

Eindrapportage onderzoek

Begeleidingsbehoeften van
jongeren met LVB in transitie
naar volwassenheid

Monique Koks - Leensen

Colofon

November 2018

Auteur

Monique Koks-Leensen

Samenwerkingspartners

Gemeente Helmond, zorgorganisatie ORO, gemeente Arnhem, zorgorganisatie Siza, Academische werkplaats Sterker op eigen benen, Radboudumc.

Projectgroep

Onderzoekers:

Monique Koks-Leensen, Jenneken Naaldenberg, Geraline Leusink - Academische werkplaats Sterker op eigen benen, Radboudumc

Co-onderzoekers:

Yvonne Minten, Nicolle Engels en Yvonne Vervoort (coach co-onderzoekers) - ORO Helmond
Anneke van der Cruijssen en Henk Jansen - Academische werkplaats Sterker op eigen benen, Radboudumc

Professionals:

Chris Janssen en Eric van de Laar - ORO Helmond
Diana Rodenburg - Siza Arnhem

Gemeente Helmond:

Marjon Vos

Gemeente Arnhem:

Marjolein Foppen

Dit onderzoek is financieel mogelijk gemaakt door een subsidie van ZonMw



Gemeente Helmond



Radboudumc

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	4
Achtergrond: van 18- naar 18+	11
Methode.....	13
Resultaten	16
Deelnemers.....	16
Veranderingen volgens jongvolwassenen rondom hun 18 ^e verjaardag.....	17
Veranderingen in begeleiding door overgang van Jeugdwet naar WMO.....	18
Veranderingen volgens jongvolwassenen - Toekomstgericht	19
Veranderingen volgens jongvolwassenen - Verantwoordelijkheid	24
Omgaan met verschillende instanties	26
Ondersteuning bij volwassen worden	30
Discussiepunten	35
Conclusies.....	37
Aanbevelingen.....	39
Referenties	41

Samenvatting

Op je 18^e ben je voor de wet volwassen; je mag je eigen keuzes en beslissingen maken, en je wordt dan ook zelf aansprakelijk. Behalve de juridische overgang naar volwassenheid, gaat deze periode in het leven van jongvolwassenen gepaard met het ontwikkelen van autonomie en zelfstandigheid. Voor kwetsbare jongeren zoals jongeren met een licht verstandelijke beperking (LVB) brengt deze periode extra uitdagingen met zich mee; zij zijn op hun 18^{de} volgens de wet dan wel volwassen, echter hun ontwikkelingsleeftijd komt overeen met een veel jongere leeftijd. Vaak hebben ze beperkte zelfredzaamheid vaardigheden en een klein sociaal netwerk om op terug te vallen. Voor hen is het daarom niet vanzelfsprekend om zelfstandig en op eigen kracht hun leven in te richten.

Jongvolwassenen kunnen voor ondersteuning terugvallen op hulpverlening van zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijk beperking. Sinds de stelselwijzigingen in de zorg op 1 januari 2015 zijn gemeenten verantwoordelijk voor het organiseren van hulp aan deze jongeren; tot aan de leeftijd van 18 jaar valt jeugdhulp aan jongeren met LVB onder de Jeugdwet, vanaf het 18^e levensjaar is het merendeel van hen aangewezen op ondersteuning via de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO). Deze overgang in stelsels kan echter aansluitingsproblemen met zich meebrengen. In tegenstelling tot de meer beschermende zorg vanuit de Jeugdwet, die vooral aanbodgericht is en weinig verantwoordelijkheden voor jongeren met zich meebrengt, is de hulp vanuit de WMO voornamelijk vraaggericht en vrijwillig, en doet daarmee een groot beroep op de eigen kracht van de jongeren. Bovendien worden jongvolwassenen met LVB vanaf hun 18^e zelf verantwoordelijk voor hun ondersteuning en mogen ze zelf beslissen over een vervolgbehandeling. Echter, zij zien vaak zelf niet in dat ze een probleem hebben waarvoor hulp nodig is en zitten niet op bemoeienis vanuit hulpverlening te wachten. Zonder ondersteuning blijkt de overstap naar zelfstandigheid voor deze jongeren vaak te groot. Het gevolg is dat jongvolwassenen met LVB, nadat zij zelf verantwoordelijk worden voor hun zorg, het risico lopen tussen wal en schip te belanden en snel problemen ervaren op meerdere leefgebieden. Op latere leeftijd komen ze alsnog in de hulpverlening terecht, maar dan met zwaardere problematiek. Dit treft niet alleen de jongvolwassene in kwestie, maar ook de maatschappij.

Doelstelling

Inmiddels is er veel bekend over deze problematiek, maar het perspectief van jongvolwassenen met LVB zelf mist vaak. Om jongvolwassenen met LVB rond hun 18^e levensjaar optimaal te kunnen ondersteunen helpt het om hun ervaringen en begeleidingsbehoeften in deze levensfase in beeld te krijgen. Op basis hiervan kunnen vervolgens aanknopingspunten worden gevonden zodat zorgverleners goed op de behoeften van deze groep in kunnen spelen.

De doelstelling van dit project is daarom tweeledig:

1. inzicht verkrijgen in de ervaringen en behoeften van jongvolwassenen met LVB met betrekking tot hun begeleiding rondom hun 18^e levensjaar; en
2. aanbevelingen doen betreft de begeleiding van jongvolwassenen met LVB rondom hun 18^e levensjaar.

Methode

Het betreft een kwalitatief onderzoek volgende de methode 'life histories'. Door middel van open interviews worden de levensverhalen van jongvolwassenen met LVB rondom hun 18^e jaar opgetekend, in combinatie met een tijdlijn van belangrijke gebeurtenissen. De aandacht gaat daarbij vooral uit naar veranderingen die in deze periode hebben plaatsgevonden die een grote impact op hen hebben gehad. Ook wordt behandeld wat er wel en niet goed is gegaan, en welke begeleiding ze bij deze veranderingen hebben gehad.

De verhalen en bijbehorende tijdlijnen worden na de interviews met jongvolwassenen voorgelegd aan een verwant en een van hun begeleiders. Zij kunnen het verhaal van de jongvolwassene aanvullen en verduidelijken, en vertellen hoe zij de periode vol veranderingen vanuit hun eigen perspectief ervaren hebben.

Resultaten

In totaal zijn er 2 mannen en 5 vrouwen geïnterviewd, in de leeftijd van 19 tot 23 jaar. Zij woonden op 1 nathuis bij hun ouders. Een deelnemer woonde zelfstandig met haar eigen gezin. Alle deelnemers ontvingen ambulante begeleiding vanuit een zorgorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking. Van deze jongvolwassene werden hun moeders en ambulante begeleiders (n=5), of zorgcoördinator (n=1) of jobcoach (n=1) geïnterviewd.

Transitie in begeleiding

Voor de geïnterviewde deelnemers verandert veel en op allerlei gebieden rond hun 18^e verjaardag, maar grote veranderingen door transitie in zorg ervaren jongvolwassenen niet. Dit wordt voor een groot deel verklaard doordat de helft van de deelnemers op hun 18^e geen ambulante begeleiding ontving. Voor de andere deelnemers geldt dat er wel sprake was van een overgang in zorg en ondersteuning, maar dat deze door een soepele doorverwijzing, met behulp van MEE en de oude ambulante begeleider, en warme overdracht niet als een knelpunt is ervaren. De sterke betrokkenheid van ouders bij deze periode is een andere belangrijke oorzaak voor de ervaren soepele overgang naar volwassenheid.

Ouders merken wel dat ze rondom de leeftijd van 18 jaar te maken krijgen met andere regelgeving; zij herinneren zich het doen van nieuwe aanvragen die gepaard gaan met veel papierwerk en onzekerheid over de toewijzing van toekomstige ondersteuning en financiering.

Veranderingen volgens jongvolwassenen - toekomstgericht

Jongvolwassene met een LVB zijn, net als hun leeftijdsgenoten uit de algemene bevolking, bezig met hun toekomst en met het ontwikkelen van hun zelfstandigheid. Ook voor hen betekent de periode rondom hun 18^e jaar een periode vol veranderingen. Over het algemeen zijn deze toekomstgericht; ze worden meer zelfstandig, zijn bezig met zelfstandig wonen, met het verkrijgen van zinvolle daginvulling en met het regelen van geldzaken en hun rijbewijs. Ze maken zich los van hun ouders en op zoek naar sociale contacten. In deze periode kunnen, naast al deze veranderingen ook andere life events (zoals een sterfgeval of het krijgen van een kind) een grote invloed op hun leven hebben.

Veranderingen volgens jongvolwassenen – meer verantwoordelijkheden

Naast alle praktische veranderingen in hun leven merken alle geïnterviewde jongvolwassenen dat ze vanaf hun 18^e verjaardag steeds meer verantwoordelijkheden krijgen. Ze vertellen dat ze steeds meer dingen zelf moeten doen en worden na hun 18^e zelf benaderd door instanties. Dit brengt praktische veranderingen met zich mee, zoals het bijhouden van administratie.

Ze voelen dat de maatschappij hen als volwassenen behandelt en bepaalde verwachtingen van hen hebben. Het omgaan met deze verwachtingen en het oppakken van nieuwe dingen is voor sommige jongvolwassenen lastiger dan voor andere. Tenslotte betekent meer verantwoordelijkheden in sommige gevallen ook meer vrijheden; na je 18^e mag je immers je eigen keuzes maken. Wat de geïnterviewden hierover vertellen heeft vooral te maken met de begeleiding die jongvolwassenen krijgen.

Omgaan met verschillende instanties

Jongvolwassenen met een LVB komen vaker in aanraking met verschillende instanties dan hun leeftijdsgenoten zonder beperking. Hierbij valt te denken aan het indienen van een aanvraag voor ondersteuning bij de gemeente, contact met het UWV over het verkrijgen van werk of een uitkering, of het ontvangen behandeling vanuit de GGZ. Na hun 18^e worden ze zelf verantwoordelijk voor het contact met deze instanties, al krijgen ze daar veel hulp bij van hun ouders en begeleiders. Alle partijen ervaren dat het soms een moeizame en lange zoektocht kan zijn om de juiste hulp te vinden, met veel doorverwijzingen. De bureaucratische processen en de tijd die daarover heen gaan, maken dit proces niet gemakkelijker. Dit leidt tot frustraties en jongvolwassenen en hun ouders krijgen het gevoel dat ze door instanties niet serieus worden genomen.

Jongvolwassenen en hun ouders krijgen niet alleen te maken met veel instanties, maar ook met veel verschillende regels, al is lang niet altijd duidelijk welke regels gelden en op welke ondersteuning ze aanspraak kunnen maken en waar ze dan moeten zijn. Begeleiders kunnen hen ondersteunen bij het contact met instanties, het regelen van de juiste formulieren en het vinden van de weg in de geldende regelgeving.

Jongvolwassenen hebben er behoefte aan dat de instanties rekening houden met hun LVB in de manier waarop ze in gesprekken benaderd worden en in de schriftelijke communicatie die ze ontvangen. Ook hebben ze behoefte aan passende woonmogelijkheden en maatwerk in hun ondersteuning en bij het vinden van werk.

Ondersteuning bij volwassen worden

Jongvolwassenen met LVB ervaren verschillende veranderingen rondom hun 18^e jaar en zijn bezig hun toekomst vorm te geven. Dit kunnen ze echter niet alleen; ze krijgen hierbij ondersteuning van hun ouders en ambulante begeleiders van een zorgorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking.

Ambulante begeleiders helpen de jongvolwassenen met praktische zaken, door met hen te praten over wat hen bezig houdt of bij het regelen van zorg en ondersteuning. Daarnaast ondersteunen ze bij specifieke hulpvragen, zoals het maken van sociale contacten of het helpen bij communiceren met ouders. Ook zijn in de meeste gevallen verschillende andere hulpverleners betrokken, zoals GGZ-behandelaren, artsen, jobcoaches of werkcoaches.

Niet alleen professionele steun is belangrijk, jongvolwassenen ontleen ook heel erg veel steun aan hun familie, voornamelijk aan hun ouders. Ouders ondersteunen hen met allerlei praktische zaken, in het contact met instanties, bij het maken van keuzes voor de toekomst, of bij sociale activiteiten. Deze hulp heeft ervoor gezorgd dat de overgang naar volwassenheid soepel is verlopen en dat jongvolwassenen niet vastlopen in onze ingewikkelde maatschappij. De ondersteuning aan een kind met LVB kost ouders wel veel energie. Tenslotte kunnen ook vrienden steunend zijn, omdat jongvolwassenen daarmee iemand hebben waar ze hun ei bij kwijt kunnen, en leuke dingen mee kunnen ondernemen.

Uit de interviews komen een aantal voorwaarden naar voren die volgens jongvolwassenen belangrijk zijn voor goede begeleiding; wederzijds vertrouwen, open staan voor hulp, begeleiding die past bij hun beperking en een stapsgewijze aanpak van de hulpvraag.

Conclusies

Hoewel jongvolwassenen toen ze 18 werden niet van de ene op de andere dag tot grote veranderingen hebben ervaren, merken de jongvolwassenen wel gevolgen van hun transitie naar volwassenheid:

- Jongvolwassenen hebben weinig gemerkt van een transitie in begeleiding rond hun 18^e. Zij ervaren een soepele overgang in ondersteuning als gevolg van goede doorverwijzing en een warme overdracht en door goede opvang van hun ouders;
- Jongvolwassenen en hun ouders willen voor hun 18^e voorbereid worden op alle veranderingen die de volwassen leeftijd met zich meebrengt;
- Jongvolwassenen met LVB merken vooral dat ze na hun 18e meer verantwoordelijkheden hebben en dat er meer van hen verwacht wordt. Ze moeten steeds weer met nieuwe dingen omgaan. Dit doen ze ieder op hun eigen manier; waar de een het fijn vindt meer inspraak te hebben, kan dat voor anderen juist een verlamme werking hebben omdat ze niet weten hoe ze nieuwe dingen aan moeten pakken. De geboden begeleiding zou hier op in moeten springen en rekening moeten houden met de diversiteit van de doelgroep.

Jongvolwassenen met LVB zijn toekomstgericht en bereiden zich voor op een zelfstandig leven. Dit kunnen ze echter niet alleen;

- Zelfstandig wonen en een zinvolle daginvulling zijn belangrijke aspecten voor het zelfstandig leven van de jongvolwassenen. Om dit te realiseren is het belangrijk om tijdig samen met de jongvolwassene een toekomstplan op te stellen en om tijdens school en in hun werk aandacht te blijven besteden aan hun (professionele) ontwikkeling;
- Het dagelijks leven is complex voor jongvolwassenen met LVB; 18 jaar worden is slechts één van de dingen die voor hen spelen. Er komen in hun levens ook andere belangrijke life events voor die een grote impact hebben. Ook daar moet voldoende aandacht en ondersteuning naar uit gaan.

