikkeld dan de meeste andere kinderen.





Zorg en ondersteuning

Door de manier waarop hij zich verder ontwikkelde en hoe hij zich gedroeg kwam hij toen hij twee jaar oud was in gevaarlijke situaties terecht. Daarom is een instantie komen kijken naar de situatie thuis, maar daaruit bleek dat de ouders zelf niet meer konden doen om een veilige plek voor hem te creëren dan ze al deden. Daarna is er ambulante ondersteuning gekomen voor William. Ook is hij toen thuis gezien door integrale vroeghulp en vervolgens voor observatie en tests naar een orthopedagogisch dagcentrum gegaan, vanwege de gevaarlijke situatie waar hij in terecht kwam en de manier waarop hij zich verder ontwikkelde. Een wijkverpleegkundige gaf aan dat ze zich nog niet eerder zo'n zorgen had gemaakt om een kind.

Ambulante begeleiding krijgt William nog steeds. Op dit moment 8 uur op school en 5 uur thuis. Daarnaast krijgt William overal één-op-één begeleiding. Zo doet hij op school niet mee met de pauzes; de ene pauze blijft hij binnen en de ander pauze gaat hij wandelen. Ook krijgt hij één-op-één vakantieopvang, terwijl dat bijna niet voorkomt. William doet het goed op deze één-op-één begeleiding en heeft daardoor groei laten zien. Tot voor kort werd de zorg voor William via de gemeente vanuit de Jeugdwet geboden. De ervaringen met de gemeente zijn prima. Elk jaar was er een gesprek tussen de ouders en de gemeente, en ook betrokken partijen (waaronder school) waren hierbij aanwezig. Dit waren open, eerlijke gesprekken. Voor de ouders bracht dit wat regelwerk met zich mee, maar dat was voor hen geen probleem.

Zorg en ondersteuning

De afgelopen jaren stuurde de gemeente steeds sterker op een overgang naar de Wlz en deze maand zou de indicatie vanuit de gemeente ook aflopen. Een jaar geleden zijn Williams ouders, met hulp van een cliëntondersteuner, daarom begonnen met de aanvraag voor een Wlz-indicatie.

Bij de start van de aanvraag hebben de ouders en de cliëntondersteuner gekeken hoe ze dit het best aan konden pakken. Op basis van het verhaal van William en wat er nodig is om de benodigde één-op-één zorg voort te kunnen zetten is een VG7-indicatie nodig, maar dit kon met de beschikbare documentatie nog onvoldoende onderbouwd worden. Ook was er niet voldoende tijd om dit wel op orde te krijgen; vanuit de gemeente was er namelijk geen uitstel mogelijk. Daarom hebben de ouders besloten eerst een VG6-indicatie aan te vragen en om daarna meteen door te gaan met het alsnog aanvragen van een VG7-indicatie. Vanuit het CIZ werd toen wel nog gevraagd of ze niet direct een VG7-indicatie wilden aanvragen vanwege de problematiek van William, maar de onderbouwing daarvan was op dat moment dus nog niet haalbaar.

De aanvraag van de VG6-indicatie heeft veel tijd gekost. Williams dossier was bij de zorgorganisatie niet beschikbaar en was niet op orde; zo was zijn ontwikkeling niet goed bijgehouden, was er geen recent sociaal-emotioneel onderzoek, en was er nog geen zorgplan en geen signaleringsplan. Eerder, voor de verlenging van de indicatie binnen de Jeugdwet, was het niet strikt noodzakelijk om het dossier goed op orde te hebben.





Zorg en ondersteuning

Omdat het dossier niet beschikbaar en niet op orde was hebben de ouders van William zelf flarden informatie bij elkaar moeten zoeken in e-mails en brieven. Op deze manier hadden ze al veel, maar niet alles. Een deel moest nog opgevraagd worden bij de zorgorganisatie en bij school. Het bij elkaar zoeken en opvragen van alle benodigde informatie heeft uiteindelijk ongeveer een jaar geduurd, beduidend langer dan het schrijven van de aanvraag zelf. Een maand geleden heeft William een VG6-indicatie gekregen.

Ondertussen zijn de ouders van William, samen met de cliënt-ondersteuner, al bezig met de aanvraag voor een VG7-indicatie. Met de aanvraag voor een VG6-indicatie lag er hiervoor in principe al voldoende, alleen de CEP-score (Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag) was hiervoor nog te laag. Deze score was te laag omdat deze gebaseerd was op de bevindingen van nieuwe begeleiders, die William nog maar een paar maanden kenden; bij nieuwe mensen laat William aangepast gedrag zien. Ook zat William toen de CEP-score bepaald werd in een nieuwe klas, waardoor hij ook daar aangepast gedrag liet zien. Inmiddels laat William al meer van zijn normale gedrag zien en wordt er gesproken over het opnieuw vaststellen van een CEP-score.

Wel blijft het lastig om op papier te krijgen dat William één-op-één begeleiding nodig heeft, wat nodig is voor een VG7-indicatie. William functioneert goed met de één-op-één begeleiding die hij ontvangt. Zijn ouders geven ook aan dat iedereen eigenlijk wel weet dat het fout gaat als er geen één-op-één begeleiding is, maar dat je om dat aan te tonen deze

Zorg en ondersteuning

begeleiding eigenlijk weg moet laten en moet wachten totdat het fout gaat, en dat is ook niet wenselijk.

