

Levensreizen van mensen met een VG6- of VG7-profiel

Verhalen uit de praktijk

Auteurs dr. Patrick Jansen
drs. Louise Pansier
Lieset Jenneboer MSc.
Moniek Rolleman MSc.
Opdrachtgever Ministerie van VWS
Kenmerk MR/23/0977/comghz
Publicatiedatum augustus 2023
© Bureau HHM



Inleiding

Deze levensreizen vormen een bijlage bij de rapportage In- en uitstroom in beeld: Levensreizen en cijfers over mensen met een VG6- of VG7-profiel - De complexe gehandicaptenzorg in verhalen en cijfers (kenmerk MR/23/1103).

Doelstelling en onderzoeksvraag

De term 'complexe zorg' wordt gebruikt in de Toekomstagenda gehandicaptenzorg voor een groep mensen in de langdurige zorg voor wie het een uitdaging is om passende zorg te organiseren. Dit betreft onder andere mensen met een Wlz-indicatie voor een VG6- of VG7-profiel. Zij hebben vaak te maken met ernstige gedrags- en/of psychische of psychiatrische problematiek. Daarbij is regelmatig sprake van op- en afschalen van zorg. Ook kan beperkte mobiliteit een verzwarende factor zijn op de omvang van de ondersteuning. Het is bekend dat de historie en levensloop van de persoon van grote invloed is op de complexiteit van een zorg- en ondersteuningsvraag, omdat het probleemgedrag vaak groter wordt door eerdere gebeurtenissen in het leven.

Om te kijken of het mogelijk is om de zorg voor mensen te verbeteren voordat zij een VG6- of VG7-profiel krijgen, heeft het Ministerie van VWS gevraagd om via onderzoek meer inzicht te krijgen in de in- en uitstroom in deze zorgprofielen.

De hoofdvraag van het onderzoek is tweeledig:

- Hoe ziet de in- en uitstroom in de Wlz-zorgprofielen VG6 en VG7 er uit en hoe heeft deze in- en uitstroom zich de afgelopen jaren ontwikkeld, kwantitatief maar vooral ook kwalitatief?
- Hoe kan de (nog te ontwikkelen) complexiteit van een zorgvraag eerder in het leven van mensen worden herkend en hoe kan deze complexiteit eventueel worden voorkomen?

Aanpak

Aan de hand van zes stappen hebben we in beeld gebracht hoe de levensreizen van mensen met een VG6- en VG7-profiel eruit zien.

1. Voorbereiding
2. Inventarisatie rode draad uit onderzoeken
3. Beschrijving levensreizen en in- en uitstroom mensen met een VG6- of VG7-profiel
4. Duiding invloed van maatschappelijke en beleidsmatige ontwikkelingen
5. Analyse en formulering aanbevelingen
6. Uitwerking eindrapportages

In dit document staan de levensreizen uit stap 3 weergegeven. De rode draad uit de levensreizen en de overige resultaten staan beschreven in het hoofdrapport (kenmerk MR/23/1103). Daarnaast is de samenvatting van de rode draad uit de literatuurstudie weergegeven in een apart document (kenmerk MR/23/1102).

Levensreizen

Om een goed beeld te geven van de factoren voor in- en doorstroom van mensen met een VG6- of VG7-profiel hebben we twintig levensreizen opgesteld. De levensreizen hebben we opgesteld door mensen met een VG6- of VG7-profiel en/of hun verwanten te interviewen. De respondenten hebben we geworven via zorgaanbieders verspreid over Nederland en via leder(in). Tijdens het interview hebben we gevraagd hoe het leven van de persoon tot nu toe is verlopen.

De levensreizen zijn geanonimiseerd en geven een divers beeld van personen met een VG6-profiel (blauw) of VG7-profiel (groen). Elke levensreis bevat een algemene omschrijving van de persoon en een beschrijving van belangrijke gebeurtenissen uit verschillende levensfasen, vanaf de zwangerschap tot de huidige leeftijd.

In de levensreizen is naast een beschrijving van de levensreis ook een tijdlijn opgenomen met de verschillende woonplekken van de persoon en de belangrijkste gebeurtenissen per levensfase. De kleuren in deze tijdlijn (zie figuur 1) corresponderen met de bijbehorende levensfase, zoals beschreven in het kader van Zinnige gehandicaptenzorg:

- Zwangerschap
- Geboorte en zuigelingentijd (0-6 maanden)
- Baby- en peutertijd (tot 4 jaar)
- Kindertijd (4-12 jaar)
- Pubertijd (12-18 jaar)
- Adolescentie / jongvolwassene (18-30 jaar)
- Volwassen (30-50 jaar)
- Ouder worden (> 50 jaar)

We willen alle personen bedanken voor hun deelname aan het interview en het delen van hun verhaal.

Zwangerschap en
zuigelingentijd
(-6mnd)

Baby- en
peutertijd

Kindertijd
(4-12 jaar)

Pubertijd
(12-18 jaar)

Jongvolwassenheid
(18-30 jaar)

Volwassenheid
(30-50 jaar)

Ouder
worden
(>50 jaar)

Kai (24 jaar) - VG6



Algemeen

Kai heeft klassiek autisme en een licht verstandelijke beperking. Hij heeft lang thuis gewoond waarbij moeder de zorg en ondersteuning op zich nam. Door een verandering in de thuissituatie ging het thuis minder goed met Kai. Ook werd hij jaren seksueel misbruikt, waarna hij een dwangstoornis ontwikkelde. Vanaf zijn 18^e is hij begeleid gaan wonen, waar hij goede zorg en ondersteuning krijgt. Hier woont hij nog steeds en hij hoopt bij deze zorgorganisatie te blijven.

Levensreis

Na een zwangerschap zonder bijzonderheden, werd Kai geboren na een lange bevalling van 30 uur. Als baby huilde hij veel, dit stopte als moeder hem bij zich nam. De moeder van Kai had weinig steun aan de vader van Kai en zorgde voornamelijk alleen voor Kai. Later bleek dat vader autisme had. Toen Kai drie maanden oud was viel het zijn moeder op dat hij geen oogcontact maakte.

Kai begon pas met lopen toen hij bijna twee jaar was. Hij was heel eenkennig en had last van harde geluiden. Toen hij naar de peuterspeelzaal ging viel het op dat hij voornamelijk alleen speelde en geen interactie had met andere kinderen. Via de huisarts werden ze doorverwezen naar de GGZ, daar werd klassiek autisme vastgesteld. Daarna ging Kai naar een medisch kinderdagverblijf. Daar moest hij wennen aan de verandering, maar hij zat wel goed op zijn plek. Hij richtte zich vooral op volwassenen of op rustige kinderen. Moeder heeft destijds haar baan opgezegd om voor Kai te zorgen.

Toen Kai één jaar oud was, kreeg hij last van de vernauwing bij zijn nier, die al bij de echo was ontdekt. De vier jaar daarna heeft hij daarvoor vijf keer in het ziekenhuis gelegen. Dit heeft impact op hem gehad, hij is bang voor bloed en vaak bang dat hij ziek is. Ook door het aanleggen van een katheter en infuus was hij erg van streek.

Na het medisch kinderdagverblijf ging Kai - toen hij vier jaar was - naar het speciaal onderwijs. Naast het autisme, werd ook een verstandelijke beperking vastgesteld. Kai vond het daar erg leuk, hij kon daar zichzelf zijn. Thuis kwam een gezinsondersteuner, maar de ouders kregen niet het gevoel dat ze hierdoor gesteund werden. Ze hadden geen behoefte aan extra hulp. Moeder kon goed met Kai omgaan. Daarnaast speelde de tante van Kai een belangrijke rol in hun leven, zij begreep Kai goed. De relatie tussen de ouders van Kai ging langzamerhand slechter. Ook was er geen sterke band tussen vader en zoon, omdat vader afstandelijk was. Moeder voelde zich eenzaam en miste de steun van haar man. Toen Kai tien jaar was, gingen zijn ouders scheiden. Ze hadden niet vaak ruzie, maar de relatie doofde uit.

Twee jaar later had moeder een andere man ontmoet waarvoor ze gingen verhuizen naar een andere stad. Kai vond dit erg lastig en wilde liever niet verhuizen. Bij de nieuwe woonplaats ging Kai naar het voortgezet speciaal onderwijs, speciaal voor mensen met autisme. Hier vond hij het leuk, maar op een gegeven moment werd het onderwijs te moeilijk voor hem. Het bleek dat zijn IQ achteruit was gegaan, van 85 naar 56. Hij ging

naar een andere school. Daar ging het erg goed. De nieuwe thuissituatie met zijn stiefvader en stiefbroer ging niet goed. De stiefbroer van Kai was twee jaar jonger, heeft borderline en autisme en is bijna hoogbegaafd. Doordat ze erg verschillend waren, botste het. Dit zorgde ervoor dat Kai veel op zijn kamer bleef zitten, of juist naar buiten ging om te fietsen. Ook begon Kai met het ontwikkelen van bepaalde tics, zoals het veelvuldig wassen van zijn armen en benen, tot hij rode plekken kreeg. Boodschappen deed Kai op volgorde van het alfabet.