Jongvolwassenen met LVB komen bij hun zoektocht naar ondersteuning vaker dan hun leeftijdsgenoten in aanraking met verschillende instanties:

- De omgang met instanties kan voor zowel jongvolwassenen als ouders lastig zijn. Door de veelheid aan instanties en in hun ogen stugge regelgeving voelen zij zich niet altijd serieus genomen. Jongvolwassenen vinden het belangrijk om benaderd worden op een manier die aansluit bij hun niveau; ze ervaren dat er door instanties in hun communicatie weinig rekening met hun beperking gehouden wordt;
- Ouders willen duidelijkheid over waar ze voor welke ondersteuning terecht kunnen. Ze vinden de hulp die ze van ambulante begeleiders krijgen bij het organiseren van deze ondersteuning erg waardevol, omdat het hen alleen heel veel energie kost naast de extra zorg die hun kind vraagt;
- Jongvolwassenen en hun omgeving willen ondersteuning die niet alleen aansluit bij hun beperking maar ook bij hun wensen en mogelijkheden. Dit geldt voor zowel de manier van begeleiding als voor het aanbod daarvan, zoals passend werk of passende woonmogelijkheden.

Jongvolwassenen met LVB hebben, om te kunnen omgaan met veranderingen in hun leven en met zelfstandig(er) worden, behoefte aan een veilige vertrouwde omgeving en aan ondersteuning op veel gebieden. In alle gevallen wordt deze, naast door professionele begeleiders en zorgverleners, voor een belangrijk deel door hun ouders geboden:

- Jongvolwassenen waarderen de steun van hun ouders en van hun ambulante begeleider als waardevol. Ze hebben deze ondersteuning nodig om hun verhaal kwijt te kunnen en om te oefenen met vaardigheden voor zelfstandigheid. Ouders vinden het prettig als de ambulante begeleider van hun kind hen ook kan ondersteunen, bijvoorbeeld bij vragen of het organiseren van zorg voor hun kind;
- Jongvolwassenen vinden het erg belangrijk dat ze begeleid of behandeld worden door iemand waarmee ze een band hebben opgebouwd en die ze kunnen vertrouwen. Dat helpt hen om open te blijven staan voor het ontvangen van hulp en biedt een veilige omgeving met ruimte om dingen aan te pakken;
- De begeleiding is vaak verdeeld per levensdomein en een overkoepelend aanspreekpunt voor het omgaan met 'nieuwe dingen' en het oppakken van verantwoordelijkheden, waar deze jongvolwassenen juist behoefte aan lijken te hebben, ontbreekt vaak;
- Wanneer er sprake is van problemen op meerdere leefgebieden is de volgorde van aanpakken van deze problemen belangrijk. Iedere betrokken begeleider pakt zijn eigen 'leefgebied' aan, maar zonder aandacht voor de volgorde (bv. eerst verslavingsproblemen aanpakken en dan werk zoeken) lijkt effectieve begeleiding niet optimaal.

Aanbevelingen voor gemeenten en zorgorganisaties

Op basis van de bevindingen zijn de volgende aanbevelingen voor gemeenten en zorgorganisaties opgesteld:

Zorg voor tijdige voorbereiding op volwassenheid;

- Bereid jongeren op tijd voor op de veranderingen rondom hun 18^e levensjaar. Dit kan bijvoorbeeld om vanaf hun 16^e al samen te kijken naar de toekomst, en dit vast te leggen in een toekomstplan;
- Betrek ook ouders en anderen rondom de jongvolwassene bij deze voorbereiding. Daardoor weten zij beter wat ze kunnen verwachten, en kunnen ze de jongvolwassenen ook beter helpen;
- Zorg voor een warme overdracht door goede doorverwijzing of het aanwijzen van een zorgcoördinator;
- Voorkom teleurstellingen en onrealistische verwachtingen in werk of school – zorg voor aandacht voor professionele ontwikkeling van de jongvolwassenen, middels een open gesprek. Dit kan bv. meegenomen worden bij het opstellen van het toekomstplan.

Zorg voor voldoende aanbod van voorzieningen en ondersteuning;

- Zorg voor duidelijkheid over mogelijkheden voor ondersteuning en goede vindbaarheid en bereikbaarheid daarvan voor zowel jongvolwassenen als ouders;
- Zorg voor voldoende aanbod van passende woningvoorzieningen. Houdt bij het aanbieden van rekening met de verminderde flexibiliteit van deze jongeren op andere levensgebieden zoals dagbesteding;
- Zorg voor voldoende mogelijkheden voor passend werk en de juiste begeleiding daarbij;
- Biedt ondersteuning die het best past bij wat een jongvolwassene nodig heeft. Om een goed compleet beeld te krijgen van de hulp die een jongvolwassene met LVB nodig heeft kan een WMO-consulent aanvullend op het keukentafelgesprek informatie in winnen bij de ambulante begeleider of zorgcoördinator, of eens langsgaan bij de dagbesteding van de jongvolwassene.

Houdt in de geboden begeleiding rekening met;

- de diversiteit van de doelgroep in hun wensen en mogelijkheden;
- de moeite die jongvolwassenen met LVB (kunnen) hebben met het omgaan met nieuwe dingen en het oppakken van verantwoordelijkheden. Dit komen op meerdere leefgebieden voor, en jongvolwassenen lijken behoefte te hebben aan overkoepelende begeleiding op dit punt in plaats van een benadering per levensdomein;

- Een stapsgewijze volgorde waarin de problemen waar een jongvolwassene mee kampt worden aangepakt, teneinde de effectiviteit van de begeleiding te vergroten;
- Continuïteit in begeleiding en het belang van het opbouwen van een vertrouwensband tussen begeleider en cliënt. Dit komt de begeleiding ten goede en zorgt ervoor dat jongvolwassenen open blijven staan om hulp te ontvangen;
- Een manier van communiceren die past bij het niveau van jongvolwassenen met LVB; Gebruik in gesprekken en brieven eenvoudige taal en geef waar mogelijk uitleg over moeilijke begrippen. Vraag in een gesprek door en controleer of de jongvolwassene de boodschap begrepen heeft;
- De tijd die begeleiders kwijt zijn aan het ondersteunen van jongvolwassenen en hun ouders bij het doen van aanvragen en het regelen van het zorgproces. Deze steun wordt als zeer waardevol ervaren, maar gaat ten koste van de ondersteuning bij de hulpvraag waarvoor begeleiders is ingeschakeld;
- Instanties moeten rekening houden met verminderde zelfredzaamheid van deze jongvolwassenen en hun verwachtingen voor deze doelgroep aanpassen.

1. Achtergrond: van 18- naar 18+

De 18^e verjaardag kenmerkt voor veel jongeren een belangrijk moment in hun leven: de overgang van jeugd naar volwassenheid. Vanaf je 18^e ben je wettelijk gezien volwassen en daardoor mag je meer, zoals stemmen, autorijden of drinken. Maar je krijgt ook meer verplichtingen, want je moet een zorgverzekering afsluiten en je bent zelf aansprakelijk. Behalve de juridische overgang naar volwassenheid, gaat deze periode in het leven van jongvolwassenen gepaard met het ontwikkelen van autonomie en zelfstandigheid. Zo gaan jongvolwassenen van school naar werk en gaan ze op zichzelf wonen. Dit kan een spannende tijd zijn, met allerlei veranderingen.

Jongeren met LVB zijn vaak kwetsbaarder dan jongeren zonder LVB en voor hen brengt deze periode extra uitdagingen met zich mee. Voor deze jongeren is het niet vanzelfsprekend om zelfstandig en op eigen kracht hun leven in te richten of ondersteuning daarbij te vragen; zij zijn op hun 18^{de} volgens de wet dan wel volwassen, echter hun ontwikkelingsleeftijd komt overeen met een veel jongere leeftijd (Ministerie VWS, 2013). Een LVB is vaak niet van buitenaf zichtbaar is, waardoor deze jongeren vaak worden overschat door hun omgeving. Jongeren met LVB missen vaak vaardigheden voor zelfredzaamheid en hebben slechts een klein sociaal netwerk om op terug te vallen (Pehlivan, 2015). Onbegrip vanuit de omgeving, beperkte sociale en educatieve vaardigheden en een laag zelfvertrouwen maakt jongeren met LVB kwetsbaar en de overgang rondom het 18^e levensjaar voor hen extra ingewikkeld zeker in de huidige ingewikkelde maatschappij (Ministerie VWS, 2013; Overvest, 2016).

Jongvolwassenen kunnen voor hulp bij zelfstandig worden terugvallen op hulpverlening van onder andere zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijk beperking. Op 1 januari 2015 zijn er echter stelselwijzigingen in deze zorg doorgevoerd en werden gemeenten verantwoordelijk voor het organiseren van ondersteuning aan deze jongvolwassenen; tot aan de leeftijd van 18 jaar valt jeugdhulp aan jongeren met LVB onder de Jeugdwet, vanaf het 18^e levensjaar is het merendeel van hen aangewezen op ondersteuning via de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) (Verstegen, 2016). De overheveling van alle jeugdhulptaken naar de gemeenten biedt kansen om de zorg voor kwetsbare jongeren die achttien worden beter te continueren. In de praktijk bestaan er echter aansluitingsproblemen tussen de stelsels, bijvoorbeeld doordat een WMO-indicatie pas vanaf 18 jaar kan worden aangevraagd (Gemeente Nijmegen, 2015). In tegenstelling tot de meer beschermende zorg vanuit de Jeugdwet, die vooral aanbodgericht is en weinig verantwoordelijkheden voor jongeren met zich meebrengt, is de hulp vanuit de WMO voornamelijk vraaggericht en vrijwillig, en doet daarmee een groot beroep op de eigen kracht van de jongvolwassenen (Gemeente Nijmegen, 2015; VNG, 2016). Bovendien krijgen de jongvolwassenen te maken met regelingen en instanties gericht op volwassenen, die geen specifieke rekening met de beperking en het niveau van deze jongeren houden (Aanpak 16-27, 2017). De eigen regie en zelfredzaamheid die gemeenten in deze regelingen verwachten, is voor veel mensen met een LVB echter teveel gevraagd.

Jongvolwassenen worden dus vanaf hun 18^e zelf verantwoordelijk voor hun ondersteuning en mogen zelf beslissen over het ontvangen of continueren daarvan. Alleen zijn veel van deze 18-jarigen nog niet in staat om deze beslissing te maken. Vaak zien zij zelf niet in dat ze een probleem hebben of wat voor een probleem dat is (Gemeente Nijmegen, 2015). Bovendien zitten ze lang niet altijd meer op bemoeienis vanuit hulpverlening te wachten; door eerdere ervaringen met instellingen en

begeleiding zijn de jongvolwassenen zorgmoed en willen ze zelf en zonder hulp een nieuwe start maken.

Zonder ondersteuning blijkt de overstap naar een zelfstandig bestaan voor deze jongeren echter vaak te groot. Het gevolg is dat jongvolwassenen met LVB, nadat zij zelf verantwoordelijk worden voor hun zorg, het risico lopen tussen wal en schip te belanden en snel problemen ervaren op meerdere leefgebieden; ze hebben geen werk, komen in aanraking met alcohol, drugs en criminaliteit, belanden in de schulden of zelfs op straat (Gemeente Nijmegen, 2015; Erends, 2016). Op latere leeftijd komen ze alsnog bij in de hulpverlening terecht, maar dan met zwaardere problematiek waarvoor intensievere zorg en begeleiding voor nodig is. Dit treft niet alleen de jongvolwassene in kwestie, maar ook de maatschappij.

Binnen sociale wijkteams waarmee gemeenten vaak samenwerken is kennis over jeugdproblematiek niet vanzelfsprekend voor handen, waardoor het moeilijk is een goede inschatting te maken van de behoeften van jongeren. In sommige gevallen blijkt dat er binnen deze sociale wijkteams te weinig capaciteit is om voldoende begeleiding te leveren (Gemeente Nijmegen, 2015). Bovendien hebben gemeenten vaak moeite met het herkennen van een LVB. Jongvolwassenen met LVB lopen daardoor het risico dat hun problematiek niet tijdig wordt herkend en ze inadequate hulp krijgen.

Er is relatief veel inzicht in de problematiek rondom het 18^e levensjaar, maar één perspectief mist vaak: de behoeften van jongvolwassenen met LVB zelf. De jongvolwassenen kunnen zelf het beste aangeven waar zij problemen mee ervaren en behoefte aan hebben (VNG, 2016). Het perspectief van deze jongvolwassenen is daarmee cruciaal in het identificeren en opstellen van aanbevelingen voor hun begeleiders, sociale wijkteams en gemeenten betreffende de overgang naar volwassenheid. Het doel van deze studie is dan ook om inzicht te krijgen in de ervaringen en begeleidingsbehoeften van jongvolwassenen met LVB en een WMO-indicatie rondom hun 18^d levensjaar, vanuit het perspectief van de jongvolwassenen zelf en hun directe omgeving.

Doelstelling

Om jongvolwassenen met LVB rond hun 18^e levensjaar optimaal te kunnen ondersteunen helpt het om hun ervaringen en begeleidingsbehoeften in deze levensfase in beeld te krijgen. Op basis hiervan kunnen vervolgens aanknopingspunten worden gevonden zodat zorgverleners goed op de behoeften van deze groep in kunnen spelen.

De doelstelling van dit project is daarom tweeledig:

1. inzicht verkrijgen in de ervaringen en behoeften van jongvolwassenen met LVB met betrekking tot hun begeleiding rondom hun 18^e levensjaar; en
2. aanbevelingen doen betreft de begeleiding van jongvolwassenen met LVB rondom hun 18^e levensjaar.

2. Methode

Dit is een kwalitatieve studie, waarin verhalen van jongvolwassenen met LVB worden verzameld door middel van individuele interviews. In open gesprekken met de jongvolwassenen wordt hun levensverhaal rondom hun 18^e verjaardag opgesteld. Deze methode, life histories, is een veelvuldig gebruikte en succesvolle onderzoeksmethode onder volwassenen en jongeren met LVB.

Studiepopulatie

In deze studie worden interviews gehouden met drie verschillende groepen die rondom de 18^e verjaardag van jongvolwassenen met LVB bij hen betrokken zijn geweest: jongvolwassenen zelf, hun verwanten en begeleiders. Het streven was om 10 verschillende life histories op te stellen, naar verwachting is dan data-saturatie bereikt.

Om in beeld te krijgen wat jongvolwassenen met LVB ervaren rondom hun 18^e levensjaar, is het van belang om jongvolwassenen te spreken die deze overgang al hebben doorgemaakt. Het is belangrijk dat hun ervaring met deze overgang niet te ver in het verleden ligt om recall bias te voorkomen.

Daarom zijn voor de deelnemers met LVB de volgende inclusiecriteria zijn opgesteld;

- ze hebben een lichte verstandelijke beperking;
- ze zijn tussen de 19 en 23 jaar oud; en
- ze hebben een WMO indicatie voor ondersteuning.

Om een zo volledig mogelijk beeld van de ervaringen van jongeren met LVB rondom hun 18^e levensjaar te krijgen zijn er criteria opgesteld om ervoor te zorgen dat de onderzoekspopulatie voldoende divers is, daarbij rekening houdend met variabelen die consequenties kunnen hebben voor ervaringen in die periode. Er kunnen verschillen bestaan tussen jongvolwassenen die binnen het oude stelsel (vóór 2015) en na de stelselwijziging 18 jaar zijn geworden. Ook zou geslacht een rol kunnen spelen. Bij de werving van deelnemers wordt er daarom gestreefd naar een gelijke verhouding tussen mannen en vrouwen en jongvolwassenen die de transitie hebben doorgemaakt voor de stelselwijzigingen in de zorg (22-23 jaar) en na deze stelselwijzigingen (19-21 jaar) op 1 januari 2015.