Vooralsnog heeft William dus een VG6-indicatie. Hierdoor is het budget voor zijn zorg en ondersteuning heel krap en ontvangt William alleen de hoogstnoodzakelijke zorg. Williams ouders en de zorgorganisatie ervaren de consequenties daarvan. Van de ouders wordt nu meer gevraagd en tegelijkertijd is er ook minder ruimte voor ouders om ervan bij te komen. Het aantal uur ambulante ondersteuning is verlaagd van 8 naar 5, en tegelijkertijd is er minder ruimte voor opvang tijdens de vakanties. Verder hopen ze vanuit de zorgorganisatie ook dat er snel een VG7-indicatie komt zodat ook zij wat meer ruimte krijgen.

William zelf merkt nog niets van zijn nieuwe indicatie. In de zorg en ondersteuning van William is nog niet zo veel veranderd. Al vanaf jonge leeftijd ontvangt hij zorg vanuit dezelfde zorgorganisatie, naast de zorg die hij vanuit thuis ontvangt.

Positieve impact:

- + Stabiliteit in de ontvangen zorg
- + Eén-op-één begeleiding waardoor William heeft kunnen groeien en zijn probleemgedrag beperkt is

Negatieve impact:

- Williams dossier van de zorgorganisatie was niet op orde, waardoor de benodigde VG7-indicatie niet (direct) aangevraagd kon worden





Zorg en ondersteuning

- Voor de onderbouwing van een VG7-indicatie is nodig dat William probleemgedrag vertoont, maar dit is onvoldoende zichtbaar doordat hij aangepast gedrag vertoont en hij op dit moment de juiste zorg ontvangt die dit onder controle houdt



Ontwikkeling van vaardigheden

Dat William zich wat trager ontwikkelde zag je bijvoorbeeld terug in het laat gaan zitten, staan, lopen en praten. Kruipen kon William op een gegeven moment al wel, en daarmee was hij ook heel snel. Ook pikte hij dingen snel op. Hij hoefde bijvoorbeeld maar één keer te zien hoe je iets open kunt maken en dan kon én deed hij dat ook. Dit bracht hem in gevaarlijke situaties.

Dat hij snel dingen op kon pakken en dat zijn IQ wel redelijk is zag je ook terug bij het dagcentrum waar hij later naartoe ging. Hierdoor functioneerde hij op een gegeven moment te goed om daar te blijven. Inmiddels zit hij alweer in de laatste klas van speciaal onderwijs en is het plan dat hij volgend jaar naar voortgezet speciaal onderwijs te gaan. Toch wordt William nog wel eens overschat. Doordat hij heeft geleerd wat passend is om wanneer te zeggen is hij verbaal best wel sterk, maar als je doorvraagt kom je erachter dat hij het niet helemaal begrijpt. Ook haalt hij

Ontwikkeling van vaardigheden

dagen, tijden en tegenstellingen door elkaar (bijvoorbeeld gisteren en morgen).

Verder kan hij op motorisch gebied nu eigenlijk alles, zo kan hij inmiddels lopen en fietsen. Hij heeft er alleen lang over gedaan voordat hij het kon.

Negatieve impact:

- Zijn vermogen om snel te begrijpen hoe dingen werken in combinatie met zijn snelheid bracht William in gevaarlijke situaties
- William wordt overschat vanwege zijn sterke verbale vaardigheden waardoor het lijkt alsof hij alles ook begrijpt, terwijl dit niet altijd zo is.



Gedrag

William was tot een half jaar oud een redelijk rustige baby, maar werd daarna steeds onrustiger. Toen hij 2,5 jaar oud was gaf de orthopedagoog aan dat hij eigenlijk nog een huilbaby was. Hij heeft ook slaapproblemen gehad tot hij ongeveer 6 jaar oud was. Hij was toen drie tot vier nachten per week uren lang aan het huilen, kletsen, schreeuwen en verdrietig. Daarna ging het wat beter, maar werd hij nog steeds heel vroeg wakker; eerst rond 5 uur, nu rond 6 uur.

William kan ook heel impulsief en snel zijn. Toen hij 2,5 jaar oud was zorgde dit, in combinatie met zijn vermogen om snel te begrijpen hoe iets





Gedrag

werkt, ervoor dat hij in gevaarlijke situaties terecht kwam. Dit was ook aanleiding om hulp en ondersteuning in te schakelen.

Nu hij 12 jaar is kan hij nog steeds heel impulsief en snel zijn, al is hij soms ook niet vooruit te branden. Door deze impulsiviteit is William bijvoorbeeld niet verkeersveilig, ook al kan hij goed fietsen. Alleen als hij relaxed is kan hij veilig mee het verkeer in. Eerder heeft zijn moeder ook geprobeerd met hem op een tandem te fietsen, maar dat werkte niet. William vond dat spannend en sprong tijdens het fietsen van de tandem af.

William doet ook graag wat er in zijn eigen hoofd omgaat en hij is moeilijk te sturen. 'Nee' kan hij niet horen. Hij kan dan van zich af duwen of slaan. Hij reageert daarentegen goed op het bieden van keuzes. Dat geeft hem regie, maar tegelijkertijd ook zijn ouders regie, want zij bepalen de keuzeopties.

Op school en op de opvang werkt William met pictogrammen en structuur. Daar werkt dat goed, maar thuis gaf dit juist meer stress in plaats van regie. Van zijn ouders accepteert hij misschien minder. Thuis maken ze daarom afspraken met hem op basis van spraak en niet op basis van pictogrammen. Wel bieden zijn ouders hem bij het maken van afspraken aan om een timer te gebruiken. Ook heeft William daarom thuis wat minder structuur dan op school en de opvang, hoewel hij thuis wel een vaste dagstructuur heeft. Zijn moeder gaf aan zelf ook niet te veel structuur te willen, omdat je dan niet kunt afwijken als dat nodig is. William verkiest binnen vaak over buiten, dat is namelijk bekend en veilig. Thuis heeft hij heel lang een speelzolder gehad. Daar kon hij fijn spelen.