Omdat hij veel buiten aan het fietsen was, leerde Kai toen hij 15 jaar was een man verderop in de straat beter kennen. Deze man was leraar en Kai werd bij hem thuis uitgenodigd. Kai werd vrolijker van dit contact en het was voor hem niet gek om met een volwassene om te gaan. Moeder had met de man gepraat, waarna hij toegaf homo-seksueel te zijn. Hij ontkende dat er verkeerde bedoelingen achter het contact zaten en begreep dat Kai een kwetsbare jongen was. Ze deden leuke dingen samen, zoals uitstapjes naar het museum. Op een gegeven moment merkte moeder dat het niet goed ging met Kai, hij was 10 kg afgevallen en zei niets meer thuis. Toen Kai 18 jaar was, kwam moeder erachter dat hij al deze tijd seksueel misbruikt werd door deze man.

Kai heeft EMDR-therapie gehad om dit trauma te verwerken. Dit heeft geholpen, maar de dwangstoornis van Kai is hierdoor toegenomen. Kai zat in zijn laatste jaar van school, maar mocht nog een jaar langer blijven vanwege deze situatie. Dit gaf Kai de tijd om tot rust te komen in een veilige vertrouwde omgeving, waar hij zich op zijn gemak voelde.

Via school kregen ze het advies om Kai beschermd te laten wonen. De stoornis van Kai was erg complex geworden, waardoor het voor moeder lastig was om nog voor hem te zorgen. Tot dat moment had Kai nog nooit begeleiding gehad voor zijn autisme, omdat zijn moeder dit altijd zelf heeft gedaan. Er volgde een crisisopname en binnen twee maanden kon hij verhuizen. Kai was toen 21 jaar en kreeg een indicatie voor VG6. Deze verandering was wennen voor Kai, maar het ging wel goed. Momenteel woont Kai nog steeds op deze plek. De dwangstoornis is nog wel aanwezig, maar de ondersteuning helpt daarbij. Soms voelt Kai zich niet voldoende gehoord, of doet de begeleiding niet wat ze hebben beloofd. Kai kan dan boos worden, omdat hij dit lastig vindt. Ondanks dit gaat het over het algemeen goed en wil hij graag bij deze zorgorganisatie blijven.

Zwangerschap en
zuigelingentijd
(-6mnd)

Baby- en
peutertijd

Kindertijd
(4-12 jaar)

Pubertijd
(12-18 jaar)

Jongvolwassenheid
(18-30 jaar)

Ouders

Beschermd wonen

diagnose

5x zieken-
huis

medisch
KDV

speciaal onderwijs

verhuisd

voortgezet speciaal
onderwijs

seksueel
misbruikt

Aafke (33 jaar) - VG6



Algemeen

Aafke is een vrouw van 33 jaar en heeft een EVB, het RETT-syndroom en autisme. Ze was een erg rustig kind en hoewel ze begon met praten, is ze hier op haar 2e weer mee gestopt. Sinds haar 16^e woont Aafke bij een zorginstelling. De diagnose RETT-syndroom is pas op haar 17^e gesteld, doordat moeder iets las over dit syndroom. Volgens de ouders krijgt Aafke niet altijd de goede begeleiding en is er weinig tijd om voldoende aandacht aan haar te besteden.

Levensreis

Aafke is geboren na een normale zwangerschap en de eerste maanden verliep haar ontwikkeling normaal. Aafke was wel wat laat met lopen, met 21 maanden. Ook haar verdere ontwikkeling ging wat langzamer, maar dat was niet zorgwekkend. Het viel wel op dat ze erg rustig was, bijna timide. Rond haar peutertijd ging ze woordjes gebruiken. Wat opviel was dat ze altijd alleen het laatste woord van de zin kopieerde. Toen ze twee jaar was, stopte ze plotseling met praten. Artsen vermoedden autisme en dat werd bevestigd. Haar ouders bleven het gevoel houden dat er meer aan de hand was. Vele onderzoeken volgden. Het RETT-syndroom is een enkele keer genoemd, maar dit was toen nog niet te onderzoeken. Na een periode op de peuterspeelzaal ging Aafke op driejarige leeftijd naar een kinderdagverblijf speciaal voor kinderen met autisme. Vergeleken met de andere kinderen kon Aafke best veel, hoewel ze niet zindelijk was en niet meer praatte. Haar ouders kregen - zolang Aafke thuis woonde - een financiële tegemoetkoming voor de onderhoudskosten van thuiswonende gehandicapte kinderen (TOG). Daarna ontving Aafke zorg in natura en sinds 2015 ontvangt ze een pgb. De VG6-indicatie heeft ze sinds het bestaan van de ZZP's in 2009.

Het gezin is verhuisd toen Aafke zeven jaar was, ze moest naar een ander medisch kinderdagverblijf. Aafke is daar tot haar 16^e jaar geweest. Op die leeftijd hebben haar ouders besloten dat Aafke in een woongroep ging wonen, via zorg in natura uit de Wlz. Zij wilden graag meer tijd en aandacht hebben voor hun andere kinderen, want het leven van het gezin draaide om Aafke. Aafke kon een maand na inschrijving al terecht in een woongroep en de overgang verliep soepel. Aafke werd hartelijk verwelkomd op de groep en had het naar haar zin. Ze is een echte 'sfeerbelever' en loopt vooral rond. De ouders waren er gerust over dat ze goede zorg kreeg, omdat er altijd twee medewerkers op de groep aanwezig waren. Moeder ziet veel verschillen met nu. Op de groep waar Aafke nu zit, is er één medewerker voor zes bewoners, met in de spitsuren een vliegende keep. Van de zes bewoners zijn vier bewoners rolstoelgebonden. Zij hebben meer zorg nodig. Aafke is redelijk zelfstandig, daardoor krijgt zij minder aandacht. Haar ouders vinden dat Aafke te weinig begeleiding en verzorging krijgt. In de zomer wordt bijvoorbeeld het insmeren met zonnebrand vaak vergeten, waardoor Aafke eerstegraads brandwonden heeft gehad. Nagels knippen gebeurt ook niet altijd. De organisatie kampt met personeelstekort, voornamelijk in vakanties, dus zijn de ouders opgeroepen om in de vakanties te helpen met hand- en spandiensten.

De moeder van Aafke las iets over het RETT-syndroom toen Aafke 17 jaar was. Aafke deed mee aan een onderzoek en de diagnose werd gesteld. De ouders hadden gewenst dat zij en Aafke bij de hand werden genomen, ook na de diagnose. Ze hadden het gevoel alles zelf te moeten regelen. Ondertussen ging het met Aafke niet zo goed. Ze verveelde zich en raakte in zichzelf gekeerd, wat het voor de omgeving moeilijk maakte om in contact met haar te komen. Voor Aafke zou het goed zijn om een oog bestuurd computer te hebben, waarmee ze veel zou kunnen leren. Omdat Aafke niet thuis woont, wordt de computer van € 23.000 niet vergoed. Een leencomputer voor een lager bedrag is wel mogelijk, maar bij de zorginstelling is niemand deskundig om Aafke te leren hiermee om te gaan. De ouders missen vanuit de zorginstelling iemand die het initiatief neemt en hen helpt om het voor elkaar te krijgen of tips geeft.

Overdag gaat Aafke naar de dagbesteding. Als ze 's ochtends wakker wordt zijn de begeleiders van de dagbesteding op de woongroep, ze starten samen op en gaan dan samen naar de dagbesteding. Zo is er overdag maar één keer een verandering van begeleiders, dit geeft rust voor de bewoners. Bij de dagbesteding loopt Aafke voornamelijk rondjes, krijgt ze koffie en kijkt ze naar wat anderen doen. Als ze brood gaan eten kan Aafke kiezen wat ze er op wil, door 'ja' en 'nee' kaartjes te gebruiken of haar te laten kiezen tussen een aantal opties. Ze gaat ook één keer per week zwemmen, ze houdt van muziek maken en liedjes luisteren of film kijken. Wanneer de andere bewoners televisie gaan kijken in de huiskamer, kan Aafke erg boos worden, omdat zij dat niet wil. Dan gaat ze schreeuwen en moet ze naar haar eigen kamer om iets anders te gaan doen.

Haar ouders zien verschil tussen begeleiders: een aantal betreft de bewoners bij alles wat ze doen en maken een feestje van de was opvouwen, anderen zitten voornamelijk achter hun laptop en laten de bewoners hun gang gaan. Aafke wordt bang of ongerust als ze de begeleider niet ziet of hoort. Ze gaat dan erg hard schreeuwen of gillen, totdat er iemand komt. Door het syndroom heeft ze een verlate reactie. Als er iets gebeurt uit ze dat vaak zo'n 10 minuten later. Omdat er één begeleider is per verdieping, is de begeleider vaak niet zichtbaar of hoorbaar voor Aafke. De begeleider weet dan niet goed wat er met haar aan de hand is. Ook zijn begeleiders haar weleens vergeten naar bed te brengen als ze op haar kamer zit, omdat ze zich niet laat horen als ze rustig is. Over het algemeen heeft Aafke het naar haar zin en is ze een tevreden vrouw.