De levensverhalen van de jongvolwassenen worden ter aanvulling voorgelegd aan een van hun verwanten en aan hun begeleider. Deze personen worden door de deelnemende jongvolwassenen zelf geselecteerd en voor deelname voorgedragen.

Verwanten die mee kunnen doen hebben een bepaalde band met de jongvolwassene (ouder, familie, vriend) en waren betrokken bij de jongvolwassene in de periode rondom het 18^e levensjaar.

Begeleiders die in aanmerking komen voor deelname zijn op het moment van interviewen volgens de jongvolwassene hun belangrijkste begeleider, zijn tenminste 1 jaar betrokken als begeleider en waren dat bij voorkeur ook rondom het 18^e jaar van hun cliënt.

De jongeren met LVB die deelnemen aan deze studie worden geworven via zorgverleners en begeleiders van de zorgorganisaties die betrokken zijn bij dit project; ORO in Helmond en Siza in Arnhem. Begeleiders binnen deze organisaties die jongvolwassenen met LVB ondersteunen fungeren als poortwachter en informeren jongvolwassenen die volgens hen in aanmerking komen over het onderzoek.

Voorafgaand aan het eerste interview wordt aan alle deelnemers toestemming voor deelname gevraagd. Hiertoe zijn er voor de drie doelgroepen drie verschillende toestemmingsformulieren gemaakt. Het formulier voor jongvolwassene met LVB aangepast aan hun niveau; het formulier bevat korte zinnen en pictogrammen en is opgesteld in samenwerking met co-onderzoekers met een verstandelijke beperking om na te gaan of het formulier voor de doelgroep begrijpelijk is.

Methoden van interviews

In deze studie wordt in een open interview samen met de jongvolwassene met LVB zijn of haar levensgeschiedenis op papier gezet. De focus van deze 'life histories' ligt op de periode rondom hun 18e levensjaar. Gezien de mogelijke gevoelige onderwerpen die naar voren kunnen komen wanneer men spreekt met deze doelgroep, is er in deze studie gekozen om gebruik te maken van individuele interviews.

De interviews die met de jongvolwassenen gehouden worden zijn open interviews. Dat betekent dat er vooral open vragen worden gesteld en de jongvolwassenen veel ruimte krijgen om hun eigen verhaal te vertellen. Om toch enige focus in een dergelijk open gesprek te krijgen en te houden, worden er voorafgaand aan de interviews worden bij alle deelnemende jongvolwassenen met LVB de belangrijkste veranderingen in de periode rondom hun 18^e levensjaar geïnventariseerd. Deze onderwerpen worden daarna binnen alle open interview als kapstok gebruikt.

Om tot een set van relevante onderwerpen te komen wordt de deelnemers met LVB gevraagd om, samen met een familielid of begeleider, aan te geven welke veranderingen die zij rondom hun 18^e hebben ervaren en een grote impact op hen hebben gehad. Deze onderwerpen worden gebundeld tot een set van 10-15 onderwerpen. Op kaartjes worden deze onderwerpen met een trefwoord weergegeven. Deze kaartjes kan de geïnterviewde tijdens het gesprek rangschikken, waarna er dieper op de relevante onderwerpen ingegaan wordt. De rangschikking dient ter visuele ondersteuning in het gesprek.

De interviews met jongvolwassenen met LVB worden zoveel mogelijk door de onderzoeker en een co-onderzoeker met LVB afgenomen. Indien de geïnterviewde dat wil, kan er een nog een verwant of begeleider van hem/haar bij het gesprek aanwezig zijn. Het gesprek start met een korte introductie over het doel van het interview en het tekenen van het toestemmingsformulier. Daarna volgt het open interview waarin de deelnemer mag vertellen wat hij/zij kwijt wil en voldoende ruimte krijgt om aandacht te schenken aan zijn/haar ervaringen. De volgende vragen worden gesteld;

1. Hoe ziet je leven er nu uit?
2. Wat was voor jou een grote verandering toen je 18 jaar werd?
De vooraf geïnventariseerde onderwerpen worden ingedeeld naar de grootte van de verandering (groot/klein/geen). Over de belangrijkste onderwerpen wordt daarna verder gesproken.
3. Welke verandering ging goed en welke ging niet goed? De vooraf geïnventariseerde onderwerpen worden ingedeeld naar de manier waarop de verandering ging (goed/neutraal/niet goed).
4. Afsluiting

Tijdslijn

Tijdens het gesprek wordt er door de onderzoeker en de geïnterviewde een tijdslijn opgesteld. Deze tijdslijn is een onderdeel van de life history methode. Het is een grafische en chronologische weergave van gebeurtenissen in iemands leven die dient als visuele feedback voor de geïnterviewde tijdens het gesprek. Daarna kan de tijdslijn gebruikt worden als input voor de interviews met verwanten en begeleiders. De tijdslijn loopt van 17 jaar tot heden, en wordt tijdens het gesprek gevuld met de gebeurtenissen die in deze periode hebben plaatsgevonden. Aan het einde van het interview wordt de tijdslijn kort met de geïnterviewde doorgenomen om te controleren of alle belangrijke onderwerpen besproken zijn, en of het klopt wat er is opgeschreven (member check).

De interviews met verwanten en begeleiders beginnen met een samenvatting van het verhaal van jongvolwassene en het bespreken van de opgestelde tijdslijn. Verwanten en begeleiders kunnen aanvullingen geven op dit verhaal of zaken verduidelijken. Ook wordt hen gevraagd hoe zij deze periode hebben ervaren, en wat ze (niet) goed vonden gaan en graag anders hadden gezien.

Data triangulatie

Door de tijdslijnen van de jongvolwassene met LVB ook voor te leggen aan een verwant en begeleider kunnen we niet alleen meerdere perspectieven op de veranderingen in de periode van transitie naar volwassenheid meenemen in dit onderzoek, maar realiseren we ook data triangulatie; door data verzameling onder jongvolwassenen en andere betrokkenen te combineren kunnen we de data controleren en bij de andere partij verifiëren. Dit is een manier van data validatie die in onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking veel gebruikt wordt.

Belangrijk om hierbij aan te merken is dat in dit project het verhaal en het perspectief van de jongere als leidend wordt beschouwd. De interviews met hun verwanten en begeleiders worden gezien als secundaire dataverzameling en behandeld als aanvulling op het verhaal van de jongvolwassene.

Data analyse

Alle gesprekken worden opgenomen. Na het interview worden deze opnames woordelijk uitgetypt. De naam van de geïnterviewde, en eventuele herleidbare data, wordt hierbij vervangen door algemene termen. Met Atlas.ti wordt de inhoud van het interview gecodeerd en verder geanalyseerd.

Inclusief onderzoek

Dit project betreft een inclusief onderzoek. Dat wil zeggen dat er gedurende het onderzoek wordt samengewerkt met ervaringsdeskundigen met een LVB, zgn. co-onderzoekers. Zij helpen met het ontwikkelen van de documenten in dit project, zoals de informatiebrief, het toestemmingsformulier en het interviewsript. Zij adviseren over het taalgebruik en de opzet van deze middelen, zodat ze zo goed mogelijk aansluiten bij het niveau en de behoeften van de doelgroep.

Ook hebben er twee co-onderzoekers geassisteerd bij het afnemen van de interviews bij de jongvolwassenen met een LVB. Tijdens deze gesprekken letten ze op of er geen moeilijke taal werd gebruikt en stellen ze vervolgvragen als zij vanuit hun eigen ervaring merken dat iets relevant was voor het onderzoek. We verwachten dat de aanwezigheid van een gelijkgestemde zorgt voor vertrouwen bij de geïnterviewden.

3. Resultaten

Deelnemers

In dit onderzoek zijn er uiteindelijk van 7 jongvolwassenen complete interviews beschikbaar voor verdere uitwerking en analyse. Elk van deze jongvolwassene vertelde zijn/haar eigen verhaal vanuit zijn/haar eigen perspectief en persoonlijke situatie. Deze verhalen werden aangevuld door hun moeders en door 5 ambulante begeleiders, één zorgcoördinator en één jobcoach.

Om te voorkomen dat de hier beschreven resultaten terug te leiden zijn naar de individuele deelnemers presenteren we hier geen levensverhalen van de geïnterviewden. Wel beschrijven we kort een samenvatting van de kenmerken van de deelnemers en hun persoonlijke situaties, alvorens de resultaten van interviews uitgebreid beschreven worden.

Er namen 5 vrouwen en 2 mannen deel, tussen 19 en 23 jaar oud. Twee van hen waren voor de stelselwijzigingen in 2015 18 jaar geworden, de andere 5 na de invoering van deze stelselwijzigingen. Zes van de jongvolwassenen wonen nog thuis bij hun ouders, één van de deelnemers woont zelfstandig met partner en kind en runt dus een eigen huishouden. Vijf deelnemers hebben hun diploma voor praktijkonderwijs gehaald, en twee daarvan hebben daarna nog een MBO opleiding afgerond. De twee andere deelnemers zijn in overleg met hun leerplichtambtenaar vanwege psychische problemen vroegtijdig gestopt met school en hebben daardoor geen diploma. Drie deelnemers hebben op het moment van het interview geen zinvolle daginvulling; zij zijn op zoek naar een passende opleiding, passend werk of zitten in de Ziektewet. Van de anderen gaat één jongvolwassene naar dagbesteding en de overige drie werken 4-5 dagen op een werkervaringsplek of onder begeleiding.

Allemaal ontvangen deze jongvolwassenen veel ondersteuning van hun ouders op allerlei gebieden in hun leven. Daarnaast krijgen alle jongvolwassenen ondersteuning van een ambulante begeleider van een zorgorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking. Bij ongeveer de helft was dergelijke begeleiding al ingezet tijdens hun jeugd, maar bij de rest is deze begeleiding pas op volwassen leeftijd betrokken. De reden voor en invulling van deze ambulante begeleiding wordt verderop in deze rapportage beschreven.

Afhankelijk van hun persoonlijke situatie en behoeften van de jongvolwassenen zijn er ook GGZ behandelaren, verslavingszorg, jobcoaches of werkcoaches betrokken. In alle gevallen is er namelijk sprake van bijkomende problematiek, zoals psychische problemen, een somatische aandoening, verslaving, autisme of een gezinsituatie waarin een van de ouders ook een LVB heeft.

Veranderingen volgens jongvolwassenen rondom hun 18^e verjaardag

In de interviews werd gesproken over wat er volgens de jongvolwassenen met LVB allemaal rondom hun 18^e verjaardag is veranderd. Ze mochten hier zelf onderwerpen voor aandragen. Hieruit kwamen diverse onderwerpen naar voren die enerzijds te maken hebben met volwassen worden in het algemeen, zoals de overgang van school naar werk, zelfstandig wonen, halen van je rijbewijs, en het krijgen van meer verantwoordelijkheden. Anderzijds hadden deze te maken met de begeleiding en ondersteuning die ze krijgen en het contact met instanties waar jongvolwassenen met een LVB mee te maken hebben. De belangrijkste thema's en onderwerpen die besproken zijn, zijn schematisch weergegeven in figuur 1, en worden hieronder in meer detail beschreven.

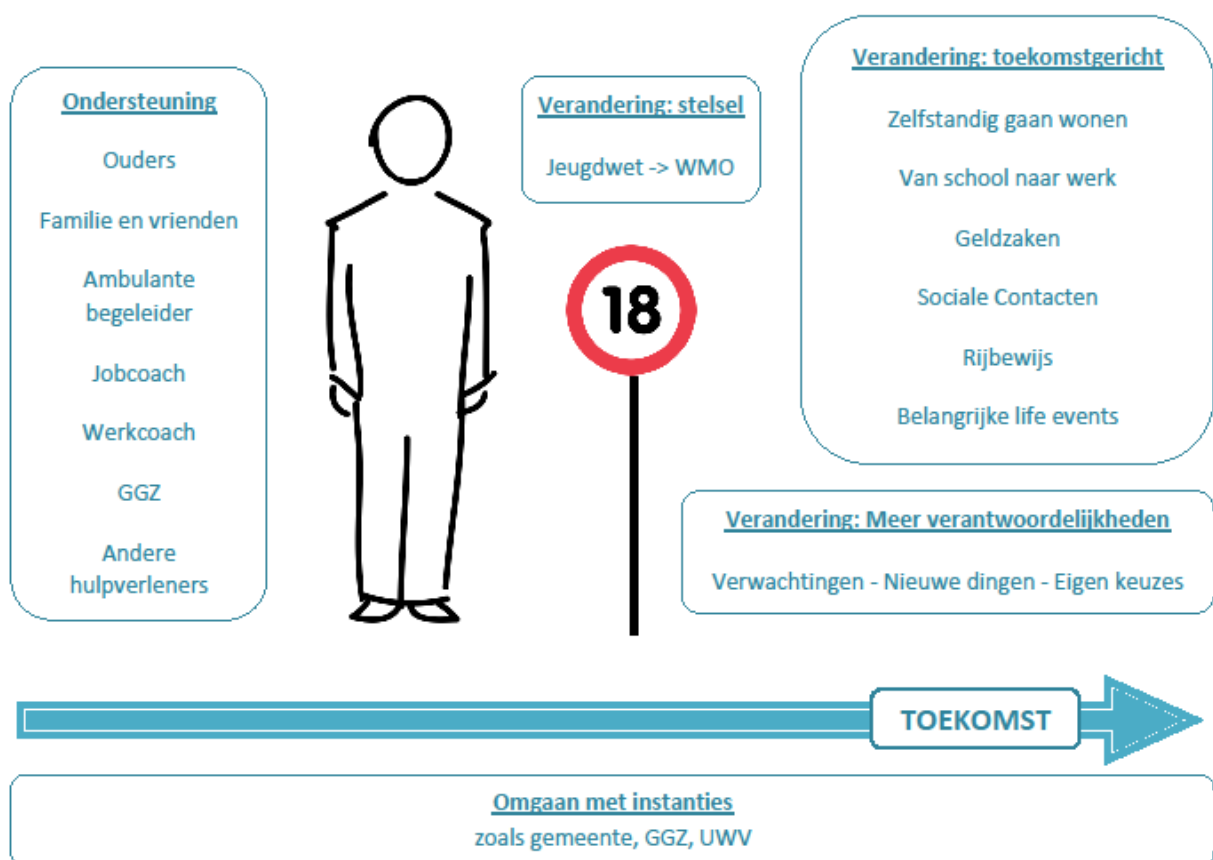


Fig. 1. Schematische weergaven van belangrijke thema's die naar voren komen uit interviews met jongvolwassenen met LVB over de overgang naar volwassenheid

Grafische vorm 'person' is gecreëerd door Kai B vanuit 'The Noun project'

Veranderingen in begeleiding door overgang van Jeugdwet naar WMO

De overgang van ondersteuning vanuit de Jeugdwet naar ondersteuning vanuit WMO kan voor jongvolwassenen met LVB gevolgen hebben voor de begeleiding die zij ontvangen. Met de geïnterviewde jongvolwassenen werd daarom besproken hoe de begeleiding rondom hun 18^e eruit zag en of ze veranderingen in hun begeleiding hebben ervaren.