Gedrag

Inmiddels is hij deze ruimte ontgroeid en heeft hij een eigen kamertje in de woonkamer gekregen. Door dit kamertje kunnen de ouders bij hem in de buurt blijven terwijl hij speelt; ze kunnen hem niet alleen laten. Dit kamertje heeft ook een deur zodat zijn ouders geen last hebben van zijn speelgeluid, maar William wil deze deur niet meer dicht omdat hij er toch graag bij wil zijn.

Daarnaast kan William op school en de opvang wel met andere kinderen samen spelen, maar wordt hij eerder apart gezet. Hierdoor heeft hij één-op-één begeleiding nodig en kan hij niet in een groep geplaatst worden. Verder zijn er periodes in het jaar dat het wat beter gaat en andere periodes waarin het minder gaat. Er zijn altijd wel dingen die het voor William lastig maken, bijvoorbeeld wisseling van kleren of schoenen door groei, een nieuw seizoen of slijtage.

Wat betreft nieuwe mensen lijkt hij snel aan hen te wennen. Wel vertoont hij bij hen eerst aangepast gedrag en duurt het een hele tijd voordat hij zijn normale gedrag laat zien. Hierdoor was het bijvoorbeeld niet mogelijk om een passende Wlz-indicatie aan te vragen nadat hij net nieuwe begeleiders had gekregen; zijn normale gedrag liet hij toen niet zien. Pas negen maanden na de komst van de nieuwe begeleiders liet hij iets van zijn (probleem)gedrag zien.

Positieve impact:





Gedrag

- + William functioneert goed met de één-op-één begeleiding die hij ontvangt

Negatieve impact:

- Williams gedrag is uitdagend door zijn impulsiviteit en doordat hij moeilijk te sturen is
- William vertoont bij nieuwe mensen eerst aangepast gedrag waardoor het niet direct mogelijk was om de onderbouwing voor een VG7-indicatie rond te krijgen



Relaties

William woont thuis samen met zijn ouders en zussen en heeft daarnaast contact met familie. Zijn opa's en oma's ziet hij het meest, zij wonen ook vlakbij. Verder ziet hij iedereen op verjaardagen, mits hij dan niet aan het logeren is. Daarnaast gaat hij elke week mee naar de kerk. Daar kent hij veel mensen van gezicht, maar spreekt hen niet.

Verder heeft William ongeveer drie jaar geleden vervelende ervaringen met een buurman gehad. Hij veroorzaakte overlast en vertoonde pestgedrag richting William. Het gezin kon door hem niet in de tuin zijn. Hij praatte luid waarbij hij vooral William zwart maakte, vloekte en draaide harde muziek. William sloot zich van hem af. Na 10 maanden is deze buurman uit zijn huis gezet, niet vanwege het pestgedrag, maar vanwege

Relaties

illegale activiteiten. Het gedrag van deze buurman heeft impact gehad op het hele gezin, maar het is niet duidelijk wat de impact op William is geweest. Misschien is William hierdoor gevoeliger voor mensen die veel geluid maken, maar aan de andere kant was hij hier sowieso al gevoelig voor. Gelukkig hebben ze inmiddels fijne nieuwe buren en kan het gezin weer gewoon buiten zijn, al vindt William het nog steeds fijner om binnen te zijn.

Positieve impact:

- + William heeft een goede band met zijn gezin en familie

Negatieve impact:

- William heeft negatieve ervaringen met een buurman waardoor hij zich afsloot van hem, maar het is niet duidelijk wat de lange termijn impact hiervan is



Ondersteuning ouders/naasten

William woont zijn hele leven al thuis bij zijn ouders. Vanaf tweejarige leeftijd ontvangt William zorg en ondersteuning, waaronder ambulante ondersteuning thuis. Hiermee worden de ouders ontlast, al is dit nu minder vanwege het beperkte budget vanuit de nieuwe indicatie (VG6). Daarnaast werd William toen hij klein was met een bus naar het dagcentrum gebracht. Hierdoor hielden de ouders van William meer tijd en





Ondersteuning ouders/naasten

energie over, voor het huishouden, voor hun andere kinderen en voor zichzelf. Dit gaf iedereen wat lucht.

De vader van William heeft altijd gewerkt en werkt nog steeds. De moeder van William werkte de eerste jaren van Williams leven niet, maar op een gegeven moment wel, tot corona kwam. Daarna is het haar niet meer gelukt om te gaan werken omdat ze corona heeft gehad en daar long-covid aan heeft overgehouden. Hierdoor heeft de moeder weinig energie. De vader van William en zijn opa's en oma's hebben daarom heel veel opgevangen. Ondertussen is de moeder een revalidatietraject gestart. Verder ontvangen de ouders van William nu sinds een jaar ondersteuning van een cliëntondersteuner bij het aanvragen van Wlz-indicaties. Vanuit school werden ze hiervoor naar iemand doorverwezen, maar uiteindelijk hebben ze gekozen voor iemand uit hun eigen kennissenkring. Zij ondersteunde hun eerst als mantelzorgmakelaar via de verzekeraar, en is daarna gebleven via Metgezel. Zij kan tot een maximum van 5 jaar betrokken blijven.