Zwangerschap en zuigelingentijd (-6 mnd)

Baby- en peutertijd

Kindertijd (4-12 jaar)

Pubertijd (12-18 jaar)

Jongvolwassenheid (18-30 jaar)

Volwassenheid (30-50 jaar)

Ouders

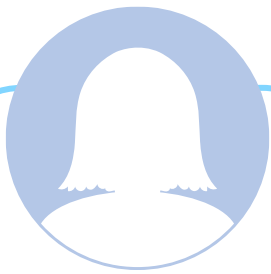
Woongroep

Stopt met praten

Verhuizing en naar ander KDV

Diagnose RETT-syndroom

Charlotte (29 jaar) - VG6



Algemeen

Charlotte heeft een licht verstandelijke beperking, woont samen met haar man Gijs en zijn dochter in een mooi appartement, waar ze begeleiding krijgt via een vpt.

De twee kinderen van Charlotte zijn uit huis geplaatst en wonen in een pleeggezin, waar ze iedere twee weken langsgaat.

Charlotte heeft een onstuimig verleden met relaties waarbij ze werd gekleineerd, mishandeld en bedreigd.

Ondanks haar turbulente verleden heeft ze nu controle over haar leven en is ze betrokken bij het leven van haar kinderen.

Levensreis

Charlotte is het enige kind van haar ouders. Het was een pittige bevalling waarbij het sleutelbeen van Charlotte moest worden gebroken en de navelstreng om haar keel zat. Toen Charlotte naar het basisonderwijs ging, zagen leerkrachten dat ze een ontwikkelingsachterstand had, waarna ze naar het speciaal onderwijs ging. De moeder van Charlotte had daar veel moeite mee. Charlotte had het thuis heel fijn en kwam niets tekort. De familie van Charlotte kwam vaak over de vloer. Charlotte speelde veel binnen omdat kinderen in de buurt vervelend deden.

Charlotte kreeg een relatie met Rik toen ze 16 jaar was. Een jaar later was ze zwanger van een tweeling, waarbij ze één kindje verloor na acht weken zwangerschap. Door de cliëntondersteuner werd tijdens de zwangerschap benoemd dat het kind, zodra het geboren werd, bij Charlotte weg zou worden gehaald. Dit was een lastige periode en maakte de bevalling ook ingewikkeld. De zwangerschap verliep medisch gezien goed en het kindje is gezond geboren. Uiteindelijk is er een ondertoezichtstelling (OTS) ingezet om Charlotte te begeleiden bij het opvoeden van haar kind. Charlotte en haar zoon zijn bij haar opa en oma gaan wonen, omdat het huis van Charlottes ouders te klein was. Ze heeft daar twee jaar gewoond, daarna zijn haar opa en oma naar een verzorgingstehuis gegaan. Zij zijn kort na elkaar overleden.

Toen ze 19 jaar was is Charlotte begeleid gaan wonen samen met haar vriend Rik en hun zoon. Charlotte voelde zich onbegrepen door de begeleiding die ze vanuit de AWBZ kreeg, ze schreven volgens haar dingen op die niet klopten. In haar beleving werd al een zorgmelding gemaakt als de vloer niet gedweild was. De relatie tussen Charlotte en Rik ging niet goed, ze hadden veel ruzie, hij zorgde voor veel rommel in huis en de moeder van Rik bepaalde veel in hun leven. Zo mocht Charlotte de stad niet in, mocht ze niet altijd naar haar ouders en werd ze gekleineerd. Uit angst voor haar schoonouders heeft ze toen het contact met haar ouders verbroken. Toen ze 24 jaar was bleek Charlotte opnieuw zwanger.

Zowel Charlotte als Rik zijn vreemdgegaan in de relatie, waarbij Rik zelfs een relatie kreeg met de vriendin van Charlotte. Toen hebben ze de relatie verbroken.

Een paar maanden nadat het uit was met Rik, kreeg Charlotte een nieuwe relatie. Haar kinderen waren destijds twee en negen jaar. Dit was geen goede relatie, Charlotte werd mishandeld. Bij het verbreken van deze relatie was Gijs (haar huidige partner) een vangnet voor haar. De slechte relatie tussen Charlotte en Rik heeft veel impact gehad op hun kinderen. De oudste heeft zelfs aangegeven een einde aan haar leven te willen maken. Charlotte werd door haar ex-partner en ex-schoonouders bedreigd en onder druk gezet om een brief te schrijven waarin stond dat haar kinderen bij haar ex-partner mochten wonen, terwijl de woonomgeving bij hem erg slecht was. Veilig Thuis was destijds betrokken en Rik nam de kinderen mee terwijl ze de gemeente niet uit mochten. Daarna is ingegrepen.

Charlotte werd samen met de kinderen naar een opvanghuis gebracht. Daar vertelde een medewerker van jeugdzorg dat haar kinderen uit huis geplaatst zouden worden. Charlotte moest het zelf aan haar kinderen vertellen, waarna ze met bewaking en veel tegenstribbeling weg zijn gehaald. Charlotte was erg boos op de begeleiding omdat zij ervan af wisten. Ze is door een begeleider van buiten het opvanghuis opgehaald en naar haar ouders gebracht. Daar heeft ze een half jaar gewoond, waarna ze is terugggegaan naar haar eerdere appartement. Daar moest ze later weer uit omdat haar kinderen niet meer bij haar woonden.

Inmiddels is Charlotte getrouwd met Gijs en wonen ze al bijna drie jaar samen met de dochter van Gijs in een appartement, waar ze begeleiding krijgen via vpt. Charlotte heeft de indicatie VG6 gekregen. Hier krijgt ze de begeleiding die ze nodig heeft en die ze vertrouwt. Zo vindt zij het bijvoorbeeld fijn dat ze op de zorgberichten kan reageren en dat ze alleen gesprekken met andere partijen voeren met haar erbij. Haar kinderen wonen in een pleeggezin, waar ze elke twee weken op bezoek gaat. Dit gaat goed, ze hebben een goede band met elkaar.

Zwangerschap en
zuigelingentijd
(-6mnd)

Baby- en
peutertijd

Kindertijd
(4-12 jaar)

Pubertijd
(12-18 jaar)

Jongvolwassenheid
(18-30 jaar)

Ouders

Opa & oma

Samenwonen
met begeleiding

Opvanghuis
MO/ouders

Eigen appartement
vpt/indicatie VG6

Pittige
bevalling

Speciaal onderwijs

OTS

Overlijden
opa & oma

Instabiele
relaties

Uithuisplaatsing
kinderen



Michael (40 jaar) - VG6

Algemeen

Michael is een man van 40 jaar, met een licht verstandelijke beperking. In zijn jeugd heeft hij veel gemaakt, zoals mishandeling door vader en de scheiding van zijn ouders. Wanneer iets voor hem onduidelijk is raakt hij gefrustreerd en krijgt hij heftige woedeaanvallen. Tegenwoordig woont hij op een fijne plek waar hij via de stoplichtmethode en het bieden van structuur erg gegroeid is. De woedeaanvallen komen veel minder vaak voor. Doordeweeks werkt hij bij een supermarkt.

Levensreis

Michael wordt geboren na een normale zwangerschap en bevalling. Hij groeit op in een gezin met vier kinderen. Zijn moeder heeft een verstandelijke beperking en zijn vader heeft snel woedeaanvallen. Michael is de oudste. Zijn broertjes en zusje hebben allemaal een verstandelijke beperking, hoewel het niveau verschilt. In hun jeugd werden Michael en zijn broertjes en zusje, maar ook hun moeder, door vader soms hardhandig aangepakt als ze niet luisterden. Hij was erg streng. Ook vond vader het moeilijk te accepteren dat zijn kinderen een verstandelijke beperking hebben. Er waren veel spanningen thuis en Michael reageerde daarop met heftige woedeaanvallen. Die woedeaanvallen kreeg hij wanneer hij bijvoorbeeld zijn zin niet kreeg of wanneer dingen onduidelijk waren. Hij sloeg dan ruiten kapot of reageerde zich af op een persoon.

Op de reguliere basisschool werd duidelijk dat Michael een verstandelijke beperking heeft en kreeg hij een VG6-indicatie. Zijn ouders hadden dat niet in de gaten. In die tijd is het gezin voor het werk van vader verhuisd naar de andere kant van het land. Michael is begonnen op een ZMLK-basisschool en kon hier goed meekomen. Daarna heeft hij het voortgezet onderwijs gevolgd op een ZMLK-school. Op beide scholen waren de docenten erg betrokken bij Michael en ook bij zijn thuissituatie. Hij heeft daardoor een fijne schooltijd gehad.

