

LVG-JEUGD MET ERNSTIGE GEDRAGSPROBLEMATIEK IN DE VERBINDING VAN PRAKTIJK EN WETGEVING

*Xavier Moonen
Dirk Verstege*⁸

Inleiding

In 2004 is de omschrijving en afbakening van de groep jeugdigen met een licht verstandelijke handicap ter discussie gesteld. De discussie richtte zich in eerste instantie op de door middel van een intelligentietest vastgestelde intelligentiequotiënt, met als bovengrens IQ-score 75 en in een later stadium werden daar ook de kenmerken beperkt sociaal aanpassingsvermogen en langdurige behoefte aan ondersteuning bij betrokken. Op de achtergrond speelden twee ontwikkelingen een belangrijke rol:

Op 1 januari 2005 werd formeel de Wet op de Jeugdzorg van kracht en daarmee ontstond voor LVG-jeugdigen een aanspraak op algemene jeugdzorg in geval van opvoedings- en opgroei problemen. Hierop aansluitend zou de indicatiestelling voor LVG-jeugd als nieuwe taak bij de Bureaus Jeugdzorg worden neergelegd. In dit kader moest het echter wel helder zijn welke kinderen en jongeren tot de LVG-groep gerekend worden. Het ministerie van VWS dacht dit aanvankelijk te bepalen op basis van een IQ-score; lager dan IQ 75 zou er sprake zijn van een licht verstandelijke handicap en bij een hogere IQ-score is er géén verstandelijke handicap.

Met dit laatste punt zijn we bij de tweede ontwikkeling beland, namelijk de afbakening van de AWBZ-gefinancierde zorg. In dat verband worden de aanspraken op AWBZ-zorg kritisch tegen het licht gehouden en daarbij was het oog gevallen op de LVG-jeugd. In de AWBZ-gefinancierde LVG-zorg (Orthopedagogische Behandelcentra) werd sinds jaar en dag hulp geboden aan kinderen en jongeren met licht verstandelijke handicap waarbij sprake is van een IQ-score tot 85⁹. Dat ligt hoger dan de officiële bovengrens voor de AWBZ, dus hier zag de overheid een aanleiding om de LVG-jeugdigen vanaf IQ-score 75 geen toegang tot LVG-zorg meer te verlenen en te verwijzen naar de reguliere jeugdzorg.

Veranderingen op het gebied van financiering en wetgeving creëren op deze wijze een probleem voor een groep kinderen en jongeren die al in een moeilijke en bedreigde situatie verkeren. Het gaat om jeugdigen met een weliswaar licht verstandelijke handicap, maar ook allerlei bijkomende leer- en gezinsproblemen en vaak een psychiatrische stoornis. Deze worden in hoge mate bepaald door een beperkt sociaal aanpassingsvermogen. Daarin zit eigenlijk de kern van de problematiek die er toe leidt dat LVG-jeugdigen zich zonder hulp niet kunnen handhaven in sociale situaties en ernstige vormen van gedragsproblematiek ontwikkelen. Dat maakt dat deze groep aangewezen is op gespecialiseerde behandeling die

⁸ *Xavier Moonen, hoofd stafgroep behandeling en begeleiding Stichting.St. Anna / Gastenhof, Dirk Verstege, coördinator Landelijk Kenniscentrum LVG.*

⁹ *Moonen (2006) Verblif, beeld en ervaringen van jongeren opgenomen in een orthopedagogisch centrum voor jeugdigen met een lichte verstandelijke handicap. Maastricht: Datayse. ISBN-10: 90-9020452-0 / ISBN-13: 978-90-9020452-9.*

binnen de LVG-zorg ontwikkeld is. De IQ-maatregel van hogerhand dreigde daar een streep door te trekken.

In de discussie over deze frictie tussen beleid en praktijk waren alle partijen het er snel over eens dat deze jeugdigen daar niet de dupe van mogen worden. Kinderen die baat hebben bij de specifieke LVG-zorg moeten daarvan gebruik kunnen blijven maken. Als oplossingsrichting is aangegeven dat er meer helderheid moet komen over de indicatiecriteria waarmee bij kinderen beter bepaald kan worden of zij in aanmerking komen voor LVG-zorg. De IQ-score alleen is onvoldoende en er is behoefte aan inzicht in andere, wellicht meer bepalende criteria. Daarbij wordt vooral gekeken naar het beperkt sociaal aanpassingsvermogen en als gevolg daarvan een langdurige, vaak blijvende behoefte aan ondersteuning.

LVG-problematiek in model gebracht

Gedurende 2005 is in verschillende situaties en met allerlei betrokkenen gesproken over de kenmerken van de LVG-problematiek en de wijze waarop dit is vast te stellen.