Positieve impact:

- + Ontlasting van ouders door (ambulante) zorg en ondersteuning en vervoer voor William
- + De vader en opa's en oma's van William hebben veel op kunnen vangen toen de moeder van William last kreeg van corona en long-covid
- + Ondersteuning van een cliëntondersteuner bij de aanvraag van Wlz-indicaties



Levensreis Ralf

Ralf is een jongen van 8 jaar oud. Hij woont thuis, samen met zijn beide ouders en zijn broer van 11 jaar. In de basis is hij een vrolijk kind. Met zijn sprekende ogen maakt hij snel connectie met mensen. Daarnaast heeft Ralf zeer unieke uitdagingen die vragen om zeer intensieve aandacht en begeleiding. Sinds hij 1,5 jaar oud is automutileert hij. Hij slaat zichzelf de hele dag door. Bij pijn en ongemak wordt dit erger, maar het stopt nooit; Hij is nooit rustig en ontspannen. Sinds een jaar heeft hij een VG7-indicatie.



Gezondheid

Ralf's komst was onverwacht. Zijn oudere broer is na een IVF-traject geboren en een tweede poging was toen niet meer mogelijk, maar Ralf's moeder raakte tegen de verwachting in spontaan zwanger. In de zomer van 2016 is Ralf geboren; zijn moeder was toen 43 jaar oud.

Tijdens de zwangerschap kreeg moeder last van een prenatale depressie; Ze voelde op dat moment geen binding met Ralf. Een dag na de uitgerekende datum is Ralf geboren middels een keizersnede; hiervoor werd gekozen omdat zijn oudere broer ook met een keizersnede geboren was. Eigenlijk wilden de ouders nog een week wachten met de keizersnede (achteraf bleek ook dat Ralf bij de geboorte misschien ook nog niet ingedaald was), maar dit paste niet in de planning van het ziekenhuis.

³ Het Sylvia Tóth Centrum is er voor dagdiagnostiek bij complexe neurologische aandoeningen. Kinderen met aandoeningen die moeilijk te diagnosticeren zijn en bij wie al veel onderzoek is

Gezondheid

Bij de geboorte was de apgar-score goed, al ging Ralf niet meteen huilen. Moeder had toen al het gevoel dat er iets niet klopte.

Als baby ontwikkelde Ralf zich langzaam. Mensen die hem in de box zagen liggen gaven aan dat hij 'lekker rustig' was. Toen Ralf ruim een half jaar oud was kreeg hij fysiotherapie voor afplatting van het hoofd. Door de fysiotherapeut is toen lage spierspanning (hypotonie) geconstateerd, waardoor Ralf toen doorverwezen is naar een kinderneuroloog.

Via de kinderneuroloog is Ralf terechtgekomen bij het Sylvia Tóth Centrum³ waar hij een dag lang door diverse specialisten onderzocht is (waaronder bloedonderzoek en een MRI). De klinisch geneticus van dat centrum gaf toen aan dat er zeer waarschijnlijk iets fundamenteel niet goed is met Ralf - het gedrag van Ralf had hij nog niet eerder gezien - maar wat dat was werd toen niet gevonden.

Daarna kwamen ze bij een Specialistisch Kind Centrum (SKC) terecht waar verder onderzoek is gedaan naar wat er aan de hand is en wat Ralf nodig heeft. Hier is toen autismespectrumstoornis vastgesteld. Een intelligentietest kon niet afgenomen worden omdat Ralf non-verbaal is. Mogelijk is er bij Ralf sprake van verborgen intelligentie.

gedaan, worden binnen één of twee dag(en) door alle relevante medische en paramedische disciplines gezien. Ook plannen ze alle relevante aanvullende onderzoeken op deze dag.





Gezondheid

Later is men erachter gekomen dat Ralf een zeer zeldzame genetische afwijking heeft; er worden steeds nieuwe genetische afwijkingen ontdekt. De genetische afwijking die Ralf heeft lijkt van invloed op cognitie en spraakontwikkeling, maar er is eigenlijk niets over bekend. Twee keer per jaar worden de ouders van Ralf door de klinische geneticus gebeld om te horen hoe het met Ralf gaat en om mogelijke nieuwe kennis over de afwijking te delen.

Toen Ralf 6 jaar oud was werd hij op een gegeven moment ziek. De huisarts wilde hem toen preventief antibiotica geven, maar moeder vermoedde Pfeiffer. Vanwege dit vermoeden is het onderzocht en het bleek ook het geval te zijn.

Verder blijft de groei van Ralf, in lengte en gewicht, achter. Hij is ook enkele keren op de eerste hulp terecht gekomen vanwege ondergewicht. Vanwege dit ondergewicht ontvangt hij nu sondevoeding.

Daarnaast slaapt Ralf al 6 jaar slecht. Omdat Ralf maar 4 uur per nacht sliep schreef de kinderarts melatonine voor en verhoogde de dosis hiervan steeds. Dit loste de slaapproblemen niet op, al sliep hij hierdoor wel iets langer. Vanwege zijn slaapproblemen kon hij ook niet meer bij de logeerszorg terecht. Uiteindelijk zijn de ouders van Ralf via via op een slaapexpertise centrum gewezen. Zij hebben dit toen aangedragen bij de kinderarts en deze heeft Ralf toen doorverwezen. De kinderarts heeft dit dus niet zelf aangedragen. Wel had de arts een keer aangeboden Ralf op te

Gezondheid

nemen zodat de ouders een keer konden slapen, maar dit was niet realistisch en bood geen oplossing.