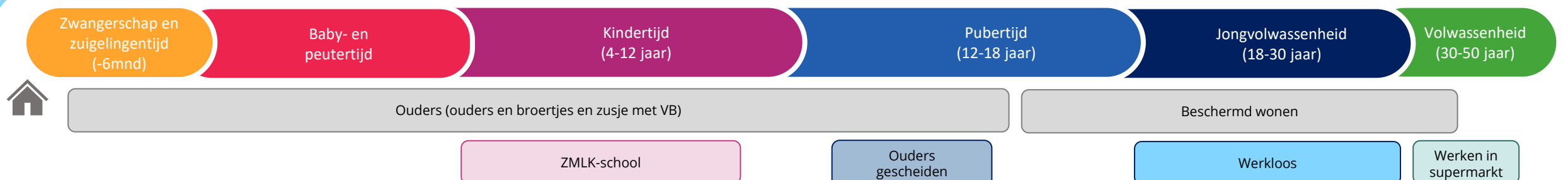
Zijn vader had contact met de eigenaren van een pizzeria in de stad waar ze woonden. Zij hadden ook een zoon met een verstandelijke beperking en kenden Michael van school. Daar heeft Michael een tijdje gewoond, omdat de spanningen thuis opliepen. Vanaf zijn 14^e werkte hij in de avond als keukenhulp in de pizzeria. Dat heeft hij zo'n drie jaar gedaan. Toen hij 16 was zijn z'n ouders gescheiden en is Michael bij zijn vader gaan wonen en op zijn 17^e is Michael begeleid gaan wonen bij een organisatie die mensen ondersteunt bij hun leven. Hij had veel woedeaanvallen, bijvoorbeeld wanneer iets niet naar zijn zin ging of wanneer onverwachte dingen gebeurden. Ook de begeleiding was van invloed, bij bepaalde begeleiders had hij vaak woedeaanvallen en bij een aantal vrijwel nooit. Tijdens een woedeaanval hing hij bijvoorbeeld aan het balkon, gooide met spullen, sloeg mensen of deed zichzelf veel pijn door hoofdbonken of zichzelf te slaan. Een periode waren de woedeaanvallen erg aanwezig en heeft hij tijdelijk als crisis bij een kort verblijf tehuis gewoond om tot rust te komen. Daarna is Michael weer teruggekomen.

In deze periode kreeg hij ook een relatie met een huisgenootje. Via internet had hij opgezocht hoe hij een meisje moest versieren, met het idee om het versieren gewoon eens uit te proberen. Maar hij hield er een relatie aan over. Na ongeveer drie jaar is het uitgegaan, omdat ze toch niet bij elkaar pasten. Bij de organisatie zijn toen ook een aantal

dingen veranderd, de bewoners kregen allemaal een eigen appartement met een tuintje, toen is Michael verhuisd. Hij kreeg meer vrijheid om zelfstandig dingen te ondernemen en was daar erg blij mee. Ook werkten de begeleiders met de stoplichtmethode, dit heeft Michael erg geholpen bij het controleren van zijn woedeaanvallen. Een aantal maal per dag wordt aan hem gevraagd welke kleur het is: groen, oranje of rood. Is het oranje, dan neemt een begeleider de tijd om even met Michael te praten over zijn frustratie of boosheid. Is het rood, dan wordt hij even naar zijn kamer gestuurd om 'af te koelen' en kan hij zich afreageren op de boksbal. Michael heeft geleerd om zijn frustraties of onduidelijkheden bespreekbaar te maken en heeft sindsdien nog maar heel af en toe een woedeaanval. Het ouder worden helpt hier ook bij. Het eten dat hij krijgt vindt hij niet altijd lekker. Michael heeft een Surinaamse achtergrond en eet graag het Surinaamse eten dat zijn moeder of oma koken. Af en toe kookt hij voor de anderen op de groep.

Na het werken in de pizzeria heeft Michael een leerwerktraject doorlopen bij een organisatie die mensen met afstand tot de arbeidsmarkt helpt bij het vinden van de juiste match. Hij is gaan werken in een magazijn, waar hij pakketten inpakte en bezorgde. Na 14 jaar moest het magazijn sluiten, dat was wel even schakelen voor Michael. Hij is een tijdje werkloos geweest en heeft nagedacht waar hij wilde gaan werken. Een supermarkt trok hem erg aan, maar hij en zijn moeder twijfelden of het hem wel ging lukken. Michael was bang dat het werk te zwaar zou zijn en dat hij gefrustreerd zou raken van klanten. Een begeleider spoorde hem aan om het gewoon te proberen en inmiddels werkt hij er drie jaar met veel plezier. Hij sorteert de flessen en blikjes en helpt klanten in de winkel. Eerst had hij altijd een oordopje in zijn oor, waardoor medewerkers met elkaar communiceerden, maar dit maakte hem erg onrustig. Als ze hem nodig hebben, kunnen ze hem nu bellen. Eén keer per week komt er een jobcoach bij hem op het werk, om hem te helpen om problemen op te lossen en te praten over waar hij tegenaan loopt. Ook heeft hij een cursus gevolgd over hoe hij met klanten om kan gaan. Bij de begeleiders geeft hij af en toe wel aan dat zijn hoofd vol zit van al het gepraat en gezeur van klanten, maar hij raakt er niet gefrustreerd van.

Eén keer per week gaat Michael naar zijn moeder en hij bezoekt zijn oma ook regelmatig. Michael heeft weinig contact met zijn broertjes en zusje. Zijn ene broertje en hij reageren erg sterk op elkaar, wat steeds tot heftige woedeaanvallen bij beiden leidt. Zijn andere broertje en zusje zijn heel zachtaardig en schrikken hier altijd van. Hen ziet hij af en toe. Wanneer zijn vader langskomt kan Michael zenuwachtig worden, omdat hij bang is voor wat er kan gaan gebeuren, maar over het algemeen gaat het goed. In zijn vrije tijd vindt hij het leuk om met een vriend af te spreken, muziek te maken of gewoon te relaxen. Michael is tevreden met zijn huidige woon- en werkplek.



Joshua (20 jaar) - VG6



Algemeen

Joshua is een 20-jarige jongen met een licht verstandelijke beperking. Het was een zoektocht naar een voor Joshua passende plek. Hij heeft tot zijn 11^e jaar thuis gewoond, tot het echt niet meer kon. Toen heeft hij op een crisisafdeling gezeten en vervolgens op een woonplek waar veel structuur en rust wordt geboden. Hier had hij een fijne tijd, totdat hij moest verhuizen. Na weer een zoektocht is hij uiteindelijk op een fijne plek terecht gekomen, waar hij op een juiste manier wordt bejegend.

Levensreis

Na een goed verlopen zwangerschap werd Joshua na een hele pittige bevalling geboren. Zijn moeder voelde hem op het eind van de zwangerschap niet meer. Na mislukte pogingen met de vacuümpomp moest er een spoedkeizersnede plaatsvinden onder algehele narcose. Na de geboorte deed Joshua het goed, hij was een rustige baby. Maar eenmaal thuis verloor hij 10% van zijn geboortegewicht, dus moest hij weer twee dagen in het ziekenhuis doorbrengen. Daarna ging het goed.

Tot hij 1,5 jaar was, was er niks aan de hand met Joshua, dacht moeder. Toen moeder eens met Joshua naar een arts moest, rende hij daar alle kanten op en pakte hij allerlei spullen. De arts merkte op dat Joshua erg druk was en moeder beseftte dat dit inderdaad zo was. Met twee jaar ging hij naar de peuterspeelzaal, waar moeder binnen een maand al op gesprek moest komen, omdat ze vonden dat Joshua typisch gedrag vertoonde. Hij heeft de peuterspeelzaal wel afgemaakt en is daarna op de basisschool begonnen. Na drie maanden was duidelijk dat Joshua meer nodig had, dus is hij naar een andere school gegaan. Thuis was moeder ook altijd druk met Joshua, ze moest alles van tevoren bedenken, alle gevaarlijke situaties voor zijn en alles barricaderen zodat hij nergens bij kon en zichzelf in gevaar zou brengen. Op zijn derde is het broertje van Joshua geboren.