Een IQ-score tussen 70 en 85 wordt opgevat als een signaal voor het vermoeden van een licht verstandelijke handicap.

Vervolgens wordt door een screening op andere kenmerken, waaronder het sociaal aanpassingsvermogen, duidelijk gemaakt of betreffende cliënt tot de LVG-doelgroep gerekend moet worden en daardoor van LVG-zorg gebruik mag maken.

Hiermee is de harde IQ-grens van 70 vervangen door een “grijs gebied” van 70–85 en de mogelijkheid om op individueel niveau na te gaan of een kind is aangewezen op de specifieke LVG-zorg. Daardoor kan worden voorkomen dat kinderen tussen wal en schip vallen.

De voorgestelde aanpak vraagt wel om een goede uitwerking van de relevante indicatiecriteria en daarbij horend instrumentarium om de kenmerken vast te stellen.

Het Landelijk Kenniscentrum LVG heeft daarvoor het initiatief genomen en een ad hoc-werkgroep ingesteld met deskundigen (diagnostici, orthopedagogen en psychologen) van de Orthopedagogische Behandelcentra en medewerkers van de William Schrikker Groep en het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)

De vraagstelling voor deze werkgroep was tweeledig:

1. Op basis van welke criteria kan worden vastgesteld dat een persoon tot de LVG-doelgroep behoort en is aangewezen op gespecialiseerde LVG-zorg?
2. Is er instrumentarium aan te reiken of te ontwikkelen dat bij deze criteria door indicatiestellers kan worden gehanteerd?

Deze aanpak heeft onderstaand model van de LVG-problematiek opgeleverd:

LVG-specifieke kenmerken:	en bijkomende kenmerken / problematiek:	komen tot uiting in:
INTELLIGENTIE IQ 50 - 85	LEERPROBLEMEN	ERNSTIGE GEDRAGSPROBLEMEN
BEPERKT SOCIAAL AANPASSINGS- VERMOGEN	PSYCHIATRISCHE STOORNIS	
	MEDISCH- ORGANISCHE PROBLEMEN	
	PROBLEMEN IN GEZIN EN SOCIALE CONTEXT	
en leiden tot:		
CHRONICITEIT / LANGDURIGE BEHOEFTE AAN ONDERSTEUNING		

Hierbij is het volgende op te merken:

IQ-score zegt niet alles

De licht verstandelijke handicap laat zich in de praktijk niet alleen bepalen door een IQ-score.

De IQ-score in het model moet daarom gezien worden als een signalering van een mogelijke licht verstandelijke handicap. Met een IQ-score tussen 50 en 70 is daar in alle gevallen sprake van, bij een score tussen 70 en 85 is nader onderzoek op andere terreinen nodig om de licht verstandelijke handicap te kunnen vaststellen.

Beperkt sociaal aanpassingsvermogen centraal

De problematiek komt vooral tot uiting in een beperkt sociaal aanpassingsvermogen, waardoor het de jeugdige en jongvolwassene niet zonder hulp lukt om zich in sociale situaties te handhaven.

De kern zit in de verhouding van de jeugdige en jongvolwassene met een licht verstandelijke handicap en zijn of haar omgeving: gezin, familie, vrienden, school, partnerrelaties, werk en collega's, het openbare leven, vrije tijdsbeleving, enz.

Specifieke kenmerken en bijkomende problematiek

Laag intellectueel functioneren en beperkt sociaal aanpassingsvermogen vormen de specifieke kenmerken van mensen met een licht verstandelijke handicap.

Daarnaast hebben zij vaak te kampen met een psychiatrische stoornis, leerproblemen, problemen in de gezinssituatie en/of een aandoening van medisch-organische aard. Het complex van factoren uit zich bij de jeugdige of jongvolwassene in ernstige gedragsproblemen.

Blijvende behoefte aan ondersteuning

Het is voor deze jongeren moeilijk om te functioneren in sociale situaties en het beperkt sociaal aanpassingsvermogen veroorzaakt telkens opnieuw problemen en crisis. Daardoor zal er langdurig en vaak blijvend behoefte zijn aan ondersteuning. Die ondersteuning zal met name beschikbaar moeten zijn op momenten van verandering en emotionele spanning.

Van model naar criteria en instrumentarium

Op basis van dit model en de benadering van het meer geobjectiveerd vaststellen van de bijkomende problematiek is de samenwerking zich gaan richten op het beschrijven van de criteria beperkt 'intellectueel functioneren' en 'beperkt sociaal aanpassingsvermogen'.