De geïnterviewde jongvolwassenen hebben weinig gemerkt van de overgang tussen de stelsels en hebben geen knelpunten op dit gebied ervaren. Belangrijk om hierbij op te merken is dat van alle deelnemers de helft rondom hun 18^e verjaardag geen begeleiding van een zorgorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking ontving. De ambulante begeleiding die zij ten tijde van het interview kregen werd pas na hun 18^e verjaardag aangevraagd. Voor hen was er daarom ook geen sprake van een overgang in ondersteuning door de stelselwijziging.

Drie deelnemers hebben rondom hun 18^e verjaardag een wisseling in begeleiding meegemaakt. In twee gevallen ging het om begeleiding vanuit een zorgorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking welke opnieuw, via de gemeente, aangevraagd moest worden. MEE en de oude ambulante begeleider konden de jongvolwassenen en hun ouders hierbij ondersteunen, waardoor de overgang voor de jongvolwassenen soepel verliep.

De andere jongvolwassene was tijdens haar jeugd onder behandeling van een orthopedagoog en kinderarts. Deze laatste heeft na de 18^e verjaardag de lopende behandeling nog af kunnen maken waardoor die overgang soepel verliep. De begeleiding door de orthopedagoog stopte wel, waardoor een 'knip' werd ervaren. Deze werd echter voornamelijk bepaald doordat ouders van de betreffende deelnemer besloten nog even aan te zien of voortzetting van deze begeleiding nodig wel was. De ambulante begeleiding werd later alsnog ingeschakeld.

De jongvolwassenen kunnen deze overgang desgevraagd nog wel herinneren, maar uit hun verhaal blijkt dat het geen grote impact op hen gehad. In hun jeugd hebben ze immers ook al wisselingen in begeleiders ervaren. Ouders hebben in de gevallen waarin er sprake was van begeleiding voor de 18^e verjaardag wel veranderingen gemerkt. Deze veranderingen hebben betrekking op de andere regelgeving die de gemeente vanaf 18 jaar voor ondersteuning voor hun kind hanteert. Als gevolg daarvan krijgen ouders te maken met het opnieuw indienen van aanvragen voor indicaties en ondersteuning en daarmee met het regelen van papierwerk en onzekerheid over ondersteuning in de toekomst.

Bij twee deelnemers was er sprake van veranderingen in het PGB dat zij voor hun 18^e vanuit de Jeugdwet en na hun 18^e vanuit de WMO ontvingen. In één van deze situaties, waarin moeder een deel van haar baan had opgezegd om overdag meer uren voor haar kind te zorgen, dreigde door stopzetting van het PGB het gezinsinkomen sterk te dalen, met uiteraard grote financiële gevolgen van dien. Gelukkig hebben zij, na zelf aan de bel te trekken, van de gemeente medewerking gekregen om de overgang in goede banen te leiden; het PGB werd enige tijd verlengd, zodat ouders een WLZ-indicatie aan konden vragen voor toekomstige PGB toekenning.

Ouders willen graag op tijd voorbereid worden op de veranderingen die gaan spelen wanneer hun kind de volwassen leeftijd bereikt. Dat geeft hen minder onrust en voldoende tijd om goed op deze veranderingen te anticiperen.

Veranderingen volgens jongvolwassenen - toekomstgericht

Jongvolwassene met een LVB zijn, net als hun leeftijdsgenoten uit de algemene bevolking, bezig met hun toekomst en met het ontwikkelen van hun zelfstandigheid. Ook voor hen betekent de periode rondom hun 18^e jaar een periode vol veranderingen. Over het algemeen zijn deze toekomstgericht; ze worden meer zelfstandig, zijn bezig met zelfstandig wonen, met het verkrijgen van zinvolle daginvulling en met het regelen van geldzaken en hun rijbewijs. Ze maken zich los van hun ouders en op zoek naar sociale contacten. In deze periode kunnen, naast al deze veranderingen, ook andere life events (zoals een sterfgeval of het krijgen van een kind) een grote invloed op hun leven hebben.

Jongvolwassenen worden meer volwassen en zelfstandig

Zelfstandigheid neemt toe na het 18^e jaar. Jongvolwassenen of hun ouders en begeleiders merken dat ook. De meeste jongvolwassenen geven zelf aan dat ze steeds zelfstandiger worden en zich meer volwassen gaan voelen. Dat komt omdat ze nieuwe dingen leren, beter met bepaalde zaken om kunnen gaan, mondiger worden of steeds meer taken zelfstandig op proberen te pakken. Ook benoemen sommige jongvolwassenen dat ze meer zelfinzicht krijgen en bijvoorbeeld meer inzicht krijgen in hun eigen situatie en problematiek.

Ouders en begeleiders geven aan dat ze merken dat de jongvolwassenen zich inderdaad ontwikkelen richting meer volwassen gedrag, maar dat dit gebeurt op een wat latere leeftijd dan op hun 18^e. Ze ondernemen meer, worden mondiger en nemen meer eigen beslissingen.

Aan de andere kant merken vooral begeleiders ook wel dat niet alle jongvolwassenen voldoende volwassen en zelfstandig zijn. Sommige van hen lopen achter in identiteitontwikkeling en hebben juist weinig inzicht in hun beperking en mogelijkheden. Dit maakt hen voor begeleiders een lastige doelgroep; juridisch gezien zijn ze volwassen en mogen ze hun eigen beslissingen nemen, maar daar zijn ze, gezien hun lagere ontwikkelingsleeftijd, eigenlijk nog helemaal niet aan toe. Twee jongvolwassenen geven aan dat ze zichzelf nog steeds een kind voelen en vinden zich nog lang niet volwassen. Zij hebben moeite met de verwachtingen die er leven ten opzicht van jongvolwassenen van hun leeftijd. Het zou volgens hun begeleiders voor hen wellicht beter zijn om langer in beschermde situatie van Jeugdwet te zitten, waarin er wat minder van hen zelf verwacht wordt.

Loslaten van hun ouders

Jongvolwassenen en hun ouders zijn bezig om elkaar los te laten op weg naar meer zelfstandigheid. Door bijvoorbeeld (tijdelijk) uit huis te gaan wordt er meer afstand tussen jongvolwassenen en ouders gecreëerd, wat helpt om los van elkaar te komen. Ook de communicatie tussen jongvolwassenen en hun ouders verandert; de jongvolwassenen vertellen hun ouders niet alles meer en ze mogen zelf beslissen wat hun begeleider met hun ouders deelt. Ook kiezen sommige jongvolwassenen er na hun 18^e voor om hun ouders niet standaard mee te nemen naar gesprekken met begeleiders of instanties. Dat kan nog wel eens tot vervelende situaties leiden tussen ouders en hun kind.

Ouders bereiden zich voor op een zelfstandig leven voor hun kind door zich te oriënteren op de mogelijkheden die er zijn op het gebied van zelfstandig wonen en begeleiding in de toekomst. Ook dragen ouders steeds meer zorgtaken over aan ambulante begeleiders van zorgorganisaties, die met

samen met de jongvolwassenen aandacht besteden aan op jezelf zijn en aan praktische vaardigheden voor je eigen huishouden. Een van de jongvolwassene gaat elke week een paar dagen naar een logeershuis van een zorgorganisatie om alvast meer los te komen van thuis. Het is voor ouders van wie hun kinderen (tijdelijk) het huis uit zijn moeilijk om ze los te laten, vooral omdat ze weten dat ze nog veel hulp nodig hebben. Anderzijds brengt dit thuis vaak wel meer rust.

Zelfstandig wonen

Een aantal van de jongvolwassene deelnemers uit een sterke wens om zelfstandig te wonen. Dit is niet alleen omdat ze vinden dat dat nu eenmaal bij volwassen worden hoort, maar in de meeste gevallen komt dat vooral omdat ze graag uit huis willen vanwege een ingewikkeld gezinssysteem en een lastige verhouding met hun ouders. In die gevallen zou het voor zowel kind als ouders het beste zijn als er wat meer afstand tussen hen beiden komt. Ook bestaat de wens – bij ouders en kind – om een eigen plek te hebben voor het geval dat er iets met ouders gebeurt.

Om deze redenen zijn ook sommige ouders zich aan het oriënteren op de mogelijkheden voor hun kind om in de toekomst zelfstandig te wonen, ook als hun kind daar zelf nog niet mee bezig is. Sommige jongvolwassenen vinden zichzelf namelijk nog te jong om meer op eigen benen te staan, of moeten eerst andere zaken op de rit krijgen, zoals werk of een andere vorm van zinvolle daginvulling.

Daarnaast geven sommige ouders of begeleiders aan dat het naar hun idee voor jongvolwassenen beter zou zijn als zij, al dan niet met begeleiding, op zichzelf gaan wonen. Dit zorgt er, zoals eerder vermeld, voor dat jongvolwassenen wat meer loskomen van hun ouders. Dat geeft ouders en de rest van het gezin meer rust.

De jongvolwassenen met LVB onderschatten hun beperking vaak, en overschatten hun zelfredzaamheid. Als ze meer zelfstandig (onder begeleiding) gaan wonen, merken ze wellicht waar ze tegenaan lopen en worden ze gedwongen om hun zelfstandigheid ook echt te trainen.

Jongvolwassenen die graag zelfstandig willen wonen bereiden zich daar ook op voor, door vaardigheden te oefenen of oefenen met meer op zichzelf te zijn. Jongvolwassenen krijgen ambulante begeleiding ter voorbereiding op zelfstandig wonen. Dit is heel belangrijk voor ze, om de stap naar zelfstandig wonen niet te groot te maken. Ze oefenen dan bepaalde vaardigheden zoals boodschappen doen en koken en het plannen van huishoudelijke taken. En ze leren om op zichzelf te zijn en wat meer los te komen van thuis, bijvoorbeeld door naar een logeershuis te gaan.

Een zelfstandig huishouden organiseren

Een van de deelnemers woont zelfstandig met partner en kind. Ze geeft zelf aan dat het haar wel lukt om dit huishouden te runnen, maar dat dit heel veel moeite en energie kost. Er komt ineens heel veel op haar af, zoals geldzaken en het zorgen voor een kind. Dat is stressvol, want er is weinig tijd om dit te leren en weinig ruimte om fouten te maken. Ook het regelen van een woning was veel gedoe. Zaken die bij het runnen van een gezin vanzelfsprekend lijken, zoals wassen en aankleden, zijn dat niet voor de jongvolwassene in kwestie. Thuis kreeg ze daar veel hulp van haar ouders bij, maar nu ze op zichzelf woont, blijkt pas echt hoeveel moeite het kost om zelfstandig te functioneren. Het is voor deze deelnemer moeilijk om daar zelf een structuur in te vinden. Zij krijgt dan ook nog steeds veel hulp van ouders en van de ambulant begeleider hierbij.

Zinvolle daginvulling

Zinvolle daginvulling, in de vorm van opleiding, dagbesteding, vrijwilligerswerk of (begeleid) werk is belangrijk voor de jongvolwassenen. Niet alleen omdat ze daarmee aan hun toekomst werken en inkomen krijgen, maar ook omdat het hen structuur biedt, sociale contacten oplevert en voorkomt dat ze in verveling vervallen.

Van school naar werk

In de periode rondom hun 18^e jaar gaan jongvolwassenen van school af en op zoek naar werk. De meeste deelnemers hebben, soms met veel moeite en begeleiding van ouders, hun diploma praktijkonderwijs en/of MBO gehaald. Drie van de geïnterviewden zijn echter, in overleg met hun leerplichtambtenaar, eerder gestopt met hun opleiding. Hun school kon hen niet meer de begeleiding bieden die nodig was bij bijkomende problemen die speelden (zoals angst- en paniekstoornis of pesten) of achtte een vervolgopleiding niet haalbaar. De jongvolwassenen die zelf nog wel zeer gemotiveerd waren om een vervolgopleiding te volgen waren hierdoor erg teleurgesteld. In hun ogen ontnam iemand van buitenaf hen de kans om zich verder te ontwikkelen richting de toekomst die ze zelf voor ogen hadden. Ondanks gesprekken met school en ouders was dit voor hen lastig te begrijpen.

Twee jongvolwassenen hebben snel na het afronden van hun opleiding een baan gevonden en werken nu in begeleid werk. Een van hen heeft in de tussenperiode ook vrijwilligerswerk gedaan. De anderen hebben nadat ze stopten met school een korte of langere tijd thuis gezeten. Ze zijn op zoek gegaan naar een (reguliere of begeleide) baan of dagbesteding, met wisselend succes. Sommige van hen zijn inmiddels met plezier aan het werk – onder begeleiding of bij dagbesteding – anderen zitten nog steeds of weer opnieuw thuis. Bezig zijn met het invullen van de toekomst en nagaan wat daarin de beste keus is, is moeilijk voor de geïnterviewde jongvolwassenen. Ze ervaren hierdoor druk en stress om goed te kiezen en om met iets nieuws te beginnen, en in één geval was dat zo sterk aanwezig dat de jongvolwassene een lange pauze van school heeft genomen. Zij houden zich, samen met hun ouders en ambulante begeleiders, bezig met de vraag wat ze in de toekomst willen en kunnen. Ze krijgen hierbij hulp van een jobcoach of in de vorm van een keuzetraject vanuit een onderwijsinstelling.

Voor sommige jongvolwassenen was de overgang van school naar werk best een grote stap, omdat je er als werknemer en collega van je wordt verwacht dat je op tijd naar je werk komt en daar ook je taken adequaat uitvoert. De jongvolwassenen met werk werken met plezier. Op hun werk worden ze begeleid door werkcoaches of een jobcoach, waar ze bij terecht kunnen als ze ergens mee zitten of ergens tegenaan lopen. Het werk is ook erg belangrijk voor hen. Het positieve aspect van werk dat door de geïnterviewde jongvolwassenen het meest genoemd wordt is de andere mensen waar ze op hun werk mee in contact komen, en de nieuwe mensen die ze zo leren kennen. Met deze sociale contacten gaan jongvolwassenen ook buiten het werk leuke dingen ondernemen. Ze stimuleren elkaar. Daarnaast biedt werk hen inkomsten, dagstructuur, afwisseling, en bovenal een zinvolle daginvulling. Hierdoor krijgen jongvolwassenen het gevoel erbij te horen. Werk geeft hen zelfvertrouwen en voldoening. En door hun werk leren ze nieuwe dingen.

Regulier werk

Sommige jongvolwassenen die in het verleden regulier werk gedaan hebben, vertellen hun ervaringen met dit werk. Deze zijn zowel positief als negatief. Eén van de jongvolwassene had een reguliere baan waarbij ze haar werktijd en werkzaamheden redelijk zelfstandig kon indelen en er was niemand die op haar vingers keek of ze alles wel goed deed. Dat gaf haar voldoende vrijheid om haar werk goed in te kunnen vullen, binnen de verantwoordelijkheden die ze had. Wel had ze hulp van haar steunnetwerk om aan de organisatorische zaken rondom werk te voldoen, zoals op tijd komen en de benodigde spullen meenemen.

Twee andere jongvolwassenen deelden minder positieve ervaringen. Zij merkten dat ze in regulier werk soms meer tijd voor of meer begeleiding bij hun werkzaamheden nodig hadden dan dat hen geboden werd. Omdat het uitvoeren van hun taken hen meer moeite kostte dan anderen kregen jongvolwassenen het gevoel anders te zijn. Soms werden ze door hun collega's ook als zodanig behandeld, wat de werksfeer negatief beïnvloedde. Ze mochten dan bijvoorbeeld alleen hele simpele taken uitvoeren waardoor het werk hen geen uitdaging meer bood. Dit alles demotiveerde de jongvolwassenen en leidde tot teleurstellende ervaringen wat ook hun zelfvertrouwen aantastte.