Positieve impact:

- + Fysiotherapeut die hypotonie constateert waarna doorverwezen werd naar kinderneuroloog
- + Onderbuikgevoel van moeder dat tot juiste diagnose (Pfeiffer) leidde
- + Sondevoeding helpt tegen ondervoeding
- + Eigen omgeving die wijst op slaapexpertise centrum

Negatieve impact:

- Eerder onbekende en zeer zeldzame genetische afwijking waar bijna niets over bekend is
- Melatonine werkte onvoldoende tegen slaapproblemen
- Kinderarts die niet zelf het slaapexpertise centrum aandraagt



Woonplekken

Ralf woont al zijn hele leven thuis bij zijn ouders en broer. Toen Ralf vijf jaar oud was is het gezin verhuisd van een volkswijk in de stad naar een dorp; De moeder en de broer van Ralf voelden zich in de volkswijk niet op hun gemak. Bovendien heeft Ralf nu een eigen slaapkamer en hoeft hij niet meer bij zijn ouders op de kamer te slapen. Het dorp waar ze nu wonen bevalt het gezin goed.





Woonplekken

Positieve impact:

- + Woont nog steeds thuis bij zijn ouders en broer
- + Verhuizing van stad (volkswijk) naar platteland waar het gezin zich beter op zijn gemak voelt
- + Door deze verhuizing heeft Ralf nu ook een eigen slaapkamer



Daginvulling

Ralf is gestart op een regulier kinderdagverblijf, maar toen hij twee jaar oud was kon hij niet naar de peutergroep omdat hij nog niet kon staan. Hij is toen naar een Specialistisch Kind Centrum (SKC) gegaan. Hier kreeg hij één-op-één begeleiding en stond een team van specialisten voor hem klaar, inclusief de gz-psycholoog die Ralf's ASS heeft gediagnosticeerd. De ouders van Ralf hebben dit als heel positief ervaren, achteraf had hij er misschien eerder naartoe moeten gaan. Hij is hier gebleven tot hij 5 jaar oud, en daarmee leerplichtig, was.

Toen hij 5 jaar oud was is hij naar speciaal onderwijs gegaan. De ouders van Ralf waren verrast dat hij naar speciaal onderwijs moest. Zij kregen de indruk dat dit een soort verplichtte route was – met het oog op kosten-

Daginvulling

besparing - en dat dit eerst moest mislukken voordat er naar andere opties gekeken werd. Dat terwijl bij het SKC al duidelijk was dat dit niet passend voor Ralf was. Bij het SKC heeft de revalidatiearts nooit doelen kunnen stellen bij Ralf omdat ze de hele dag bezig waren met reguleren. Daarnaast was bij het SKC al duidelijk dat Ralf 1-op-1 begeleiding en maatwerk nodig heeft, waarbij in het moment gekeken wordt wat hij nodig heeft (bijvoorbeeld het flexibel omgaan met eetmomenten).

Op deze school voor speciaal onderwijs waren er slechts twee begeleiders op acht kinderen, en kon niet de benodigde 1-op-1 begeleiding en het benodigde maatwerk geboden worden. Ralf heeft hier een jaar gezeten, waarvan de ouders aangeven dat dit een zeer schadelijk jaar voor Ralf is geweest. Achteraf was het beter geweest als hij bij het SKC was gebleven en daar extern onderwijs had ontvangen.

Tijdens dit jaar speelde ook nog corona. Zodra Ralf een verhoging had moest hij naar huis, en dit gebeurde vaak omdat hij snel overprikkeld is en daardoor een verhoogde lichaamstemperatuur had.

Na deze school is Ralf, toen hij 6 jaar oud was, naar een zorgonderwijsgroep gegaan. In het begin was dit een warm bad voor Ralf en zijn ouders. Zo werd een methode die aangedragen was door moeder (Contactgericht Spelen en Leren (CSL)⁴) opgepakt; een aantal begeleiders volgden een

4 Contactgericht Spelen en Leren (CSL) is een methode om het contact met je autistische kind kunt versterken en hoe je vervolgens op een ontspannen manier je kind effectief en doelmatig

kunt stimuleren op verschillende ontwikkelingsdomeinen zoals de sociaal emotionele, motorische of cognitieve ontwikkeling.





Daginvulling

training ervoor, betaald vanuit de organisatie. Maar uiteindelijk werd dit niet toegepast, en naarmate de tijd vorderde werd Ralf's gedrag steeds heftiger. Hierdoor ging hij van één begeleider per dag, naar twee begeleiders per dag en had hij uiteindelijk acht verschillende begeleiders in de week, wat weer averechts werkte voor het gedrag van Ralf.

Na ongeveer een jaar bij de zorgonderwijsgroep werd Ralf's moeder gebeld door de manager dagbesteding. Hij gaf aan dat hij haar wilde spreken als ze Ralf op kwam halen. Waarop Ralf's moeder aangaf dat als het ging over of Ralf daar wel op zijn plek was (ze had al een voorgevoel) ze daar een gesprek voor in wilde plannen met haar man. Waarop de manager reageerde met de melding dat het met onmiddellijke ingang stopt, omdat het team het niet meer volhield én omdat ze geen zorgplicht voor Ralf hadden. Hierop volgde geen gesprek meer. Op dat moment zat Ralf ineens thuis en kwam alles bij zijn ouders terecht.