De eerste stap daarbij was een heldere omschrijving van het criterium en een handreiking aan de toekomstige indicatiesteller (medewerker Bureau Jeugdzorg) om op het criterium te screenen. Dat heeft geresulteerd in een beschrijving van de indicatiecriteria¹⁰ en twee bijsluiters: *Beoordeling van beperkingen in de intelligentie van LVG-jeugdigen* en *Beoordeling van beperkingen in de sociale aanpassing van LVG-jeugdigen*.

Hiermee is een basis gelegd voor criteria waarmee gewerkt kan worden aan een individueel bepaalde aanwijzing van LVG-problematiek op grond waarvan verwijzing naar gespecialiseerde LVG-zorg gerechtvaardigd is.

Eind 2005 heeft het ministerie van VWS het ontwikkelde materiaal voorgelegd aan het College voor Zorgverzekeringen en advies gevraagd over het vaststellen van de indicatiecriteria. Begin 2006 kwam de reactie van CVZ: "Het CVZ is van oordeel dat het voorstel van het Landelijk Kenniscentrum over de beoordeling van LVG-jeugdigen met meervoudige problematiek een goede aanzet is om te komen tot een zo objectief mogelijke beoordeling of de verzekerde is aangewezen op de AWBZ of niet. Het bevat in principe de elementen die van belang zijn bij de beoordeling van de vraag of een verzekerde toegang heeft tot de AWBZ op basis van de grondslag verstandelijke handicap. Het belangrijkste punt van aandacht is dat als een beperkt sociaal aanpassingsvermogen aan de orde is, dit het gevolg moet zijn van problemen in het cognitief functioneren, en niet ten gevolge van bijvoorbeeld opvoedkundige problematiek. Het instrument differentieert daarop nog niet voldoende."¹¹

Met dit advies kunnen belangrijke vervolgstappen worden gezet:

Het ministerie van VWS kan een formeel besluit nemen waarmee de indicatiestelling bij een licht verstandelijke handicap wordt gebaseerd op twee criteria: beperkt intellectueel functioneren en een beperkt sociaal aanpassingsvermogen.

Vervolgens kan de aanwijzing in het CVZ-advies worden opgepakt om, met behulp van wetenschappelijk gevalideerde methoden, het instrumentarium verder te ontwikkelen, met name op het punt van onvoldoende differentiatie.

¹⁰ *Indicatiecriteria LVG-jeugd met meervoudige problematiek (2005) Landelijk Kenniscentrum LVG, Utrecht.*

¹¹ *Advies CVZ, 2 februari 2006.*

Tevens vormt het advies een belangrijke aanzet voor het op te stellen Indicatieprotocol LVG dat door de Bureaus Jeugdzorg gehanteerd moet worden op het moment dat zij de indicaties gaan stellen.

En tot slot is het LVG-model met de daarin onderscheiden probleemvelden een goed handvat bij de deskundigheidsbevordering van indicatiestellers en hulpverleners van de Bureaus Jeugdzorg die met deze doelgroep aan de slag gaan.

In de verbinding van praktijk en wetgeving

Op dit moment laat het zich aanzien dat de weinig belovende IQ-discussie een redelijk bevredigende afronding tegemoet gaat.

Op de eerste plaats is het winst dat algemeen erkend is dat een IQ-score sec niets tot weinig zegt over de mate van LVG-problematiek. In het afgelopen jaar zijn daarover tal van publicaties geweest en hebben deskundigen zich daarover geuit. Dat heeft zijn weerslag gevonden in de formele vaststelling van indicatiecriteria en probleemvelden en de erkenning dat LVG een eigen dynamiek heeft in een sociale context.

Op de tweede plaats is de praktijk bevestigd dat ook - en misschien wel juist LVG-jeugdigen met een relatief hoger IQ - baat hebben bij gespecialiseerde LVG-zorg en dat zij daar onverwijld gebruik van moeten kunnen maken. Indicatieregels en wettelijke normen mogen daarbij geen obstakel zijn. Dat risico is wel levensgroot aanwezig op het moment dat zorgsystemen gaan schuiven en als structuren worden aangepast. Dan wordt door de spreekwoordelijk dansende olifanten menig grassprietje vertrapt. Door 2005 als afkoelingsperiode te benutten is dat voor de LVG-jeugd hopelijk voorkomen.