Sociale contacten

De ervaringen van de geïnterviewde jongvolwassenen op het gebied van sociale contacten zijn erg wisselend; waar de één veel vrienden heeft tijdens de besproken periode, heeft de ander er slechts een paar. Sommige jongvolwassenen geven aan dat ze de vriendschappen die ze hadden op school verwateren en het aantal vrienden daardoor afneemt, wat ze erg jammer vinden. Anderen vertellen dat ze door hun door hun werk nieuwe contacten opdoen waar ze ook hun vrije tijd mee doorbrengen.

De meeste jongvolwassenen vinden deze sociale contacten belangrijk, omdat ze met hen leuke dingen kunnen doen en omdat ze kunnen praten met een gelijkgestemde over wat hen bezig houdt. Sociale contacten stimuleren jongvolwassenen en samen ondernemen ze allerlei activiteiten, zoals op vakantie gaan. Eén van de jongvolwassenen brengt veel tijd met zijn vrienden door met blowen, en ontmoet daardoor ook makkelijker nieuwe mensen. Hij vindt het prettig om deze sociale contacten te hebben, maar anderzijds ze houden zijn verslaving en verslavingsgedrag mede in stand.

De jongvolwassenen hebben vaak moeite om sociale contacten te maken en te onderhouden. Vaak hebben zij op een andere school gezeten dan hun buurtgenoten, waardoor aansluiting met hen lastiger is. Ook kan het moeilijk zijn om met andere leeftijdgenoten mee te komen; die zitten sociaal op een ander niveau. De geïnterviewde jongvolwassenen merken dat ze andere dingen leuk vinden dan zij, waardoor ze merken dat je anders bent. Ambulante begeleiders helpen de jongvolwassene die dat nodig hebben met sociale contacten, door samen de term 'vriendschap' en de verwachtingen daarvan te bespreken, of samen naar sociale bijeenkomsten voor gelijkgestemden te gaan.

Omgaan met geld

Als je 18 bent, ben je zelf verantwoordelijk voor je geldzaken. Ze mag je zelf een rekening voeren of een telefoonabonnement aanvragen en moet je zelf een zorgverzekering aanvragen. De geïnterviewde jongvolwassenen hebben dan ook allemaal rond hun 18^e veranderingen met betrekking tot geldzaken ervaren.

In alle gevallen regelen zij hun geldzaken samen met hun ouders. Ze spreken met hen af welke rekeningen ze zelf moeten betalen, zoals hun zorgverzekering of rijlessen, en over welk deel van hun inkomen ze zelfstandig mogen beschikken. Ouders helpen hen door uitgaven samen te bespreken, door bepaalde betalingen automatisch in te stellen of door het regelen van financiële zaken met instanties en het invullen van formulieren.

De jongvolwassenen met een eigen inkomen sparen ook, bijvoorbeeld voor kleding of vakantie. Soms vinden ze dit lastig als ze graag iets willen hebben, maar ze realiseren zich dat je als je geld tekort komt je eerst moet sparen. Dit is ook een onderwerp van de begeleiding door de ambulante begeleider. Zij bespreken geldzaken met jongvolwassenen en oefenen met een kasboekje of met het inschatten van de waarde van geld.

Rijbewijs

Het merendeel van de deelnemers heeft rijlessen of rijlessen gehad. Eén van hen heeft inmiddels, met grote moeite, het rijbewijs gehaald. Sommige jongvolwassenen zijn ook weer met rijlessen gestopt, omdat ze tijdens de rijles met veel dingen tegelijk bezig moeten zijn. Daarnaast werd het voor jongvolwassenen door het combineren van rijlessen met andere activiteiten zoals school te druk, wat hen teveel stress opleverde. Een paar jongvolwassenen zijn helemaal niet met hun rijbewijs bezig.

Life events

Achttien jaar worden en het ontwikkelen van een zelfstandiger leven is niet altijd het enige wat er gebeurt in de levens van jongvolwassenen. Naast de hierboven genoemde veranderingen, kunnen er in het leven van de jongvolwassenen belangrijke gebeurtenissen plaatsvinden die een grote impact op hen kunnen hebben, zogenaamde life events.

Zo is een van de deelnemers moeder geworden, waardoor ze snel op eigen benen moest gaan staan om voor zichzelf en voor haar kindje te zorgen. Hierdoor kwam haar leven in een stroomversnelling en was er weinig tijd om met vallen en opstaan te leren haar eigen huishouden te runnen. De jongvolwassene in kwestie had hier erg veel moeite mee en ging helemaal op in gokken, wat uiteindelijk is uitgemond in een gokverslaving.

Van een andere deelnemer is een aantal jaar geleden een van de ouders overleden, iets waar hij niet mee heeft leren omgaan en wat nog steeds een grote rol speelt in zijn leven. Hierdoor zoekt de betreffende jongvolwassene afleiding en vlucht hij in gamen en blowen. De scheiding van ouders of ernstige ziekte bij een van de ouders zorgt bij andere jongvolwassenen voor veel spanning en onrust thuis.

Deze life events hebben een grote invloed op het leven van de jongvolwassenen met LVB en hebben daarmee ook effect op alle eerder genoemde onderwerpen. Het is dan ook erg belangrijk om in de begeleiding van deze jongvolwassenen stil te staan bij mogelijke life events die spelen en hen indien nodig specifieke begeleiding aan te bieden.

Veranderingen volgens jongvolwassenen - Verantwoordelijkheid

Naast alle praktische veranderingen in hun leven merken alle geïnterviewde jongvolwassenen dat ze vanaf hun 18^e verjaardag steeds meer verantwoordelijkheden krijgen. Ze vertellen dat ze steeds meer dingen zelf moeten doen en worden bijvoorbeeld zelf benaderd door instanties. Dit brengt praktische veranderingen met zich mee, zoals het voeren van administratie.

Ze voelen dat de maatschappij hen als volwassenen behandelt en daarbij komen naast meer verantwoordelijkheden ook verwachtingen en nieuwe dingen kijken. Het omgaan met deze verwachtingen en het oppakken van nieuwe dingen is voor sommige jongvolwassenen lastiger dan voor andere. Tenslotte betekent meer verantwoordelijkheden in sommige gevallen ook meer vrijheden; na je 18^e mag je immers je eigen keuzes maken. Hier vertellen ze vooral over in het licht van de begeleiding die ze krijgen.

Meer verantwoordelijkheden

Jongvolwassenen vertellen dat ze steeds meer dingen zelf(standig) doen, zoals huishoudelijke taken en het regelen van geldzaken, zoals het betalen van je zorgverzekering. Er komen meer regelzaken op je af, zoals het verwerken van post en bijhouden van administratie. Na hun 18e krijgen jongvolwassenen ook meer te maken met instanties, zoals het UWV, zorgverzekeraars of de overheid. Ze worden nu zelf aangeschreven door instanties, en moeten zelf ook de gesprekken met instanties voeren. Dat is voor sommige van de deelnemers best een grote stap. Het geeft hen het gevoel dat instanties anders naar je gaan kijken op het moment dat je volwassen bent. Hierdoor moeten ze ook zelf hun administratie regelen, iets van jongvolwassenen ondanks de hulp van hun ouders en/of ambulante begeleider lastig vinden. Deze overgang op hun 18e mag volgens een van jongvolwassenen dan ook geleidelijker verlopen.

Jongvolwassenen voelen zich ook verantwoordelijk voor hun eigen daden en keuzes. Als er wat mis gaat, op je werk of met geld, moet je dat zelf op zien te lossen. En ze voelen zich verantwoordelijk voor hun eigen keuzes, zoals bepalen hoe ze hun toekomst invullen of voor de consequenties van het stopzetten van een opleiding.

Verwachtingen van anderen

Jongvolwassenen krijgen op basis van hun leeftijd niet alleen meer verantwoordelijkheden maar ook meer verwachtingen toegeschoven vanuit de maatschappij; er wordt verwacht dat je gaat werken, op jezelf gaat wonen, je eigen rekeningen betaalt, je rijbewijs haalt etc. Jongvolwassenen geven aan dat men op hun leeftijd verwacht dat je dit soort dingen allemaal zelf kan. Het is niet reëel om al deze zaken van alle jongvolwassenen met LVB te verwachten; ze hebben veel moeite met het oppakken van nieuwe dingen en kunnen dit ook lang niet altijd zelfstandig. Ze lopen vaak langere tijd achter elkaar op hun tenen om naar verwachting te functioneren, en worden daardoor op meerdere gebieden overvraagd. Een deel geeft aan dat het hen wel lukt om aan bepaalde verwachtingen te voldoen, maar met begeleiding van anderen. Het kost hen dan ook veel inspanning en energie.

Tegelijkertijd zien de jongvolwassenen met LVB dat hun leeftijdgenoten wel aan het werk gaan en zelfstandig wonen, waardoor sommige van hen vanuit de maatschappij ook de druk voelen om deze volwassen dingen te doen. Hierdoor ervaren de jongvolwassenen stress, maken ze zich zorgen over

de toekomst en krijgen ze het gevoel dat ze anders zijn dan hun leeftijdsgenoten die het wel voor elkaar krijgen. Dit kan negatieve invloed hebben op hun zelfvertrouwen en leiden tot zorgen over de toekomst en het ontstaan van stress en faalangst. Deze jongvolwassenen hebben volgens hun begeleiders baat bij een meer beschermde omgeving, waarin er nog niet te veel van hen wordt verwacht.

Ouders verwachten dat hun kinderen zelfstandiger worden naarmate ze ouder worden, en dat ze een zinvolle daginvulling hebben, zoals naar school gaan of werken. Soms komt dat omdat ze de best passende toekomst willen voor hun kind, soms stellen ze hun verwachtingen onvoldoende bij aan wat hun kind (zelfstandig) kan en overvragen ze hun kind eigenlijk.

Nieuwe dingen leren

Bij het nakomen van de verantwoordelijkheden en de verwachtingen die jongvolwassenen ervaren komen veel nieuwe dingen kijken, zoals het regelen van je administratie, zelf je huishouden doen of een baan zoeken. Dat lukt jongvolwassenen wel, maar ze vinden het lastig en het kost hen soms ook veel moeite. Jongvolwassenen met LVB weten niet goed hoe ze deze nieuwe dingen moeten aanpakken. Het lukt ze niet goed om dit zelf uit te zoeken en op te pakken. Sommige jongvolwassenen merken ook dat zij meer moeite hebben om nieuwe dingen op te pakken dan anderen om hen heen, wat hen het gevoel geeft dat ze anders zijn en niet kunnen voldoen aan de verwachtingen die er tegenover hen bestaan. Deze deelnemers hebben het gevoel dat ze snel dingen fout doen of schamen zich omdat ze veel minder zelfstandig zijn dan hun leeftijdgenoten. Het gebrek aan succeservaringen leidt tot een laag zelfvertrouwen en de verwachting te zullen falen, wat het voor hen moeilijk maakt om nieuwe dingen op te pakken.

Andere jongvolwassenen lukt het met hulp van ouders en begeleiders wel om nieuwe uitdagingen aan te gaan. Ze vinden het fijn dat ze, bijvoorbeeld op hun werk, nieuwe dingen leren en daardoor groeien.

Alle geïnterviewde jongvolwassenen hebben behoefte aan begeleiding die samen met hen kijkt op welke manier ze de nieuwe dingen op kunnen pakken. Dat geeft hen houvast en biedt overzicht. Ook is het belangrijk dat deze nieuwe dingen een voor een aangepakt worden en niet tegelijk, want dan wordt het te veel voor de betreffende jongvolwassene en verliest hij het overzicht. Zo is één van de deelnemers met rijlessen gestopt toen hij weer naar school ging.

Eigen keuzes maken

Jongvolwassenen mogen op hun 18^e hun eigen keuzes maken, want ze zijn juridisch gezien volwassen. Het onderwerp 'eigen keuzes' is in de meeste interviews naar voren gekomen in het licht van de begeleiding of behandeling die jongvolwassenen ontvangen.

De jongvolwassenen geven zelf aan bij hun ambulante begeleider waar ze ondersteuning bij willen of wat ze willen bespreken. Ook bepalen ze met welke andere hulpverleners de begeleiders contact op mogen nemen en wat er met hun ouders besproken wordt. Ze hebben daarin zelf de regie. Ook mogen jongvolwassenen zelf bepalen of ze een behandeling ondergaan, zoals psychologische hulp. De keuze hiervoor kan afwijken van wat ouders denken dat goed is, zoals het niet meer willen volgen van een behandeling of therapie, omdat jongvolwassene het vertrouwen in hulpverlening kwijt is.

Begeleiders geven aan dat dit lastige situaties met zich kan meebrengen; jongvolwassenen weten wat hun rechten zijn en dat ze eigen keuzes mogen maken, maar dit kan hen soms ook te veel vrijheid geven. Dat vraagt een andere aanpak van hulpverleners. Begeleiders moeten ruimte geven aan de eigen keuze en stilstaan bij wat een cliënt wil en wat de geboden hulp voor hen betekent. Als ze een andere aanpak willen dan voorgesteld is het aan de begeleider om hen te wijzen op de consequenties van deze keuze, maar de jongvolwassene heeft het laatste woord.

Ook voor ouders kan het nog wel eens een lastige verandering zijn als vanaf 18 jaar hun kind leidend wordt binnen de hulpverlening. De verhouding tussen ouders en kind verandert natuurlijk niet meteen op de 18^e verjaardag, wat door de relatie met begeleiding wel geldt. Jongvolwassenen mogen zelf bepalen of en wie ze meenemen naar gesprekken met andere instanties. Dit hoeft niet per se een van de ouders te zijn, maar kan ook een begeleider zijn. Daarnaast bepalen jongvolwassenen in overleg met hun begeleiding wat wel en niet naar ouders gecommuniceerd mag worden, wat ouders het gevoel kan geven dat er in de begeleiding aan hun voorbijgegaan wordt. Daardoor kan een begeleider nog wel eens in een lastige positie komen. Begeleiders moeten daarom over dit soort zaken duidelijke afspraken met zowel de jongvolwassene als hun ouders.

Omgaan met verschillende instanties

Jongvolwassenen met een LVB komen vaker in aanraking met verschillende instanties dan hun leeftijdsgenoten zonder beperking. Hierbij valt te denken aan het indienen van een aanvraag voor ondersteuning bij de gemeente, contact met het UWV over het verkrijgen van werk of een uitkering, of het ontvangen behandeling vanuit de GGZ. Ze ervaren dat het soms een moeizame en lange zoektocht kan zijn om de juiste hulp te vinden, met veel doorverwijzingen. De bureaucratische processen en de tijd die daarover heen gaan, maken dit proces niet gemakkelijker. Dit leidt tot frustraties en jongvolwassenen en hun ouders krijgen het gevoel dat ze door instanties niet serieus worden genomen. Begeleiders kunnen hen ondersteunen bij het contact met instanties en helpen om hun weg te vinden binnen de geldende regelgeving.

Jongvolwassenen hebben er behoefte aan dat de instanties rekening houden met hun LVB in de manier waarop ze in gesprekken benaderd worden en in de schriftelijke communicatie die ze ontvangen. Ook hebben ze behoefte aan passende woonmogelijkheden en maatwerk in hun ondersteuning en bij het vinden van werk.