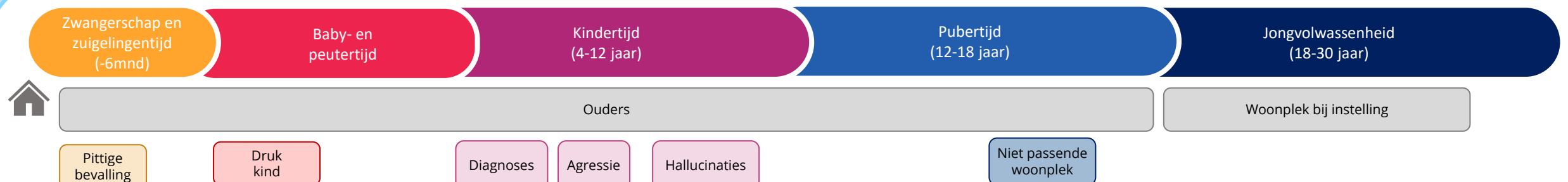
Na 1,5 jaar kwam het voorstel om begeleiding in te zetten van een academisch centrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie, want Joshua vertoonde heel ander gedrag dan andere kinderen. Maar zelfs bij het academisch centrum - waar ze gespecialiseerd zijn in allerlei problematiek - liep hij weg. Bij het centrum kon men ook geen diagnose stellen, dus is grondiger onderzoek uitgevoerd. Dit was een heftige periode, omdat Joshua tien maanden lang intern moest, terwijl zijn moeder altijd voor hem zorgde. Het was traumatisch voor Joshua en zijn moeder dat zij hem moest achterlaten bij de locatie. Hij was zindelijk toen hij naar het academisch centrum ging, maar toen hij na tien maanden weer thuiskwam niet meer. Tijdens deze tien maanden zijn een aantal diagnoses gesteld: ADHD, ODD, PPD-NOS (MCDD) en een disharmonisch intelligentieprofiel.

Na deze tien maanden kwam Joshua weer thuis wonen, hij was toen zeven jaar. Hij zou op een woonlocatie gaan wonen, maar moest daar dan ook naar school en in de klas ging het niet goed. Er was geen andere plek voor Joshua, dus heeft hij een poos thuis gewoond. Hij is vervolgens naar een andere school in de buurt gegaan. Daar wilde hij niet naartoe, zijn moeder moest hem vaak 's ochtends alweer ophalen, omdat het niet ging op school. Joshua was erg agressief, gooide met spullen en werd naarmate hij ouder werd zowel verbaal als lichamelijk steeds agressiever en sterker.

De psychiater schreef Ritalin voor en Haldol, wat men normaal niet aan een kind geeft maar nu werd gedaan uit wanhoop. Dat hielp niet, Joshua werd er alleen maar agressiever van. Thuis was het een heftige periode waarin hij alles kort en klein sloeg. Zijn gedrag was heel onvoorspelbaar, om het minste of geringste kon hij in woede uitbarsten. Tot zijn 11^e heeft Joshua thuis gewoond, maar toen kon het echt niet meer. Hij was agressief, had hallucinaties en waanbeelden en zette in het bijzijn van zijn moeder en broertje een mes op zijn keel, omdat hij niet meer wilde leven. Daarna dreigde Joshua dat hij zijn broertje zou vermoorden in zijn slaap. Zijn broertje heeft hier trauma's aan over gehouden. De situatie was onhoudbaar en Joshua heeft drie weken op een crisisafdeling gezeten bij het academisch centrum. Daar was hij erg gebaat bij individuele begeleiding, zo min mogelijk prikkels en duidelijkheid. Daarna is hij in een instelling gaan wonen. Voor zijn ouders was dit moeilijk, omdat zij moesten toegeven dat ze het zelf niet meer aankonden.

De instelling bood structuur en rust, maar ook veel activiteiten. De ouders hadden goed contact met de mentor. Joshua heeft veel geleerd, ging ook naar school en had een fijne tijd. Tot zijn 14^e, toen kwam de onrust. Hij werd te oud voor de woning en moest naar een andere groep. De ouders wilden graag dat hij binnen dezelfde organisatie naar een andere groep kon, maar door bezuinigingen was er geen plek. Daarom heeft hij weer thuis gewoond en moesten zijn ouders verder zoeken. Op zijn 17^e was er één locatie in de buurt, dus daar is Joshua naartoe gegaan. Later bleek dat hier alleen maar jongeren zitten die met criminaliteit in aanraking waren geweest en een laatste kans kregen. Joshua paste hier niet tussen en zijn ouders hebben hem na een jaar, op zijn 18^e weer teruggehaald. Via de wijkcoach kwam hij in contact met een organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking. In het begin ging het niet goed, moeder vond het moeilijk om hen de zorg toe te vertrouwen door alles wat er was gebeurd. Maar het vertrouwen is hersteld en Joshua heeft het naar zijn zin. Hij zal altijd een jongen blijven die een bepaalde aanpak nodig heeft. Het beste werkt om hem in gebiedende wijs opdrachten te geven: niet vragen wat hij wil, maar duidelijk maken wat hij gaat doen of wat er gaat gebeuren.

Overdag gaat hij niet naar school of dagbesteding, dit heeft hij geprobeerd, maar houdt hij niet lang vol, omdat het snel eentonig wordt voor hem. Ook heeft hij het dag- en nachtritme omgedraaid. Sinds kort is hij wel begonnen met sporten en probeert hij weer een normaal dag- en nachtritme te krijgen. Ook is hij heel sociaal geworden, in staat om zich in te leven in anderen en heeft hij hele droge humor. Per maand komt hij drie weekenden thuis en dat gaat goed, hij laat geen agressief gedrag meer zien. De band met zijn broertje is ook verbeterd, ze gaan nu af en toe samen de stad in.



Erika (51 jaar) - VG6



Algemeen

Erika heeft een licht verstandelijke beperking en heeft veel meegemaakt in haar leven. Ze is in aanraking gekomen met drugs waar ze aan verslaafd is geweest. Ze was slachtoffer van huiselijk geweld. Daarnaast heeft ze een crimineel verleden. Erika kan (verbaal) agressief zijn en gedraagt zich maatschappelijk onaangepast. Ze heeft drie kinderen en een kleinkind. Doordat ze in haar leven veel overvraagd is, kwam ze in een soort overlevingsstand. Ze heeft nu een eigen plek, waar ze begeleiding krijgt middels vpt. Daar is ze erg blij mee.

Levensreis

Erika heeft geen goede jeugd gehad. Haar vader overleed toen ze drie jaar was. De nieuwe vriend van haar moeder begon Erika te misbruiken vanaf haar 12^e jaar. Ze kwam in die tijd vaak over de vloer bij Mies, de moeder van Robert (die later haar vriend is geworden). Toen Erika 18 jaar was is ze uit huis gegaan, waarna ze in verkeerde handen is gekomen en met drugs in aanraking kwam. Ze is ruim 20 jaar verslaafd geweest.

Toen Erika 20 jaar was, kreeg ze samen met Robert een dochter. Erika werd mishandeld door Robert en kreeg geen vrijheid van hem. Ze werd altijd gecontroleerd en mocht geen eigen telefoon of bankpas hebben. Als Erika begin dertig is krijgt ze nog twee zoons met Robert. Een aantal jaren later raakt Veilig Thuis betrokken, omdat er vermoedens waren van drugs dealen. Er werd een ondertoezichtstelling (OTS) afgegeven. Erika verhuisde met haar kinderen naar een onderduikadres waar ze begeleiding kreeg. Ze voelde zich eenzaam en verdrietig en ze voelde zich hier niet veilig. Er waren veel regels en ze moest alles overleggen, dit sloot niet aan bij haar verwachting. Ze maakte hier ook mee dat een andere bewoner in haar bed lag en seks verwachtte, maar dit heeft ze geweigerd. Erika werd later, samen met haar kinderen, verplaatst naar een andere locatie binnen deze zorgorganisatie. Dit was een woonvoorziening voor mensen met een verstandelijke beperking.

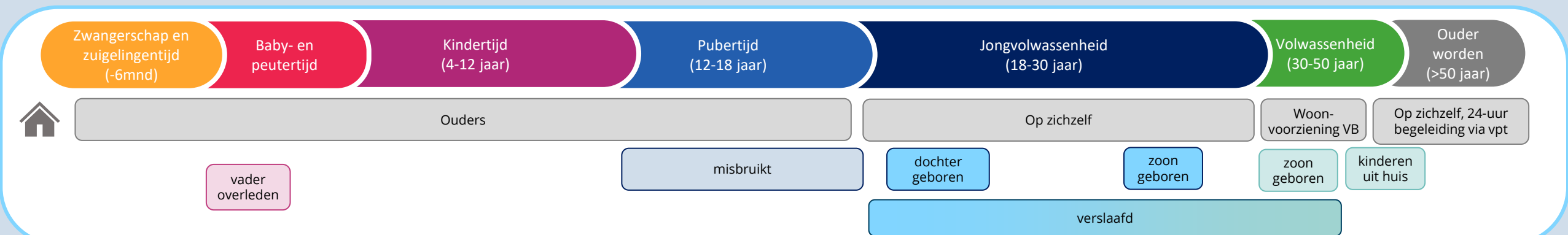
Nadat Erika zeven jaar bij deze zorginstelling heeft gewoond, moest ze weg omdat er werd bepaald dat de veiligheid van medewerkers niet gegarandeerd kon worden door de verslaving van Erika, waardoor ze (verbaal) agressief kon zijn. Linda, haar begeleider, was het daar niet mee eens en voelde zich altijd veilig. Erika verhuisde naar een tante, waar ze ambulante begeleiding kreeg vanuit een andere zorgorganisatie. Dit was tijdelijk, totdat haar eigen woning klaar was. Erika kreeg een indicatie voor VG6. Linda verhuisde mee naar deze zorgorganisatie en bleef betrokken bij Erika via een vpt.