Daar kan, zeker niet op de laatste plaats, nog aan worden toegevoegd dat al het rumoer aandacht heeft opgeleverd voor de LVG-jeugd en hun problematische situatie. Vanuit maatschappelijk oogpunt wordt meer en meer onderkend dat hier sprake is van een extra kwetsbare groep die een eigen aanpak en begeleiding verdient. En dat het daarvoor noodzakelijk is dat verschillende deskundigheden goed op elkaar worden afgestemd. Hulp vanuit de jeugdzorg, de jeugd-ggz, justitiële jeugdzorg en LVG-zorg, in samenhang met onderwijs en arbeid, kennen hun specifieke taak en verantwoordelijkheid die in onderlinge samenhang moeten leiden tot effectief en doelgericht handelen. Intersectorale samenwerking is het motto in deze dagen.

Tot slot

Om de indruk van overmatig optimisme weg te nemen plaatsen we tot slot nog kanttekeningen bij een tweetal aspecten.

LVG met meervoudige problematiek

Bij het bepalen van de licht verstandelijke handicap op basis van meervoudige problematiek wordt een uitsnede gemaakt van de totale populatie licht verstandelijk gehandicapte jeugdigen.

Volgens berekeningen (Stoll, 2004) is bij circa 439.000 jeugdigen vanaf 5 tot 18 jaar sprake van een IQ-score tussen 50 en 85. De groep LVG-jeugdigen die vanwege bijkomende problematiek aanspraak maakt op LVG-zorg is nog geen 10.000 cliënten op jaarbasis. Dat betekent dat het merendeel van de LVG-jeugdigen zonder het etiket LVG en al dan niet met behulp van zorg hun weg vindt. Voor de relatief kleine groep cliënten van de LVG-zorg is het echter van doorslaggevend belang dat hun problematiek vroegtijdig onderkend wordt en dat zij direct naar passende zorg verwezen worden. Dat is een essentieel punt waarbij we met ons materiaal en instrumentarium een bijdrage aan willen leveren.

Kortdurende behandeling

De LVG-zorg richt zich op kortdurende behandeling van LVG-kinderen en jongeren. Het begrip kortdurende behandeling kan misverstanden oproepen en in gespannen verhouding staan met chroniciteit en een blijvende verstandelijke handicap.

Op de eerste plaats moet bij kortdurend worden opgemerkt dat de behandeltermijnen in de LVG-zorg langer zijn dan in de reguliere jeugdzorg. Ambulante hulpverleningstrajecten lopen gemiddeld van 6 maanden tot een jaar. De gemiddelde zorgduur in de intramurale behandeling is 2,9 jaar (Janse-Alewijnse, Jansen & Niessen, 2003). Jongeren kunnen tot 23 - 24 jaar in een Orthopedagogisch Behandelcentrum verblijven. Dit heeft te maken met het feit dat hun ontwikkeling trager verloopt en de behandeling langer moet worden doorgezet. In de laatste fase richt men zich hoofdzakelijk op het trainen van vaardigheden voor het maatschappelijk functioneren en doorstroming naar vervolgbegeleiding.

De ingezette behandeling heeft betrekking op gedragsproblematiek, die voortkomt uit de licht verstandelijke handicap in combinatie met bijkomende problematiek. De licht verstandelijke handicap is immers blijvend en laat zich niet behandelen.

In de orthopedagogische behandeling staan gedragsregulatie en het aanleren van sociale oplossingsstrategieën centraal. Daarbij wordt gewerkt met basale oefening van gedrag en constante herhaling. Uit recent onderzoek (Van der Molen, Van Luit, Jongmans & Van der Molen, in druk) is gebleken dat LVG-jongeren met een IQ tussen 50 en 85 een beperkt verbaal korte termijn geheugen hebben. Daardoor kunnen ze minder profiteren van aangeboden leermateriaal e.d. Als gevolg hiervan duurt behandeling langer en er mag niet worden verwacht dat het tot een complete oplossing leidt. De LVG-jeugdige en volwassene zal in de meeste gevallen blijvend een beroep doen op vormen van begeleiding en opvang.

Literatuur

- Janse-Alewijnse, W. Jansen, P. & Niessen, J. (2003). Groepsomvang in Orthopedagogische Behandelcentra voor jeugdigen met een licht verstandelijke handicap, in: *Onderzoek & Praktijk – tijdschrift voor de LVG-zorg*, 1 (1), 13-17.
- Moonen (2006) *Verblijf, beeld en ervaringen van jongeren opgenomen in een orthopedagogisch centrum voor jeugdigen met een lichte verstandelijke handicap*. Maastricht: Datawyse.
- J. Stoll e.a. (2004), *Nieuwe cliënten voor Bureau Jeugdzorg*, NIZW, Utrecht.
- Van der Molen, M.J., Van Luit, J.E.H., Jongmans, M.J. & Van der Molen, M.W. (2005), Verbal working memory in children with mild intellectual disabilities, *Journal of Intellectual Disabilities Research*, (in druk).