Zoektocht naar de juiste hulp

Om de juiste hulp en ondersteuning te krijgen moet je als (ouders van) jongvolwassene met een LVB zelf in actie komen. Ouders geven aan dat ze zelf contact opnemen met instanties over mogelijke veranderingen die gaan spelen als je kind 18 jaar wordt, en dat ze ervaren dat je sterk voor jezelf op moet komen om te krijgen waar je behoefte aan en recht op hebt.

Jongvolwassenen en hun ouders ervaren dat het een zoektocht kan zijn om de juiste hulp te vinden. Het kost hen veel tijd om de juiste hulp en ondersteuning bij instanties te vinden en te organiseren. Het hierbij gaat zowel om hulp vanuit de gezondheidszorg als om ondersteuning vanuit WMO of andere overheidsinstanties. Maar dit thema komt vooral heel duidelijk naar voren uit interviews met twee jongvolwassenen die ook jarenlang hulp binnen de GGZ hebben gezocht naar passende hulp voor hun psychische problemen. In hun geval blijkt het lastig voor zorgverleners om hun problematiek goed in beeld te krijgen en daar passende behandeling op in te zetten. Hierdoor komen

ze in aanraking met verschillende instanties – met verschillende adviezen – die hen vaak onvoldoende kunnen helpen en hen weer verder doorsturen. Jongvolwassenen en hun ouders voelen zich hierdoor van het kastje naar de muur gestuurd. Het kan voor hen echt voelen als een strijd om de juiste hulp te krijgen, ze moeten zichzelf steeds verdedigen en overal achteraan gaan.

De jongvolwassene krijgen verschillende therapieën maar niets lijkt echt te werken, wat tot veel teleurstelling leidt en hen soms ook het gevoel geeft dat de GGZ hen niet wil helpen. Gaandeweg het traject krijgen ze te maken met wisselende zorgverleners en met het stopzetten van behandelingen omdat deze niet meer vergoed wordt door de zorgverzekeraar. Door de verschillende doorverwijzingen duurt het lang voordat goede hulp op gang komt. Al met al voeren voelen de jongvolwassenen en hun ouders zich door dit moeizame proces niet meer serieus genomen. Dit kan erin resulteren dat jongvolwassenen zich afsluiten van hulp die ze wel hard nodig hebben.

Bureaucratie

Het regelen van ondersteuning gaat gepaard met het doen van aanvragen, indicatiestellingen of doorverwijzingen naar andere organisaties of hulpverleners. De trajecten die dan doorlopen moeten worden bestaan uit gesprekken, evaluaties van resultaten, onderbouwing van de hulpvraag en vooral het invullen van allerlei formulieren. Ouders vinden dit papierwerk ingewikkeld. Het veroorzaakt onrust bij hen en hun kinderen als er onzekerheid over toewijzing van ondersteuning bestaat. Bovendien kost het aanvragen van hulp veel tijd. Volgens ouders voelt dit als verloren tijd, omdat de behandeling en begeleiding die jongvolwassenen nodig hebben in hun ogen dan onnodig stil ligt. Dit geldt vooral wanneer men een aantal keer wordt doorverwezen en er wachttijd overheen gaat. Als voorbeeld wordt gegeven dat therapie sessies in de GGZ in eerste instantie worden vergoed vanuit de basiszorgverzekering. Als er daarna toch meer behandelingen nodig zijn, moet daar eerst een onderbouwde aanvraag voor gedaan worden. Dit zorgt voor vertraging en een gat in de behandeling, wat soms ook weer met een wisseling in behandelaar gepaard gaat. Dit is voor alle partijen erg frustrerend. Dit heeft een negatieve invloed op het vertrouwen dat zij hebben in de geboden hulpverlening.

Begeleiders kunnen ouders ondersteunen in het papierwerk dat met dergelijke aanvragen gepaard gaat, maar dat kost hen veel tijd die ze niet in de begeleiding van jongvolwassenen kunnen steken. Daarnaast vinden begeleiders het lastig dat de WMO redelijk resultaatgericht te werk gaat. Bij de evaluatie van hun ondersteuning wil de gemeente resultaten van de ondersteuning zien. Maar jongvolwassenen met LVB hebben wisselende behoeften en doelen met betrekking tot de ondersteuning die ze ontvangen. Bovendien zijn niet alle resultaten meetbaar. Het bieden van stabiliteit kan voor kwetsbare jongvolwassenen erg belangrijk zijn, maar dat resulteert niet altijd in een zichtbare vooruitgang.

Serieus genomen worden

Jongvolwassenen en hun ouders hebben het gevoel dat instanties, zoals GGZ, gemeenten en andere hulpverleners, hen niet altijd serieus nemen. Door doorverwijzingen, wisselingen in personeel en het opnieuw indienen van aanvragen, moeten zij vaak opnieuw aan instanties uitleg geven over hun situatie. Hierdoor krijgen ze het gevoel dat ze zich steeds tegenover deze instanties moeten

verdedigen en voelen ze zich niet geloofd. Zij hebben het idee dat ze niet gehoord worden en dat hen niet altijd de juiste hulp geboden wordt.

Dit geldt specifiek voor de jongvolwassenen die ook te maken hebben met psychische problemen. Behandelingen slaan niet aan waardoor zij de boodschap krijgen dat de behandelaar hen niet kan helpen. Hierdoor krijgen jongvolwassenen het gevoel dat ze niet geloofd worden en zich overal moeten verdedigen.

Dit gevoel wordt versterkt wanneer jongvolwassenen en hun ouders te maken krijgen met onzorgvuldigheden in de hulpverlening, zoals het niet nakomen van afspraken, onduidelijke communicatie, fouten bij het opstellen van plannen of toekennen van medicatie, of het niet adequaat oppikken van een hulpvraag met betrekking tot problematisch (gok)gedrag.

Jongvolwassenen en hun ouders zijn vaak wel afhankelijk van deze mensen, wat hen een machteloos gevoel geeft als zaken onzorgvuldig uitgevoerd worden.

Daarnaast draagt een verkeerde beoordeling van de jongvolwassene met LVB door hulpverleners of medewerkers van instanties die hun beperking onvoldoende herkennen bij aan het gevoel niet serieus genomen te worden wat bij hen leeft.

Rekening houden met LVB

In de afstemming van begeleiding en hulpverlening op de behoeften van jongvolwassenen zou volgens de geïnterviewden mogelijk nog winst te behalen zijn door meer rekening met de LVB te houden, indien deze bekend is. De deelnemende jongvolwassenen met een LVB ogen niet beperkt en kunnen zich vaak goed verwoorden, waardoor hulpverleners aan hun beperking voorbij gaan en niet altijd voldoende doorvragen of controleren of de jongvolwassene alles begrepen heeft. In gesprekken met bijvoorbeeld de gemeente, zoals een keukentafelgesprek, presenteren de jongvolwassenen zich vaak sterk en ze vertellen dan ook niet uit zichzelf over alles wat er bij hen speelt. Als er dan in een dergelijk gesprek niet goed doorgevraagd wordt, kan er een verkeerd beeld van de jongvolwassenen en hun hulpvraag ontstaan. Om te voorkomen dat er te vlug een oordeel over de situatie gegeven wordt, is het belangrijk dat de hulpverlener goed doorvraagt naar de situatie van de betrokken jongvolwassene. Sommige ambulante begeleiders zijn dan ook tijdens dergelijke gesprekken aanwezig, om noodzakelijke aanvullingen te geven zodat alles boven tafel komt en men een compleet beeld van de jongvolwassene heeft.

Jongvolwassenen vinden de communicatie vanuit instanties, in gesprekken of in brieven, vaak erg moeilijk te volgen. Dit komt ook voort uit het feit dat hun beperking niet altijd herkend wordt, waardoor in te moeilijke taal met hen gecommuniceerd wordt. De jongvolwassenen vinden het fijn als er tijdens dergelijke gesprekken nagegaan wordt of ze het snappen wat er verteld en gevraagd wordt. Of dat er extra uitleg komt over de brieven of verslagen die ze van instanties krijgen. Vanwege hun goede voorkomen wordt vaak aangenomen dat deze jongvolwassenen alles begrijpen, terwijl ze daar juist veel moeite mee hebben (overvraging). Aan de andere kant worden de jongvolwassenen met LVB ook wel gezien als lastige cliënten die hun afspraken niet nakomen en ongemotiveerd zijn. Er wordt dan onvoldoende rekening mee gehouden dat ze niet altijd begrijpen wat er afgesproken is en wat er dan van hen verwacht wordt. Instanties zouden in die gevallen moeten uitzoeken wat er achter zit, en bijvoorbeeld nagaan wat de reden kan zijn dat iemand een aantal keer achter elkaar een afspraak mist, in plaats van ervan uit gaan dat het onwil of gebrek aan motivatie betreft. Eén van

de jongvolwassenen vertelt dat nu haar beperking beter in beeld is, ze meer serieus genomen wordt en de houding van hulpverleners tegenover haar verbeterd is.

Tenslotte geven geïnterviewden aan dat zij ervaren dat gemeentelijke medewerkers zich niet altijd voldoende verdiepen in de persoon die tegenover ze zit en wat het betekent om een LVB te hebben. Zo voelt het voor zowel jongvolwassenen als begeleiders wat kort door de bocht als op basis van één keukentafelgesprek, met een WMO-consulent die de cliënt eigenlijk niet kent, belangrijke beslissingen genomen worden. Door op voorhand informatie in te winnen bij de zorgcoördinator of ambulant begeleider, of eens langs te komen bij de dagbesteding van jongvolwassene kunnen instanties een beter beeld van de specifieke situatie te krijgen en een meer geïnformeerde beslissing nemen.

Regelgeving

Jongvolwassenen en hun ouders zijn niet (altijd) bekend met de regelgeving die geldt voor mensen met een beperking en de instanties die daarmee gemoeid zijn. Jongvolwassenen weten niet goed welke instantie nou precies wat doet en welke consequenties ene gesprek met deze instanties heeft. Ouders moeten zelf uitzoeken waar ze recht op hebben, waar ze bepaalde zaken kunnen aanvragen, en wat er dan moet gebeuren. Als dat onvoldoende bekend is, kunnen ze dingen mislopen. Maar als ouders niet eerder met bepaalde zaken te maken hebben gehad, weten ze vaak ook niet wat de mogelijkheden zijn.

Ouders en begeleiders kunnen de geldende regelgeving als star ervaren. De kaders van regelgeving zijn soms zodanig gesteld dat regels elkaar bijten of dat er geen maatwerk geboden kan worden. Aan de andere kant benoemen ouders dat het contact met instanties prettiger verloopt als medewerkers meer stil staan bij hun individuele situatie en de mogelijke consequenties van gehanteerde regelgeving. Ze ervaren dat instanties, en dan met name de gemeente, met je meedenkt en meewerkt in bepaalde gevallen; als ze eenmaal een goed beeld hebben van de situatie van jongvolwassenen en hun gezin, kunnen zij binnen de grenzen van de geldende regelgeving een vorm van maatwerk bieden. Ook het hebben van een begripvolle houding voor en het meedenken over knelpunten wordt door ouders als prettig ervaren.

Uit de interviews kwamen voorbeelden naar voren van het verlengen van kinderopvang voor mantelzorgers bij crisisopname van jongvolwassene, het tijdelijk verlengen van een bestaande PGB-toekenning zodat ouders, met hulp van de gemeente, een WLZ-indicatie konden aanvragen, of het verlagen van de frequentie van keukentafelgesprekken met de WMO-consulent wanneer jongvolwassene daar heel veel onrust, onzekerheid en paniek door ervaart.

Behoeftte aan passend aanbod

Jongvolwassenen en hun ouders hebben behoefte aan ondersteuning die past bij hun situatie. Dat betekent dat de ondersteuning voldoende rekening houdt met wensen en mogelijkheden van jongvolwassenen en dat er maatwerk geleverd wordt. Naast passende ondersteuning hebben de geïnterviewden ook behoefte aan voldoende mogelijkheden van passend werk en begeleid wonen.

Jongvolwassenen hebben behoefte aan werk dat past bij hun wensen en mogelijkheden, waarbij ze voldoende begeleiding krijgen. Jobcoaches kunnen hun daarbij helpen, hoewel jongvolwassenen of

hun begeleiders ook wel aangeven dat het door hen aangeboden werk te veel van hen vroeg, of juist te weinig uitdaging bood. Degene die nog geen werk hebben gevonden zijn van mening dat er te weinig passende mogelijkheden voor hen zijn.

Voor jongvolwassenen met een LVB bestaan mogelijkheden om binnen zorgorganisaties zelfstandig onder 24-uurs begeleiding te wonen. Om hiervoor in aanmerking te komen is een indicatie nodig, waarna ze eerst op een wachtlijst terechtkomen. Voor de geïnterviewde jongvolwassenen geldt dat de benodigde indicatie aan hen is toegekend, maar de wachtlijst voor deze woningen vinden ze erg lang terwijl ze veel met dit onderwerp bezig zijn. Er is meer vraag dan aanbod, en volgens begeleiders is er ook weinig doorstroom in deze woningen, met lange wachtlijsten als gevolg.

Eén van de begeleiders merkt dat cliënten daardoor vaker zelfstandig een woning gaan huren en dan ambulante ondersteuning krijgen. Ook één van de deelnemers denkt erover om samen met haar zus een woning te gaan huren. Maar de geboden ambulante ondersteuning is minder intensief dan 24-uurs begeleiding bij een zorgorganisatie, die ze vaak wel nodig hebben. Bovendien heeft een dergelijk alternatief ook financiële gevolgen, omdat jongvolwassene dan reguliere huur, al dan niet met huursubsidie, moet gaan betalen.

Tenslotte is de locatie waar de jongvolwassenen gaan wonen is van invloed op andere domeinen, zoals op de locatie van dagbesteding. Vanuit de gemeente en de WMO moet dit in dezelfde gemeente zijn als waar men woont. Als dat niet het geval is moet jongvolwassene het vervoer naar de dagbesteding zelf betalen. Wanneer de oude dagbesteding in een andere gemeente is, betekent dat dus dat, naast een andere woonomgeving en vaak meer afstand van het steunnetwerk, ook de dagbesteding van jongvolwassene nog eens verandert. De jongvolwassenen in kwestie zijn verminderd flexibel en het is voor hen te veel gevraagd om op alle gebieden hun veilige en bekende omgeving op te geven.

Ondersteuning bij volwassen worden

Zoals uit de hierboven beschreven resultaten blijkt, ervaren jongvolwassenen met LVB verschillende veranderingen rondom hun 18^e jaar en zijn ze bezig hun toekomst vorm te geven. Dit kunnen ze echter niet alleen; ze krijgen hierbij ondersteuning van hun ouders en ambulante begeleiders van een zorgorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking.

Ambulante begeleiders helpen de jongvolwassenen met praktische zaken, door met hen te praten of bij het regelen van zorg en ondersteuning. Ook zijn in de meeste gevallen verschillende andere hulpverleners betrokken, zoals GGZ-behandelaren, artsen, jobcoaches of werkcoaches. Niet alleen professionele steun is belangrijk, jongvolwassenen ontlene ook heel erg veel steun aan hun familie, voornamelijk aan hun ouders. Ouders ondersteunen hen met allerlei praktische zaken en bij het maken van keuzes voor de toekomst, waardoor hun overgang naar volwassenheid soepel is verlopen. Uit de interviews komen een aantal voorwaarden naar voren die volgens jongvolwassenen belangrijk zijn voor goede begeleiding; wederzijds vertrouwen, open staan voor hulp, begeleiding die past bij hun beperking en een stapsgewijze aanpak van de hulpvraag.