Toen Erika naar haar eigen appartement verhuisde kreeg ze een terugval, waarna ze twee dagen lang niet bereikbaar was. Ze had een eigen bankpas gekregen en kon niet omgaan met de vrijheid die ze kreeg.

Ze bleek thuis te zitten, maar deed de deur niet open voor het zorgpersoneel en had drugs gebruikt. De begeleiding vanuit deze zorgorganisatie was er altijd en is vol blijven houden om er voor haar te zijn. Dit was een omslagpunt voor Erika, ze heeft nooit meer de deur dicht gehouden. Daarna ging het goed, haar appartement is mooi geschilderd en altijd schoon en Erika ziet er zelf ook altijd verzorgd uit. Ze blijft contact houden met Robert, dit gaat wat beter.

De oudste dochter van Erika gaat op zichzelf wonen. Veilig Thuis was nog betrokken en ze had nog steeds een OTS. De zorgorganisatie vond het vreemd dat Erika zelf nooit bij overleggen aan mocht sluiten en zorgde ervoor dat dit wel gebeurde. Na dit gesprek komt er een inval bij Erika omdat er sprake zou zijn van harddrugs en dealen. Er werd niets gevonden, maar toch werden de kinderen uit huis geplaatst, op de verjaardag van de jongste zoon. Ze werden in huis geplaatst bij hun oudere zus, die net op zichzelf woonde. Zij is toen pleegouder geworden van haar broertjes en kreeg daar begeleiding bij. Doordat ze lang moesten wachten op een grotere woning, hebben de kinderen tussendoor negen maanden bij Erika gewoond.

Inmiddels heeft de oudste dochter van Erika een dochter van twee jaar en wonen haar twee jongere broers op papier bij haar in. In werkelijkheid woont één zoon bij Erika en één zoon bij Robert. Dit is financieel erg lastig, omdat de oudste dochter het geld krijgt als pleegouder, maar Erika de kosten draagt. Erika heeft spijt dat ze door haar eigen leven veel gemist heeft van haar kinderen en wil dit graag goed maken. Haar oudste zoon is nu 22 jaar en studeert om in de zorg te gaan werken. Haar jongste zoon heeft een lager IQ en krijgt begeleiding. Linda is als zorgmedewerker nog steeds betrokken bij Erika, dit gaat goed omdat zij geen mening heeft over de situatie, maar erkenning geeft. Door er altijd voor Erika te zijn, hebben de zorgmedewerkers haar vertrouwen gewonnen.



Romy (20 jaar) - VG6



Algemeen

Romy is een 20-jarige jonge vrouw die veel heeft meegemaakt in haar leven. Ze heeft een licht verstandelijke beperking en mist een deel van chromosoom 16, wat zich uit in een leerachterstand en overgewicht. Ook heeft ze lage spierkracht en oogproblemen. Romy kan vaak niet goed meekomen met anderen, maar laat dit liever niet merken waardoor ze door haar omgeving vaak wordt overschat. Dit uit ze voornamelijk bij haar moeder, door veel te klagen.

Levensreis

Romy is geboren nadat haar moeder vier miskramen kreeg. Romy werd acht weken te vroeg geboren, toen ze een half jaar oud was zag een arts dat haar grove motoriek niet goed ontwikkelde. Als baby is ze een aantal keer zwaar mishandeld door haar vader, daar weet Romy zelf niets van. Na de mishandeling zijn foto's gemaakt van haar hoofd, daar was een holte te zien. De artsen gaven toen aan dat dit vaker voorkomt bij prematuur geboren kinderen. Ook bleek dat ze niet kon omrollen en kruipen, daarvoor kreeg Romy fysiotherapie. Toen ze 3,5 jaar oud was, bleek de holte gevuld met vocht. De cyste is via een operatie weggehaald, na deze operatie is Romy gaan lopen. De ouders van Romy zijn gescheiden toen ze één jaar was. Romy en haar moeder hebben veel met Jeugdzorg te maken gehad vanwege de mishandeling door vader. Vader bleef contact zoeken, maar dit mocht niet vanuit Jeugdzorg. Pas toen Romy zeven jaar was is er contact geweest tussen vader en dochter, dat verliep altijd moeizaam.

Hoewel bij Romy een aantal beperkingen zichtbaar waren, zoals een groeiachterstand, lage spierkracht en problemen met de ogen, is er na onderzoeken in het ziekenhuis geen diagnose gesteld. Op haar vierde is Romy begonnen op een school waar speciaal onderwijs geboden werd aan kinderen met een lichamelijke - of meervoudige beperking. Hier bleek dat ook sprake was van een leerachterstand. Romy is een meisje dat veel kan klagen, terwijl veel dingen goed gaan. Ze ziet gauw problemen en maakt moeilijk aansluiting met leeftijdsgenoten. Haar klasgenoten hebben ook een beperking, wat het contact leggen belemmert. Romy heeft een tijdje gedanst bij een dansgroepje voor kinderen met een beperking. Haar moeder kon hier met andere ouders bespreken waar ze tegen aan liepen en tips uitwisselen. Vanaf haar 10^e is Romy - totdat ze begeleid ging wonen - één keer per maand gaan logeren om moeder te ontlasten. In de vakanties is ze af en toe een dag naar een dagopvang geweest, dit regelde moeder dan via een pgb.

Na de basisschool heeft Romy het voortgezet onderwijs op dezelfde school gevolgd. Hier kwam ze in een hele drukke klas. Romy is juist heel rustig en kon hier niet goed tegen. Ze ging graag naar school om te leren, maar alles eromheen hoefde voor haar niet. Dit uitte ze vooral thuis bij haar moeder, door veel te klagen. Ze heeft stages gelopen in de zorg, maar haar schooltijd is niet gelopen zoals ze had gehoopt. De coronaperiode speelde hierin een rol, Romy vond het lastig dat ze veel thuis moest zijn en verveelde zich snel. Daarnaast werd haar een baan aangeboden bij een zorginstelling, maar dit is op het laatste moment niet doorgegaan omdat een aantal vrijwilligers dacht dat ze teveel ondersteuning nodig zou hebben in het werk. Voor Romy was de afwijzing moeilijk.

Ze valt net tussen wal en schip en voor haar gevoel was dit werk toch een stap hoger dan dagbesteding. Ook werd bij haar moeder alvleesklierkanker gediagnosticeerd. Daarom moest Romy op haar 15^e uit huis. Toen heeft ze de indicatie VG6 gekregen. Het uit huis gaan was eerder dan ze beiden hadden verwacht. Ze is begeleid gaan wonen bij een organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking. Na drie jaar werd deze locatie gesloten en moest een nieuwe plek voor Romy gevonden worden. Er was plek in een stad op grote afstand van haar moeder, maar dit was geen optie omdat zowel moeder als Romy afhankelijk waren van de regiotaxi. Ze is hier uiteindelijk één weekend geweest. In overleg met haar leerkrachten van school heeft ze drie maanden thuis gewoond en is ze elke dag door haar leerkrachten opgehaald en thuisgebracht. Daarna is ze bij een andere zorginstelling gaan wonen voor mensen met een beperking. Ze klaagt veel, maar moeder heeft het gevoel dat Romy op een goede plek zit. Door haar omgeving wordt Romy vaak overschat. Dit geeft ze niet aan, maar als moeder met haar belt, merkt ze dat de druk voor Romy hoog is.

Op haar 17^e is eindelijk een diagnose gesteld. Romy mist een deel van chromosoom 16. Na erfelijkheidsonderzoek blijkt haar moeder dit ook te hebben. De symptomen van de chromosoomafwijking zijn leerachterstand en overgewicht doordat ze geen rem heeft met eten. Romy en haar moeder waren blij toen de diagnose werd gesteld. Dit maakte duidelijk dat ze niets aan hun eetgedrag konden doen en dat gaf rust. Moeder maakt zich wel zorgen over het eetgedrag van Romy. Ze heeft sinds twee jaar verkering met een jongen die op dezelfde locatie woont en ze eten vaak samen. Zij eet dan net zoveel als haar vriend, terwijl hij veel langer en groter is dan zij.

Romy vindt het lastig wanneer ze niet begrepen wordt en heeft moeite om dingen goed uit te leggen. Ze kan dan heel langdradig zijn waardoor mensen afhaken. Ook is Romy erg kwetsbaar en niet verkeersveilig. Ze wil graag fietsen, dat doet ze nu alleen op het rustige terrein waar ze woont. Af en toe fietst ze met iemand samen naar de sportschool, maar moeder blijft dit spannend vinden. Verder vindt Romy het moeilijk als dingen niet goed worden overlegd en iedereen wat anders doet. Ze wordt hier onrustig van en durft niet goed om duidelijkheid te vragen. Dit uit ze voornamelijk bij haar moeder.