Ralf was toen zeven jaar oud en zat nog in de Jeugdwet; Ander dan voor kinderen in de Wlz hadden ze voor kinderen in de Jeugdwet geen zorgplicht. Wel waren Ralf's ouders op dat moment al bezig met de aanvraag voor een Wlz-indicatie (VG7). Ralf's ouders hebben hierdoor het vermoeden dat ze van Ralf af wilden voordat hij in de Wlz zou komen. De ouders van Ralf zijn nog steeds bezig met de afhandeling van deze situatie. Daarnaast was dit ook reden voor de orthopedagoog om daar weg te gaan.

Daginvulling

Voordat de zorgonderwijsgroep meldde dat Ralf er niet meer terecht kon, was de moeder van Ralf al wel aan het zoeken naar een andere plek. Op dit moment krijgt Ralf 4 dagen per week pgb-dagopvang in een kleinschalige setting, opgezet door een moeder die vergelijkbare problemen had bij haar kind. Hier zijn ze heel tevreden over en de hoop is dat Ralf – nu hij op een goede, rustige plek zit – er meer ruimte is voor zijn ontwikkeling.

Positieve impact:

- + Het maatwerk en de 1-op-1 begeleiding op het Specialistisch Kind Centrum

Negatieve impact:

- Naar speciaal onderwijs gaan terwijl dit niet het benodigde maatwerk en de benodigde 1-op-1 begeleiding biedt
- Niet passende begeleiding door veel verschillende personen bij de zorgonderwijsgroep
- De zorgonderwijsgroep waar Ralf ineens niet meer terecht kon (geen zorgplicht)



Zorg en ondersteuning

Eerst ontving Ralf zorg en ondersteuning vanuit de Jeugdwet. Hierbij hebben ze, vanwege verhuizing, te maken gehad met twee gemeenten.





Zorg en ondersteuning

Bij de eerste gemeente was het heel moeilijk om zorg en ondersteuning te verkrijgen. Zo wilde de gemeente geen vervoer van en naar school verzorgen, waardoor de ouders dit zelf moesten doen terwijl ze al zwaar belast waren. Ralf had namelijk geen medische problemen en daarom had hij geen recht op vervoer bij deze gemeente. Er werd niet gekeken wat Ralf nodig had, ze hadden Ralf ook nooit gezien en geen benul van de situatie. Ze wilden vooral zo min mogelijk geld uitgeven. Bij deze gemeente hadden ze ook al een keer gezegd 'Kijk, dit kost Ralf! Heeft u er al eens aan gedacht om hem ergens te laten wonen?'. De gemeente zag Ralf vooral als een kostenpost waar ze vanaf wilden.

Bij de tweede gemeente troffen ze een jeugdconsulent die zelf ook op de groep had gewerkt. Daar verliep het verkrijgen van de benodigde zorg en ondersteuning veel fijner; hier stonden niet de kosten, maar wat Ralf nodig had centraal.

Toen Ralf zeven jaar oud was ontving hij een VG7-indicatie en sindsdien ontvangt hij zorg en ondersteuning vanuit de Wlz. De zorg en ondersteuning organiseren zijn ouders nu zelf, hiervoor ontvangen ze een persoonsgebonden budget (pgb); hiervoor is gekozen mede omdat er binnen zorg in nature te weinig (passende) plekken zijn voor VG7. Het pgb wordt ingezet voor dagopvang, een vergoeding voor de inzet van de ouders, en voor logeerszorg.

Voorheen, onder de Jeugdwet, ging Ralf naar een logeershuis. Hier sliep hij drie nachten per week. Dit zorgde ervoor dat de ouders weer wat op adem konden komen en bood voor hen een basis om op verder te bouwen. Maar

Zorg en ondersteuning

net toen ze dat ervaren stopte het logeershuis en viel dit weg. Graag willen de ouders van Ralf weer terug naar de drie nachten logeerszorg per week, maar dit lukt nog niet. Vanwege de zondevoeding en de benodigde intensieve begeleiding is het moeilijk om een logeerplek voor hem te vinden; hij heeft continue 1-op-1 begeleiding nodig en soms zelfs van twee mensen, bijvoorbeeld bij aankleden, bij douchen en in de auto. Op een gegeven moment kon Ralf één nacht per week logeren bij de dagopvang. Maar vanwege zijn slaapproblemen kan hij daar nu niet meer terecht, de andere kinderen hadden hier namelijk te veel last van. Op dit moment logeert Ralf twee keer 48 uur bij een logeershuis. In de toekomst zal hij ook weer één per week bij de dagopvang kunnen logeren. Ondertussen wordt er onderzocht of er iets aan zijn slaapproblemen gedaan kan worden.

Om beter aan de intensieve zorg- en ondersteuningsvraag van Ralf te kunnen voldoen is na de VG7-indicatie al snel Meerzorg aangevraagd; Het huidige budget is namelijk niet toereikend voor de logeerszorg. Op deze aanvraag bleef in eerste instantie een reactie van het zorgkantoor uit, terwijl dat binnen zes weken moet. Na drie maanden is het zorgkantoor in gebreke gesteld. Toen ontvingen de ouders van Ralf wel reactie en moesten ze binnen één week aanvullende informatie aanleveren.

Uiteindelijk is de aanvraag afgewezen omdat het zorgkantoor vereist dat er een gedragskundige - verbonden aan een zorg in natura-instelling - bij de aanvraag betrokken is. Maar een gedragskundige vanuit een zorg in natura-instelling neemt die verantwoordelijkheid niet omdat Ralf daar geen verblijf of dagbesteding heeft. Dit is een meer voorkomend probleem waar ouders tegenaan lopen.