Ambulante begeleiding

Ambulante begeleiders van zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking ondersteunen jongvolwassenen met LVB en in de meeste gevallen ook hun ouders bij verschillende zaken, afhankelijk van de hulpvraag van hun cliënt. Dit doen ze gedurende een aantal uur per week waarin ze bij de jongvolwassene thuis langskomen. Deze begeleiding is in de meeste gevallen ingeschakeld op initiatief van ouders, en wordt geregeld vanuit de WMO. Soms wordt deze begeleiding ingeschakeld via doorverwijzing van andere instanties zoals MEE. De jongvolwassenen bepalen in overleg met hun begeleider waar ze hulp bij krijgen. In sommige gevallen ondersteunen ook ouders daarin.

Begeleiders helpen jongvolwassenen bij praktische zaken. Hieronder vallen administratieve zaken – zoals contact en afspraken met instanties, voorbereiden van deze afspraken, oefenen met bellen, het verwerken van brieven en formulieren –, aanleren van praktische vaardigheden die nodig zijn voor zelfstandigheid – zoals strijken, opruimen en koken, het maken van weekschema's voor deze activiteiten en aandacht besteden aan de manier waarop je deze zaken aanpakt en organiseert – en ondersteuning bij financiële zaken – zoals het oefenen met een kasboekje.

Jongvolwassenen praten met hun ambulante begeleiders over zaken die hen bezig houden en waar ze mee zitten. Ze kunnen hun verhaal kwijt bij iemand die wat verder van ze af staat dan hun ouders, en die hen ook erkenning en begrip voor hun gevoelens en ervaringen kan geven. Ze kunnen bij hun begeleiders terecht voor vragen, als ze iets dwarszit, maar ook om te praten over hoe hun week is verlopen.

Jongvolwassenen en hun ouders krijgen ondersteuning van een ambulante begeleider of zorgcoördinator bij het regelen van de zorg en ondersteuning die ze nodig hebben. Zij weten waar ze moeten zijn voor hulp, en kunnen ouders en jongvolwassenen wijzen op de mogelijkheden die er voor hen bestaan. Ze leggen contact met instanties en initiëren aanvullende ondersteuning en houden overzicht over alle betrokkenen en lopende aanvragen. Zo houden ambulante begeleiders bijvoorbeeld contact met de gemeente over de verlenging van indicaties, en overleggen ze indien nodig met WMO-consulent, jobcoach, betrokken artsen of GGZ behandelaren. Dit alles gebeurt uiteraard alleen met toestemming van hun cliënt.

Praktisch gezien kunnen ze jongvolwassenen en hun ouders helpen bij het papierwerk dat bij aanvragen komt kijken, zoals het invullen van formulieren en het uitleggen van de moeilijke termen die instanties hanteren. Ouders vinden het erg prettig dat ze het niet meer alleen hoeven uit te zoeken en dat ze ondersteuning krijgen van iemand die deze wereld kent en hen zelf ook zaken uit handen neemt.

Ambulant begeleiders gaan vaak ook met de jongvolwassenen mee naar gesprekken met instanties zoals het UWV of het keukentafelgesprek met de gemeente. Ze bereiden deze gesprekken samen met de jongvolwassenen voor, zodat ze geen belangrijke zaken vergeten te vertellen in het gesprek of mee te nemen naar het gesprek zoals bepaalde verslagen of correspondentie. Tijdens het gesprek kunnen ze de hulpvraag en situatie van de jongvolwassenen verduidelijken, en hen geruststellen.

Specifieke ondersteuning

Al naar gelang de situatie en hulpvraag van de jongvolwassene biedt hun ambulante begeleider ook ondersteuning bij andere specifieke zaken. Daarbij kan het gaan om het maken van sociale

contacten, het vinden van een balans in activiteiten, het stimuleren om activiteiten te ondernemen, of het ondersteunen in de communicatie met ouders of met partner.

Ambulante begeleiders hebben ook contact met ouders over hoe het met hun kind en de begeleiding gaat. Wat begeleiders wel en niet aan ouders vertellen hebben ze vooraf met de betreffende jongvolwassene afgestemd, omdat hun toestemming daarvoor nodig is. In de meeste gevallen bestaat er een goede communicatie en samenwerking tussen jongvolwassene, hun ouders en hun begeleiding. In sommige gevallen is dat echter niet zo, doordat jongvolwassenen geen toestemming geven om (alle) zaken met hun ouders te delen.

Daarnaast raadplegen ouders de betrokken ambulante begeleiders als ze praktische vragen hebben, voor ondersteuning bij het zorgproces of als ze denken dat bepaalde zaken meer aandacht nodig hebben.

Jongvolwassenen en hun ouders zijn positief over de begeleiding die ze van hun huidige ambulante begeleider krijgen. Soms geven ze ook aan waarom; ze hebben vertrouwen in de begeleider, de begeleiding heeft jongvolwassenen houvast, of ze vinden het prettig dat de begeleider zeer betrokken is. Ouders ervaren het als erg prettig wanneer de ambulante begeleider ook hen ondersteunt door hun vragen te beantwoorden en ze praktische zaken uit handen te nemen.

Ondersteuning van andere hulpverleners

Via doorverwijzing van instanties of via betrokken ambulante begeleiders worden er soms andere hulpverleners ingeschakeld. De geïnterviewde deelnemers krijgen onder andere de volgende hulp van;

- GGZ behandelaren bij psychische problemen, zoals psychosen, angst en paniekstoornissen;
- GGZ bij rouwverwerking;
- verslavingszorg bij drugsgebruik (cannabis) of gokken;
- huisarts en AVG als vertrouwenspersoon en om zorg rondom jongvolwassene te coördineren;
- een jobcoach die jongvolwassenen helpt bij het zoeken naar werk, zoals bedenken wat goed bij je past of het bezoeken van werkplekken, het specifiek zoeken naar nieuw werk of ander werk wat beter geschikt is, of het bespreken waar ze in hun huidige werk tegen aan lopen;
- werkcoach of vakkracht, die jongvolwassenen tijdens hun werk begeleiden ;
- een bewegingsagoog die begeleidt bij sporten en bewegen;
- keuzebegeleiding bij het kiezen van een geschikte vervolgopleiding.

Ondersteuning van familie

Alle jongvolwassenen ervaren veel steun vanuit hun ouders en de rest van hun gezin. Ouders ondersteunen hen met allerlei praktische zaken, zoals financiën, administratie, rijbewijs regelen en het oefenen en plannen van huishoudelijke taken. Daarnaast onderhouden ze contact met instanties, gaan ze mee naar afspraken, communiceren ze met begeleiders en helpen ze de jongvolwassenen bij het maken van keuzes voor hun toekomst. Ook andere gezinsleden, zoals broers en zussen helpen de jongvolwassenen met praktische dingen, maar ondernemen ook sociale activiteiten met hen.

Deze steun van hun familie is erg belangrijk voor de geïnterviewde jongvolwassenen. Ze geven aan dat hun familie onmisbaar is, en dat ze zonder de hulp van hun ouders al lang vastgelopen waren. Deze ondersteuning heeft er dan ook voor gezorgd dat veel regelzaken rondom het 18^e jaar niet bij

jongvolwassenen zelf terecht kwamen, waardoor alle jongvolwassenen een soepele overgang naar volwassenheid hebben ervaren.

De ondersteuning aan een kind met LVB vormt voor ouders wel een extra belasting. Het zorgen voor hun kind is pittig, niet in de laatste plaats omdat het veel energie kost om de benodigde zorg en ondersteuning te organiseren. Ze moeten steeds weer opkomen voor hun kind en overal achteraan gaan, wat hen het gevoel geeft dat niets vanzelf gaat. Hun kinderen hebben veel aandacht en aansturing nodig, en om dit te bieden gaan sommige ouders zelfs minder werken. Het feit dat de jongvolwassenen vaak veel aandacht nodig hebben drukt soms ook een stempel op het hele gezin. Jongvolwassenen ervaren niet allemaal en altijd steun vanuit hun familie. In die gevallen is er sprake van spanningen thuis, door onbegrip en door uiteenlopende verwachtingen. Ouders willen toch het beste voor hun kind en zijn soms overbezorgd, waardoor ze teveel druk op hun kinderen leggen om bijvoorbeeld een opleiding te doen of te gaan werken. Ook kunnen ouders volgens jongvolwassenen een te grote stem hebben in gesprekken met instanties, waardoor ze er voor kiezen om hun ouders niet meer naar dergelijke gesprekken mee te nemen.

Voorwaarden voor goede begeleiding

Tijdens de interviews vertellen jongvolwassenen en hun ouders over de ondersteuning die zij van hun ambulante begeleider en andere hulpverleners krijgen, en wat daarin goed of juist niet goed gaat. Uit deze gesprekken komen een aantal voorwaarden naar voren, die volgens de geïnterviewden belangrijk zijn voor goede begeleiding.

Wederzijds vertrouwen

Jongvolwassenen en hun ouders vinden het belangrijk dat ze begeleid en ondersteund worden door een hulpverlener die ze goed kennen en vertrouwen. Voor goede begeleiding en samenwerking met de begeleider moet er een klik zijn en een bepaalde band zijn opgebouwd. Als jongvolwassene vertrouwen heeft in een hulpverlener en de begeleiding die hij daarvan krijgt, verloopt de samenwerking en daarmee de begeleiding goed. Een begeleider die je vertrouwt biedt een veilige omgeving om je verhaal kwijt te kunnen en dat geeft rust en ook ruimte om nieuwe dingen aan te pakken.

Vertrouwen en wederzijds begrip zijn volgens jongvolwassenen een voorwaarde om open te staan voor het (blijven) ontvangen van begeleiding of om de benodigde therapie van de betreffende hulpverlener te krijgen. Wanneer sprake is van veel wisselingen in personeel of doorverwijzingen naar verschillende instanties is het moeilijker om dit vertrouwen op te bouwen, wat kan leiden tot een gevoel van zorgmoeheid.

Ook voor ouders is het belangrijk dat zij en hun kind vertrouwen hebben in degene die hen begeleid. Dan kunnen ze de zorg voor hun kind ook wat meer loslaten en voelen ze zich gehoord.

Open staan voor hulp

Gerelateerd aan het hebben van vertrouwen in je begeleider is het open staan voor hulp, wat nodig is om die hulp ook mogelijk te maken. Door eerdere ervaringen met begeleiding en behandeling en een lange zoektocht naar de juiste hulp kunnen jongvolwassenen wantrouwend worden tegenover hulpverleners. Ze verwachten dat het toch niet werkt en houden hulp die ze wel nodig hebben af.

Wanneer jongvolwassenen wel open staan voor hulp, verloopt de begeleiding makkelijk en wordt er goed samengewerkt door cliënt en begeleider. Soms moet daarvoor eerst onderling vertrouwen opgebouwd worden.

Daarnaast zien niet alle jongvolwassenen zelf voldoende in dat ze hulp nodig hebben, of houden ze hulp bewust af. Dan wordt het voor ouders en begeleiders lastig om hen te helpen. Ze moeten immers zelf hulp willen en eraan meewerken. Ook geldt dat als ze ondersteuning krijgen jongvolwassenen moeten zelf aangeven wat ze daarin nodig hebben.

Begeleiding passend bij beperkingen

Hulp aan jongvolwassenen met LVB moet passen bij de beperkingen die gepaard gaan met hun verstandelijke beperking. Vooral bij de jongvolwassenen die op verschillende manieren vanuit de GGZ zorg hebben ontvangen geldt dat deze behandelingen niet altijd het beste aansluit bij wat ze nodig hadden gezien hun beperkingen.

Bij de keuze voor de juiste behandeling wordt onvoldoende rekening gehouden met deze beperkingen waardoor therapie vaak te moeilijk is en de betreffende jongvolwassene overvraagd wordt. Er kan er teveel nadruk gelegd worden op de LVB in plaats van op een psychiatrische oorzaak voor problemen, waardoor geen medicijnen worden voorgeschreven. Hiervoor moeten psychische klachten en LVB beter herkend en erkend worden, immers met een goede diagnosestelling kun je beter de juiste hulp inzetten.

Stapsgewijze aanpak van hulpvraag

Begeleiding aan jongvolwassenen zou, wanneer er op meerdere gebieden problemen zijn, stapsgewijs aangeboden moeten worden. Als er teveel hulpverleners op meerdere gebieden tegelijkertijd ingeschakeld zijn, kost dat veel energie en geeft het veel druk op de jongvolwassene, wat leidt tot stress en teleurstelling als dat niet allemaal in een keer lukt. In sommige gevallen kan het inschakelen van veel hulpverleners tegelijkertijd er zelfs toe leiden dat de jongvolwassene in kwestie dichtklapt en helemaal nergens meer toe komt.

Jongvolwassenen vinden het irritant en verwarrend als ze steeds weer met iemand anders aan de slag moeten en weer opnieuw hun verhaal moeten vertellen. Als al die hulpverleners iets van je willen waarvan je zelf niet zo goed weet hoe je dat aan moet pakken of hoe je daarmee om moet gaan, werkt dat demotiverend. Er worden dan teveel verwachtingen opgelegd wat zorgt voor druk en negativiteit en dat leidt niet tot succes.

Door eerst het ene gebied aan te pakken (bv zelfvertrouwen, rouwverwerking, verslaving) ontstaat er ruimte om daarna met het volgende verder te gaan (opleiding of werk zoeken, huishouden runnen). Een stapsgewijze aanpak brengt rust en kan ervoor zorgen dat jongvolwassenen in een kleine stap een positieve ervaring opdoet, wat vervolgens door kan werken op andere gebieden.

4. Discussiepunten

De interviews met jongvolwassenen met LVB en hun moeders en begeleiders geven een goed en compleet beeld van wat er in hun leven speelt rondom hun 18^e levensjaar en hun weg naar volwassenheid en hun behoefte aan ondersteuning daarbij.

De aanleiding voor dit onderzoek was de stelselwijziging in de zorg per 1 januari 2015 en de overgang van ondersteuning aan jongvolwassenen met een LVB vanuit de Jeugdwet naar ondersteuning vanuit de WMO die mogelijk met aansluitingsproblemen gepaard gaat. Voor de geïnterviewde deelnemers veranderde veel en op allerlei gebieden rond hun 18^e verjaardag, maar grote veranderingen door transitie in zorg werden er niet ervaren. Dit kan voor een groot deel verklaard worden doordat de helft van de deelnemers op hun 18^e geen ambulante begeleiding ontving. Voor de andere deelnemers gold dat er wel sprake was van een overgang in zorg en ondersteuning, maar dat deze door een soepele doorverwijzing en warme overdracht niet als een knelpunt werd ervaren. De sterke betrokkenheid van ouders bij deze periode is een andere belangrijke oorzaak voor de ervaren soepele overgang naar volwassenheid.