Overdag gaat Romy naar de dagbesteding, waar ze veel knutselt. Ook gaat ze naar de academie, waar ze leert om meer zelfstandig te worden. Ze maakt fruithapjes voor andere bewoners, werkt in het winkeltje en helpt met koffie rondbrengen. Dat vindt ze erg leuk om te doen. Een poosje geleden is ze gaan koffie drinken bij haar oude stageadres en daar heeft ze een baan aangeboden gekregen.

Zwangerschap en zuigelingentijd (-6mnd)

Baby- en peutertijd

Kindertijd (4-12 jaar)

Pubertijd (12-18 jaar)

Jongvolwassenheid (18-30 jaar)



Ouders

Begeleid wonen (tussendoor 3 maanden thuis)

Vroeg-geboorte

Mishandeling door vader

Ouders gescheiden

Operatie

Speciaal onderwijs

Logeer-opvang

Ernstige ziekte bij moeder

Afwijzing sollicitatie

Diagnose



Luuk (27 jaar) - VG6

Algemeen

Luuk is een 27-jarige man, die na vele omzwervingen inmiddels aan het werk is bij een buurt-supermarkt. Hij heeft een licht verstandelijke beperking en autisme en veel meegemaakt. Hij heeft goed door dat hij 'anders' is dan zijn broers of leeftijdsgenoten en kan hier erg gefrustreerd door raken. Door de complexiteit van zijn gedrag is het een lange zoektocht geweest naar een passende woonplek, maar tot nu toe is dit nog niet gevonden. Daarom woont hij nog thuis bij zijn ouders.

Levensreis

Luuk is thuis geboren na een zwangerschap zonder bijzonderheden. Opvallend was dat er na de geboorte in de placenta witte stipjes zaten en dat Luuk allergische uitslag in zijn gezicht had. Er zijn allerlei (erfelijkheids)-onderzoeken gedaan, maar tot nu toe is daar niks uitgekomen. Als baby huilde Luuk veel en in zijn eerste levensjaar lag hij vaak in het ziekenhuis met onder andere longontstekingen. Hij was onrustig, had eczeem in zijn gezicht en verloor gewicht door het vele ziekzijn. Ook was hij altijd erg overstrekt en als hij in bed lag was hij niet gericht op zijn moeder. In zijn kindertijd was hij erg druk en zijn spraak ontwikkelde niet goed. Via het consultatiebureau is Luuk doorgestuurd naar de huisarts en later naar de KNO-arts en het audiologisch centrum, waar hij gehoortesten moest doen. Hij bleek alles goed te kunnen horen, maar was tijdens die afspraak heel druk en rende langs de muren. Bij het audiologisch centrum vroeg men of hij dat vaker deed en moeder bevestigde dat. Na onderzoek door een psycholoog bleek dat hij een ontwikkelingsachterstand heeft en later in het ziekenhuis bleek dat die achterstand zodanig was dat er sprake is van een licht verstandelijke beperking. Op zijn 3^e jaar kreeg Luuk via de kinderarts al Ritalin. Moeder heeft zich hier wel schuldig over gevoeld en vond achteraf dat het te snel was. Maar omdat hij thuis zo druk was en het de ouders veel energie kostte, ervoeren zij weinig ruimte om er goed over na te denken. Door de Ritalin kwam Luuk wel meer tot spel, wat hij daarvoor niet deed. Later is ook autisme gediagnosticeerd.

Hij is gestart op een kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke beperking en is vanaf zijn 4^e naar een ZMLK-school gegaan. Daar had Luuk het naar zijn zin. Hij zat in een 'autiklas' (voor kinderen met autisme) waar hij meer individuele begeleiding kreeg. Na het SO ging Luuk naar het VSO, waar hij het lastig vond dat het woord VSO duidelijk te zien was, omdat dat het 'anders zijn' benadrukte. Zijn frustratie uitte hij voornamelijk thuis. Op andere plekken, zoals op school, deed hij echt zijn best om zich goed te gedragen. Als Luuk uit school kwam en hij boos, verdrietig of gefrustreerd was, moesten de ouders altijd de vertaalslag maken: waarom voelt Luuk zich zo? Dit kostte veel energie. Moeder vindt het achteraf jammer dat Luuk altijd met een busje naar school werd gebracht en werd opgehaald. Het laag-drempelige contact met school of met andere ouders werd gemist, hoewel de communicatie tussen de ouders en school goed verliep. Ook werd de sociale kring van de ouders en het gezin (met een oudere en jongere broer) steeds kleiner. Familie of vrienden snapten niet hoe intensief de zorg voor Luuk was en vonden er vaak van alles van. Zij gaven dan adviezen waar de ouders niks mee konden, waardoor de ouders geen zin hadden om het steeds maar weer uit te leggen.

Daarnaast was de buitenwereld confronterend voor Luuk, omdat daar zichtbaar werd wat anderen kunnen en wat Luuk niet kan.

Vanaf zijn 5^e kwam er ambulante begeleiding bij Luuk thuis, om de ouders te ontlasten. Het contact verliep goed, er was een klik en de begeleiders snapten waar het om ging. Een aantal vaste begeleiders zijn er bijna tien jaar geweest en bij één begeleider kwam hij ook thuis waar hij met haar kinderen speelde. Dat ging goed, totdat haar kinderen ouder werden en ze op cognitief gebied Luuk voorbij groeiden. Dit vond hij moeilijk om te zien en hij raakte er gefrustreerd van. Thuis uitte hij dit; hij was angstig, boos, depressief en wilde er dan de hele dag over praten. Ook stopten een aantal begeleiders en viel het vertrouwen voor Luuk weg. Zijn ouders hebben er toen voor gekozen om geen nieuwe begeleiders te zoeken. Het kost Luuk namelijk veel moeite om mensen te leren vertrouwen. Rond zijn 8^e is Luuk in de weekenden gaan logeren bij een zorgaanbieder, maar dit was altijd moeilijk. Hij was heel angstig en als hij daarnaartoe moest hielp dat niet mee. Zijn ouders hebben het vaak geprobeerd, maar de gewenning kwam niet en Luuk werd steeds angstiger. In de aanloop naar het logeren was er de hele week strijd en na het weekend moest hij hier weer erg van bijkomen. Daarna hebben de ouders dit af en toe een nacht geprobeerd, of alleen een dag, maar dat werkte niet en zijn ze, toen Luuk 12 was, ermee gestopt. Een aantal keer is Luuk op vakantie geweest met MEE. Dat moest goed voorbereid worden en kostte ook veel energie, maar hij genoot er erg van. Begeleiders kwamen dan vooraf bij Luuk thuis, zijn ouders legden dan goed uit wie Luuk is en wat hij nodig heeft en dan ging het vaak prima. Zijn begeleiders vonden Luuk altijd een leuke jongen en hij had dan ook een fijne tijd.

Luuk had als kind problemen met inslapen en werd 's nachts vaak angstig wakker. Daarbij was hij overdag erg druk en ongeremd. Zijn ouders wisten niet meer wat te doen en na hulp van de begeleiding is CCE ingeschakeld. Daar werd duidelijk dat hij een omgekeerde melatoninespiegel had, dit verklaarde een deel van het probleem. Ook hebben zijn ouders een matras naast hun bed gelegd waar hij 's nachts kon gaan liggen als hij wakker werd en bang was, zodat zij enigszins aan hun nachtrust toekwamen. Toen er niet meer zo'n nadruk lag op het slapen door aanpassingen in de medicatie, regulatie van de melatonine en het vertrouwen dat hij 's nachts altijd naar zijn ouders kon, ging het slapen beter, Luuk was toen tien jaar. Bij het CCE was een orthopedagoog die de situatie van de ouders goed begreep. Zij gaf ogenschijnlijk simpele, maar duidelijke adviezen die de ouders goed hebben geholpen.

Vervolg >>>>>

Zwangerschap en
zuigelingentijd
(-6mnd)

Baby- en
peutertijd

Kindertijd
(4-12 jaar)



Ouders

Veel
onrust

Vaak in
ziekenhuis

Ritalin

ZMLK-
school

Begeleiding
CCE

Ambulante
begeleiding



Luuk vervolg

Moeder kreeg door dit fijne contact en begrip voor het eerst het gevoel dat ze het goed deed en werd gewaardeerd. Rond zijn 10^e ontwikkelde Luuk ook extreme tics. Hij liep bijvoorbeeld helemaal krom en kon niet normaal op de bank zitten. Allerlei professionals (zoals de kinderarts, arts VG en neuroloog) waren betrokken, maar werkten niet samen. Uiteindelijk is Tourette gediagnosticeerd en later ook een angststoornis.