Zorg en ondersteuning

Inmiddels doen de ouders van Ralf mee aan een project van het ministerie, geleid door Significant, waar vijf gezinnen drie jaar lang begeleid worden. Hierbij zien de ouders van Ralf een meer proactieve houding van het zorgkantoor. Om het ontbreken van Meezorg te ondervangen heeft Ralf voor dit jaar een maatwerktoekenning ontvangen. Hoe dat er voor volgend jaar uit gaat zien is nog onzeker. De betrokken cliëntondersteuner vanuit Metgezel en de gedragskundige van het CCE gaan hierover in gesprek met het zorgkantoor om te kijken of en hoe dit opgelost kan worden.

Ralf heeft het geluk dat hij ouders heeft die zorg en ondersteuning voor hem kunnen organiseren, dat hebben niet alle kinderen.

Positieve impact:

- + Een gemeente(medewerker) die begrijpt wat de situatie is en uitgaat van wat het kind nodig heeft.
- + Ouders die in staat zijn zorg en ondersteuning te organiseren
- + Logeerszorg wat de ouders ontlast

Negatieve impact:

- Een gemeente die niet kijkt naar wat het kind nodig heeft, maar wat het kind kost
- Te weinig zorg in natura -plekken voor VG7
- Geen passende logeerplekken
- Dat betrokkenheid van een gedragskundige - verbonden aan zorg in natura-instellingen - nodig is voor een Meezorg-aanvraag, en dat je daar geen toegang tot hebt als je geen cliënt bent van een zorg in natura-instelling

Zorg en ondersteuning

- Meezorg-aanvraag dat bij het zorgkantoor blijft liggen



Ontwikkeling van vaardigheden

Ralf ontwikkelde zich als baby langzaam, had ook last van lage spierspanning en ging bijvoorbeeld pas lopen toen hij drie jaar oud was. Ralf is ook non-verbaal. Zijn ouders gaan er vanuit dat hij alles begrijpt, maar het is niet duidelijk of dat ook het geval is.

Bij de dagopvang werken ze met picto's en foto's. Daarmee wordt al wat duidelijker wat hij begrijpt. Aan de hand van de picto's en foto's kan hij steeds kiezen uit twee activiteiten en zo aangeven wat hij wil. Hij snapt wat de bedoeling is. Hij hangt de gekozen picto's en foto's, met motorisch ongemak, op de juiste plek.

Dat hij zich moeilijk kan uiten heeft ook te maken met zijn dyspraxie, waardoor Ralf niet of moeizaam tot handelen komt. Ralf is beperkt in wat hij kan. Hij is nog niet zindelijk en kan niet zelfstandig eten en drinken. Eerder kon hij meer (eten, en soms drinken), maar nu hij weer op een rustige, goede plek zit is er weer meer ruimte voor ontwikkeling en kan het misschien weer terugkomen. Hiervoor is het belangrijk om te vertragen en Ralf de tijd te geven. Als Ralf 'vloeiend' is zie je eigenlijk pas wat hij kan. Zo kan hij bij het aantrekken van de sokken zijn voet op je been zetten, maar het kan ook zo een jaar weg zijn dat hij dat kan.





Ontwikkeling van vaardigheden

Positieve impact:

- + Communiceren via pictogrammen en foto's
- + Vertragen en Ralf de tijd geven

Negatieve impact:

- Ralf is non-verbaal en heeft dyspraxie, waardoor communiceren lastig is en het niet mogelijk is om een intelligentietest te doen
- Onrust en niet passende plek waardoor zijn vaardigheden achteruit gaan



Gedrag

Toen Ralf anderhalf jaar oud was overleed zijn opa van moederskant. Een dag na de crematie begon hij met automutilleren (hoofdbonken). Wellicht heeft hij zijn moeders verdriet aangevoeld.

Sinds die tijd automutileert/autoreguleert Ralf, voornamelijk door zichzelf te slaan. Dit doet hij de hele dag door en is mogelijk ook een automatisme geworden. Bij pijn en ongemak wordt dit heftiger, maar het is nooit weg; Ralf is nooit rustig en ontspannen. Deskundigen hadden dit gedrag nog niet eerder gezien.

Ralf kan over- en onderprikkeld zijn. Het is continue een zoektocht wat hij nodig heeft. Ze bieden hem zo veel mogelijk voorspelbaarheid en structuur. Als er pasfoto's gemaakt moeten worden laten ze daarvoor

Gedrag

iemand thuis komen. Dadelijk moet Ralf naar een slaapkliniek (nieuw gebouw, andere mensen, etc.). Dit zal weer stress opleveren en een weerslag hebben op Ralf.

In het ziekenhuis is Ralf in heftige situaties terechtgekomen, wat trauma's opleverde en waardoor hij weken overstuur was. Om bloed te prikken of om de sonde terug te plaatsen werd het eerst een paar keer op de gangbare manier geprobeerd in ziekenhuis, wat dan eindigde in een worsteling en bijvoorbeeld vier mensen die hem vasthielden. Daarna pas werd er gekozen voor de inzet van een roesje. Inmiddels gaan de ouders van Ralf er ook niet meer mee akkoord dat het eerst op de normale manier geprobeerd wordt, al wordt daar niet zomaar gehoor aan gegeven.

Verder vraagt Ralf dat je continue dat je oprecht met je aandacht bij hem moet zijn en veiligheid bieden, anders uit zich dit in gedrag (automutilatie) en ontstaat daarmee een levensgevaarlijke situatie voor Ralf.