De wervingsprocedure in deze studie verliep via betrokken ambulante begeleiders, omdat zij het beste konden inschatten wie van hun cliënten deel zouden kunnen en willen nemen aan de interviews. Dit was bovendien het meest praktisch, omdat op die manier de begeleiders die geïnterviewd konden worden ook gelijktijdig werden geselecteerd. Door deze opzet zijn er in dit project echter alleen jongvolwassenen met LVB geïnccludeerd die ambulante begeleiding van een zorgorganisatie ontvingen. Daarnaast ontvingen alle jongvolwassenen veel steun op alle gebieden in hun leven van hun ouders, waardoor de overgang naar volwassenheid voor de meeste jongvolwassenen geleidelijk is gegaan. Dit betekent wel dat er in deze studie geen jongvolwassenen zonder ondersteuning zijn geïnterviewd die tussen wal en schip terecht zijn gekomen. Die jongvolwassenen vormen een risicogroep als het gaat om het ontwikkelen van problemen op verschillende leefgebieden zoals schulden, dakloosheid of criminaliteit. Verwacht wordt dat er in deze groep sprake is van problematiek op andere gebieden en, aangezien ze geen zorg (willen) ontvangen, ook andere behoeften dan hier beschreven. De resultaten in deze studie gelden daarom alleen voor jongvolwassenen die voldoende ondersteuning krijgen, van ouders en professionals.

Maar gezien de zaken waar jongvolwassenen die wel ondersteuning krijgen moeite mee hebben, kan men zich voorstellen dat voor de 'onzichtbare' groep jongvolwassenen met LVB de overgang naar volwassen- en zelfstandigheid nog moeizamer verloopt zonder ondersteuning. Echter deze jongvolwassenen zijn niet alleen voor zorgverleners onzichtbaar, maar ook voor deelname aan dit onderzoek. Omdat deze jongvolwassenen niet bij zorgorganisaties in beeld zijn konden zij niet benaderd worden voor deelname.

Het bleek in de praktijk lastig om voldoende kandidaten te vinden die mee wilden werken en vooral om met hen, in hun soms roerige leven, een interview te plannen. Deelnemers begrepen soms onvoldoende wat er van hen verwacht werd, of zagen na het maken van een afspraak voor een interview toch af van deelname. Na het includeren en interviewen van 7 jongvolwassenen met LVB en hun ouders en begeleiders, merkten de onderzoekers dat er toch al veel dezelfde onderwerpen en thema's werden besproken. Op basis daarvan is geconcludeerd dat er sprake was van data saturatie en werd de moeizame inclusie van deelnemers van geschikte kandidaten niet verder gecontinueerd.

Dit onderzoek is uitgevoerd met de hulp van diverse co-onderzoekers met een LVB. Zij hebben geholpen bij het opstellen van de documenten voor jongvolwassenen met een LVB, zoals de informatiebrief, het toestemmingsformulier en het interviewscript. Op die manier sloten deze communicatiemiddelen het beste aan bij het niveau en de behoeften van de doelgroep. Ook heeft een tweetal co-onderzoekers geassisteerd bij het afnemen van de interviews bij de deelnemers met een LVB. Hun rol was om tijdens de gesprekken door te vragen als ze ergens meer duidelijkheid over wilden, of wanneer zij vanuit hun eigen ervaring merkten dat iets relevant was voor het onderzoek. Bovendien stelde hun aanwezigheid de deelnemers op hun gemak. Zij hoefden daardoor niet hun hele levensverhaal te vertellen aan een vreemde onderzoeker, maar ook aan een gelijkgestemde die hun ervaringen deelde en hen begreep. De samenwerking met deze co-onderzoekers kwam daardoor de uitvoering van de interviews, waar een bepaald niveau van vertrouwen voor nodig is, ten goede. Bij twee interviews was het echter door praktische omstandigheden niet mogelijk dat er een co-onderzoeker aansloot. Indien gewenst mochten jongvolwassenen zelf iemand kiezen die bij het gesprek aanwezig was, zoals hun moeder of hun begeleider, zodat ze zich meer op hun gemak zouden voelen. Bovendien vonden alle interviews plaats op een vertrouwde plek, zoals thuis of op de dagbesteding. Daarom verwachten we dat de aan- of afwezigheid van een co-onderzoeker weinig effect heeft gehad op wat de jongvolwassenen in de interviews wilden delen, maar we kunnen niet uitsluiten dat dit een rol heeft gespeeld.

De jongvolwassenen met LVB konden goed over hun ervaringen vertellen. De tijdlijn en de onderwerpkartjes hielpen hen hierbij. De deelnemers vonden het echter wel moeilijk om alle gebeurtenissen in de juiste chronologische volgorde te plaatsen en de juiste instanties en zorgprocessen daaraan te koppelen. Deze informatie kwam veelal uit de interviews met moeders of begeleiders, die deze zaken in meer detail konden aanvullen. De interviews met deze partijen bleken dan ook waardevol in het verkrijgen van een compleet beeld van waar de jongvolwassenen rondom hun 18^e mee te maken kregen.

De geïnterviewde begeleiders waren echter geen van allen betrokken bij hun cliënt rondom diens 18^e verjaardag. In de helft van de gevallen komt dat voort uit het feit dat er op die leeftijd helemaal geen begeleiding betrokken was, maar ook in de andere gevallen was de huidige begeleiding pas na het bereiken van de volwassen leeftijd betrokken. Zij konden daarom geen gedetailleerde aanvullingen geven die betrekking hebben op de periode rond de 18^e verjaardag en de eventuele overgang van ondersteuning vanuit de jeugdwet naar ondersteuning vanuit WMO. De ervaren overgang in begeleiding zoals in dit rapport is beschreven, is daarom gebaseerd op de ervaringen van ouders en jongvolwassenen zelf.

5. Conclusies

Hoewel jongvolwassenen toen ze 18 werden niet van de ene op de andere dag tot grote veranderingen hebben ervaren, merken de jongvolwassenen wel gevolgen van hun transitie naar volwassenheid:

- Jongvolwassenen hebben weinig gemerkt van een transitie in begeleiding rond hun 18^e. Zij ervaren een soepele overgang in ondersteuning als gevolg van goede doorverwijzing en een warme overdracht en door goede opvang van hun ouders;
- Jongvolwassenen en hun ouders willen voor hun 18^e voorbereid worden op alle veranderingen die de volwassen leeftijd met zich meebrengt;
- Jongvolwassenen met LVB merken vooral dat ze na hun 18e meer verantwoordelijkheden hebben en dat er meer van hen verwacht wordt. Ze moeten steeds weer met nieuwe dingen omgaan. Dit doen ze ieder op hun eigen manier; waar de een het fijn vindt meer inspraak te hebben, kan dat voor anderen juist een verlamme werking hebben omdat ze niet weten hoe ze nieuwe dingen aan moeten pakken. De geboden begeleiding zou hier op in moeten springen en rekening moeten houden met de diversiteit van de doelgroep.

Jongvolwassenen met LVB zijn toekomstgericht en bereiden zich voor op een zelfstandig leven. Dit kunnen ze echter niet alleen;

- Zelfstandig wonen en een zinvolle daginvulling zijn belangrijke aspecten voor het zelfstandig leven van de jongvolwassenen. Om dit te realiseren is het belangrijk om tijdig samen met de jongvolwassene een toekomstplan op te stellen en om tijdens school en in hun werk aandacht te blijven besteden aan hun (professionele) ontwikkeling;
- Het dagelijks leven is complex voor jongvolwassenen met LVB; 18 jaar worden is slechts één van de dingen die voor hen spelen. Er komen in hun levens ook andere belangrijke life events voor die een grote impact hebben. Ook daar moet voldoende aandacht en ondersteuning naar uit gaan.

Jongvolwassenen met LVB komen bij hun zoektocht naar ondersteuning vaker dan hun leeftijdsgenoten in aanraking met verschillende instanties:

- De omgang met instanties kan voor zowel jongvolwassenen als ouders lastig zijn. Door de veelheid aan instanties en in hun ogen stugge regelgeving voelen zij zich niet altijd serieus genomen. Jongvolwassenen vinden het belangrijk om benaderd worden op een manier die aansluit bij hun niveau; ze ervaren dat er door instanties in hun communicatie weinig rekening met hun beperking gehouden wordt;
- Ouders willen duidelijkheid over waar ze voor welke ondersteuning terecht kunnen. Ze vinden de hulp die ze van ambulante begeleiders krijgen bij het organiseren van deze ondersteuning erg waardevol, omdat het hen alleen heel veel energie kost naast de extra zorg die hun kind vraagt;

- Jongvolwassenen en hun omgeving willen ondersteuning die niet alleen aansluit bij hun beperking maar ook bij hun wensen en mogelijkheden. Dit geldt voor zowel de manier van begeleiding als voor het aanbod daarvan, zoals passend werk of passende woonmogelijkheden.

Jongvolwassenen met LVB hebben, om te kunnen omgaan met veranderingen in hun leven en met zelfstandig(er) worden, behoefte aan een veilige vertrouwde omgeving en aan ondersteuning op veel gebieden. In alle gevallen wordt deze, naast door professionele begeleiders en zorgverleners, voor een belangrijk deel door hun ouders geboden:

- Jongvolwassenen waarderen de steun van hun ouders en van hun ambulante begeleider als waardevol. Ze hebben deze ondersteuning nodig om hun verhaal kwijt te kunnen en om te oefenen met vaardigheden voor zelfstandigheid. Ouders vinden het prettig als de ambulante begeleider van hun kind hen ook kan ondersteunen, bijvoorbeeld bij vragen of het organiseren van zorg voor hun kind;
- Jongvolwassenen vinden het erg belangrijk dat ze begeleid of behandeld worden door iemand waarmee ze een band hebben opgebouwd en die ze kunnen vertrouwen. Dat helpt hen om open te blijven staan voor het ontvangen van hulp en biedt een veilige omgeving met ruimte om dingen aan te pakken;
- De begeleiding is vaak verdeeld per levensdomein en een overkoepelend aanspreekpunt voor het omgaan met 'nieuwe dingen' en het oppakken van verantwoordelijkheden, waar deze jongvolwassenen juist behoefte aan lijken te hebben, ontbreekt vaak;
- Wanneer er sprake is van problemen op meerdere leefgebieden is de volgorde van aanpakken van deze problemen belangrijk. Iedere betrokken begeleider pakt zijn eigen 'leefgebied' aan, maar zonder aandacht voor de volgorde (bv. eerst verslavingsproblemen aanpakken en dan werk zoeken) lijkt effectieve begeleiding niet optimaal.

6. Aanbevelingen

Op basis van de bevindingen zijn de volgende aanbevelingen voor gemeenten en zorgorganisaties opgesteld:

Zorg voor tijdige voorbereiding op volwassenheid;

- Bereid jongeren op tijd voor op de veranderingen rondom hun 18^e levensjaar. Dit kan bijvoorbeeld om vanaf hun 16^e al samen te kijken naar de toekomst, en dit vast te leggen in een toekomstplan;
- Betrek ook ouders en anderen rondom de jongvolwassene bij deze voorbereiding. Daardoor weten zij beter wat ze kunnen verwachten, en kunnen ze de jongvolwassenen ook beter helpen;
- Zorg voor een warme overdracht door goede doorverwijzing of het aanwijzen van een zorgcoördinator;
- Voorkom teleurstellingen en onrealistische verwachtingen in werk of school – zorg voor aandacht voor professionele ontwikkeling van de jongvolwassenen, middels een open gesprek. Dit kan bv. meegenomen worden bij het opstellen van het toekomstplan.

Zorg voor voldoende aanbod van voorzieningen en ondersteuning;

- Zorg voor duidelijkheid over mogelijkheden voor ondersteuning en goede vindbaarheid en bereikbaarheid daarvan voor zowel jongvolwassenen als ouders;
- Zorg voor voldoende aanbod van passende woningvoorzieningen. Houdt bij het aanbieden van rekening met de verminderde flexibiliteit van deze jongeren op andere levensgebieden zoals dagbesteding;
- Zorg voor voldoende mogelijkheden voor passend werk en de juiste begeleiding daarbij;
- Biedt ondersteuning die het best past bij wat een jongvolwassene nodig heeft. Om een goed compleet beeld te krijgen van de hulp die een jongvolwassene met LVB nodig heeft kan een WMO-consulent aanvullend op het keukentafelgesprek informatie in winnen bij de ambulante begeleider of zorgcoördinator, of eens langsgaan bij de dagbesteding van de jongvolwassene.

Houdt in de geboden begeleiding rekening met;

- de diversiteit van de doelgroep in hun wensen en mogelijkheden;
- de moeite die jongvolwassenen met LVB (kunnen) hebben met het omgaan met nieuwe dingen en het oppakken van verantwoordelijkheden. Dit komen op meerdere leefgebieden voor, en jongvolwassenen lijken behoefte te hebben aan overkoepelende begeleiding op dit punt in plaats van een benadering per levensdomein;

- Een stapsgewijze volgorde waarin de problemen waar een jongvolwassene mee kampt worden aangepakt, teneinde de effectiviteit van de begeleiding te vergroten;
- Continuïteit in begeleiding en het belang van het opbouwen van een vertrouwensband tussen begeleider en cliënt. Dit komt de begeleiding ten goede en zorgt ervoor dat jongvolwassenen open blijven staan om hulp te ontvangen;
- Een manier van communiceren die past bij het niveau van jongvolwassenen met LVB; Gebruik in gesprekken en brieven eenvoudige taal en geef waar mogelijk uitleg over moeilijke begrippen. Vraag in een gesprek door en controleer of de jongvolwassene de boodschap begrepen heeft;
- De tijd die begeleiders kwijt zijn aan het ondersteunen van jongvolwassenen en hun ouders bij het doen van aanvragen en het regelen van het zorgproces. Deze steun wordt als zeer waardevol ervaren, maar gaat ten koste van de ondersteuning bij de hulpvraag waarvoor begeleiders is ingeschakeld;
- Instanties moeten rekening houden met verminderde zelfredzaamheid van deze jongvolwassenen en hun verwachtingen voor deze doelgroep aanpassen.

Referenties

Aanpak 16-17. Toolkit 16-27. Utrecht, 2017

Erends, K., Heijdelberg, E., & Martini, J. Laat 18-plussers met verstandelijke beperkingen niet aan hun lot over! 's Heerenloo, 2016. Geraadpleegd via <http://www.sheerenloo.nl/meer-weten-over-zorg/verstandelijke-beperking/licht-verstandelijke-beperking-lvb/brandbrief>

Gemeente Nijmegen. Tussen Schip en Wal - Analyse 18 -/+ problematiek kwetsbare jongeren regio Nijmegen. Nijmegen, 2015.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Heel gewoon en toch bijzonder - Aandacht voor kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking in de gemeente. Den Haag, 2013

Overvest, N., & Didden, R. Hoofdstuk 4 Jongvolwassenen Handboek Psychiatrie en lichte verstandelijke beperking. Utrecht: De Tijdstroom, 2016.

Pehlivan, T & Brummelman, J. I'm Ready! Perspectieven van jongeren op zelfredzaamheid na jeugdhulp – bronnenonderzoek. Stichting Alexander en Defence for Children, 2015.

Vereniging voor Nederlandse Gemeenten. Van 18-min naar 18-plus: Handreiking voor gemeenten bij de overgang van jeugd naar volwassenheid. Den Haag, 2016

Verstegen, D. Hoofdstuk 2 Transformatie van jeugdzorg naar jeugdhulp Handboek Psychiatrie en lichte verstandelijke beperking. Utrecht: De Tijdstroom, 2016.