Positieve impact:

- + Voorspelbaarheid en structuur
- + Ouders die zich inzetten voor de juiste context voor Ralf
- + Oprechte aandacht voor Ralf

Negatieve impact:

- Onjuiste bejegening Ralf





Relaties

Ralf heeft een stabiele thuissituatie en heeft een nauwe band met zijn beide ouders en oudere broer. Toen hij 1,5 jaar oud was is zijn opa van moederskant overleden. Een dag na de crematie begon hij met hoofdbonken. Wellicht heeft hij zijn moeders verdriet gevoeld.

Verder heeft Ralf een warme band met zijn grootouders en ook met zijn begeleiders. Omdat de zorg via een pgb geregeld wordt is heeft Ralf een klein team van begeleiders, die ook allemaal heel betrokken zijn. Bij zorg in natura zouden er meer verschillende gezichten zijn, wat daardoor minder passend is voor Ralf.

Positieve impact:

- + Stabiele thuissituatie
- + Klein, vertrouwd team van begeleiders



Ondersteuning naasten

De ouders van Ralf zijn beiden betrokken bij de zorg voor Ralf. Eerst was zijn vader nog de kostwinner van het gezin, maar nu hij zichzelf een inkomen kan geven is hij, net als Ralf's moeder, een van de zorgverleners geworden. Vanwege de zorg voor Ralf hebben zijn ouders veel op moeten geven; Zijn moeder had bijvoorbeeld een sieradenatelier waarmee ze heeft moeten stoppen toen Ralf twee jaar oud was.

Ondersteuning naasten

Ralf is de grootste uitdaging van hun leven, en hun hele leven is erop aangepast. De ouders van Ralf zijn 12,5 jaar getrouwd. De zorg voor Ralf heeft wel zijn weerslag gehad op hun relatie, maar anders dan veel andere ouders in een dergelijke situatie, zijn zij nog wel samen.

In de zorg voor Ralf komen ze veel uitdagingen tegen, waaronder:

- Het is heel moeilijk voor de ouders van Ralf om hem uit logeren te laten gaan, ondanks dat zij het zelf hard nodig hebben om op adem te kunnen komen. Als Ralf uit logeren gaat weet hij niet of zijn ouders terugkomen, en hij kan ook niet vertellen of aangeven als er iets niet goed is gegaan bij het logeren.
- Dat de zorg die Ralf nodig heeft niet altijd erkend wordt en dat de ouders daar ook niet altijd in serieus genomen worden. Bijvoorbeeld doordat bij de gemeente de juiste kennis en expertise ontbreekt en de focus ligt op kostenbesparing, of omdat in het ziekenhuis toch eerst op de normale manier geprobeerd wordt om bloed te prikken terwijl de ouders weten dat slecht afloopt.
- Dat er naast de zorg, zorgen zijn om zorg. De ouders van Ralf hebben hierbij ondersteuning gemist. Inmiddels is dit er wel. Ze hebben een cliëntondersteuner en zijn nu betrokken bij een project waarbij proactief wordt meegedacht over de zorg- en ondersteuning van Ralf.
- Het is ingewikkeld en kost veel tijd om de zorg en ondersteuning voor Ralf te regelen. Zo was het een hele uitdaging om zelf een budget op te stellen vanuit Wlz. Dit moest via een ingewikkeld systeem en hier zijn ze een week mee bezig geweest.





Ondersteuning naasten

- Dat er onvoldoende aandacht is voor de ouders en het systeem, waardoor ze het gevoel krijgen dat ze er niet toe doen.
- De situatie van Ralf heeft tot financiële stress geleid. Vanuit de Jeugdwet was het niet mogelijk om als ouder een inkomen te ontvangen voor de geboden zorg. Als je als ouder stopt met werken om voor je kind te zorgen lever je in op inkomen.
- Ralf's vader kon op een gegeven moment niet meer werken vanwege de situatie met Ralf. Doordat hij maar een paar uur per nacht kon slapen - omdat Ralf vastgehouden moest worden zodat hij zichzelf niet sloeg - viel hij regelmatig van steigers en ladders af en viel daardoor ziek uit. Maar doordat hij 'niet zelf' ziek was had hij geen recht op een uitkering via het UWV.
- Dat een school van de ene op de andere dag zegt dat Ralf niet meer welkom is. Dit is traumatisch geweest voor Ralf en zijn ouders.

Vanwege deze uitdagingen en ervaringen 'strijd' de moeder van Ralf nu voor kinderen en ouders in een vergelijkbare situatie. Ze verzorgt bijeenkomsten over levend verlies bij gemeenten. Sinds een half jaar is ze ook cliëntondersteuner. Voor haar is dit heel waardevol werk om te doen. Ook merkt ze dat ze als cliëntondersteuner eerder serieus wordt genomen dan als ouder.

Naast dit alles vraagt de situatie van Ralf ook veel van zijn oudere broer. Als Ralf thuis is moet zijn broer zichzelf wegcijferen. Het is daarom belangrijk dat er ook aandacht is voor brussen, bijvoorbeeld in de vorm van lotgenotencontact.

Ondersteuning naasten

Positieve impact:

- + Proactieve ondersteuning van de ouders

Negatieve impact:

- Niet serieus genomen worden als ouder, als het gaat om wat je kind nodig heeft
- Gebrek aan ondersteuning van ouders bij het organiseren van zorg en ondersteuning
- Geen inkomen voor ouders vanuit de Jeugdwet voor de zorg die zij bieden