Op de basisschool is hij doorverwezen naar een speltherapeut waar hij nog steeds naartoe gaat. Hier heeft de therapeut hem met spel zicht laten krijgen op zijn angsten. Dit heeft Luuk geholpen. Ook heeft hij bij een autismedeskundige gelopen. Duidelijk werd dat de problematiek zo complex is dat verschillende professionals betrokken moesten worden om op allerlei vlakken iets te verbeteren. Een hulpmiddel voor de ouders zou een buddy kunnen zijn, iemand die zij kunnen bellen als er wat is en advies kan geven die passend is bij de gezinssituatie. Na zijn schoolperiode is Luuk van het VSO begeleid richting arbeid, maar dit was een hele zoektocht. Als de plek niet aansloot bij Luuk werd het zo problematisch dat hij er niet meer naartoe wilde. De eerste goede plek was bij een bakkerij waar oudere mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) werkten. Luuk wilde niet graag met mensen met verstandelijke beperkingen werken, dus dit was een goede combinatie waar hij veel heeft geleerd.

Inmiddels werkt hij hier niet meer, maar het contact is er nog steeds. Toen Luuk in de puberteit kwam werd zijn gedrag complexer. Hij werd zwaar depressief en had steeds meer in de gaten dat hij anders was dan zijn broers. Hij kan niet hetzelfde leven leiden als zijn broers en heeft niet dezelfde soort vrienden. Door de medicatie werd hij dikker, dat vond hij heel heftig om te zien. Als gevolg hiervan ontwikkelde hij een eetstoornis. Daarvoor bezoekt Luuk een diëtiste die gespecialiseerd is in autisme.

Zijn ouders hebben via een pgb een student ingehuurd om leuke dingen met Luuk te doen, zoals naar de stad of wat drinken op het terras, maar dat vond hij heel erg, omdat hij wist dat de student het niet alleen op basis van vriendschap deed. Het was moeilijk om dat aan hem uit te leggen.

Op zijn 17^e zou Luuk op de crisisafdeling opgenomen worden, omdat het thuis niet meer ging. Hij was erg depressief en suïcidaal. Bij één organisatie wilden ze hem niet opnemen omdat hij daar niet paste. Bij een andere locatie kon het wel, maar daar was alleen een bed en begeleiding op afstand, terwijl zijn ouders zagen dat hij juist nabijheid nodig had.

Aangezien er geen passende plek was hebben de ouders Luuk zelf opgevangen met behulp van antipsychotica.

Via een jobcoach hebben Luuk en zijn ouders opnieuw gezocht naar werk. Luuk wilde nu graag tussen jongeren werken, maar hij had wel begeleiding nodig. Hij valt tussen wal en schip: voor het ene werk is zijn niveau te hoog, bij ander werk ontbreekt voldoende begeleiding en nabijheid. Het is belangrijk dat mensen hem begrijpen en dat er vertrouwen is en dat kost tijd. Uiteindelijk is hij gaan werken bij een buurt-supermarkt waar mensen met afstand tot de arbeidsmarkt werken. Daar klikt het met de collega's.

Hij heeft ook andere banen geprobeerd, maar dat leverde steeds teleurstelling op omdat het niet paste bij Luuk. De begeleiding bij de buurtsupermarkt is goed, hoewel hij thuis vaak aangeeft dat hij er niet meer naartoe wil. Daarom hebben zijn ouders de afspraak met de begeleider dat zij terugkoppelen waar Luuk mee thuis komt, maar dat zij geen waardeoordeel hebben, omdat het verhaal van Luuk niet de waarheid hoeft te zijn. Maar het is wel zijn waarheid.

Nu Luuk ouder wordt, vindt een verschuiving plaats. Hij kan steeds meer zelf, zoals zelf naar de kapper gaan en naar zijn werk. Hij woont nog steeds thuis. Zijn ouders weten ook niet waar hij anders moet wonen. Niets is passend voor Luuk. Thuis gaat het wisselend en eens per half jaar spreekt hij een psycholoog, in het verleden sprak hij ook psychiaters, maar die zijn niet meer beschikbaar. Zijn ouders zijn verantwoordelijk voor zijn medicijnen.

Kindertijd
(4-12 jaar)

Pubertijd
(12-18 jaar)

Jongvolwassenheid
(18-30 jaar)



Ouders

Spel-
therapeut

Autisme-
deskundige

Ambulante
begeleiding

Ontwikkelen
van tics

VSO en
begeleiding

Werken
bij bakkerij

Eetstoornis
en suïcidaal

Geen passende
woonplek

Werken bij
buurtsupermarkt



Bart (42 jaar) - VG7

Algemeen

Door een hersenbloeding rondom Barts (vroeg) geboorte en een periode van ernstige epileptische aanvallen in zijn eerste levensjaar is een ernstig verstandelijke beperking ontstaan. Zijn ontwikkeling is blijven steken op een leeftijd-niveau van 1-1,5 jaar. Bart is nooit in staat geweest om zichzelf te verzorgen, is niet zindelijk, hij heeft niet leren praten en heeft vanaf zijn eerste levensjaar een ernstig spasme in zijn linkerarm en hand. Met zijn gedrag was goed om te gaan, maar dit sloeg om nadat zijn vader overleed. Hij heeft tot zijn 16^e jaar thuis gewoond en is daarna gaan wonen bij een zorglocatie. Inmiddels is zijn lichamelijke conditie achteruitgegaan; hij kan niet meer lopen en is aan een rolstoel gebonden.

Levensreis

De geboorte van Bart was een heftige gebeurtenis. Zijn moeder had zwangerschapsvergiftiging en Bart is na 25 weken zwangerschap gehaald met een keizersnee. Tijdens de geboorte kreeg hij een hersenbloeding. Bart woog nog geen 2,5 pond en heeft negen weken in het ziekenhuis gelegen, waarvan zes weken in de couveuse. De eerste maanden verliep zijn ontwikkeling redelijk normaal, Bart lachte veel en begon met omrollen. Nadat hij de DKTP-vaccinatie kreeg, ging het mis, hij kreeg ineens epileptische aanvallen. Later bleek dat een serum uit de vaccinatie invloed had op het litteken van de hersenbloeding. Bart heeft toen ongeveer een maand in het ziekenhuis gelegen en toen hij weer thuis was kon hij niks meer. Hij was toen negen maanden oud. Zijn moeder was destijds in verwachting van haar tweede kind, toen Bart vijf jaar was is er nog een zusje geboren, beide zusjes zijn gezond. Door de zorg om Bart moest moeder stoppen met werken, er waren in die tijd nog geen mogelijkheden voor ambulante hulp of opvang voor Bart.

Met fysiotherapie leerde Bart zitten, kruipen en lopen. Hij was heel klein en zijn spraak ontwikkelde niet. Het leven van het gezin draaide volledig om Bart, hij kon niet ver lopen en had veel zorg nodig. Als Bart het ergens niet mee eens was, werd hij boos en ging hij met dingen gooien. Zijn ouders hebben een nuchtere inslag en konden hier goed mee omgaan. Later hebben de zusjes van Bart wel aangegeven dat ze erg vroeg zelfstandig zijn geworden, omdat moeder veel bezig was met Bart.

Bart ging naar een kinderdagopvang voor kinderen met een beperking. Hij houdt erg van muziek en wist precies hoe de radio werkte. Dat was bijzonder. Rond zijn 8^e is Bart om de drie weken een weekend gaan logeren en in de vakanties is hij daar ook geweest. De moeder van Bart had een goede vriendin die ook veel voor het gezin betekend heeft.

Toen Bart 12 jaar was hebben zijn ouders een woonplek voor hem gezocht, maar er bleek een lange wachtlijst. Op zijn 16^e is hij uit huis gegaan en toen hij op de groep woonde, merkte het gezin pas welke impact een verstandelijke beperking heeft op het 'normale' leven.

Zijn moeder doet de was voor Bart, zodat ze hem in ieder geval een aantal keer per week ziet. Daardoor heeft ze ook korte lijntjes met de begeleiders. Bart is twee keer verhuisd binnen de zorgorganisatie. Bij de verhuizing is goed gekeken naar de samenstelling van bewoners, zodat ze goed met elkaar matchen.

Toen Bart 25 jaar was, is zijn vader na een ziekbed overleden. Bij het ziekbed van zijn vader is Bart naar buiten gelopen en heel erg boos geworden, alsof hij doorhad dat er wat ergs gebeurde. Het eerste half jaar na het overlijden van zijn vader merkte je niks aan Bart, maar daarna kreeg hij hele boze buien en begon hij met hoofdbonken. Hij kon niet praten om te uiten wat hij voelde. Later heeft hij medicatie gekregen om het gedrag te dempen. Rond zijn 35^e stopte Bart ineens met eten. Hij woog toen minder dan 40 kilo en ging erg achteruit. Zijn moeder is toen elke dag gekomen met zelfgemaakte soep en dat heeft hij gegeten. Later bleek dat hij veel last had van zijn maag, omdat hij zware medicatie kreeg zonder maagbeschermers. Sinds hij maagbeschermers krijgt, eet hij weer alles.

Op de groep waar hij woont heeft hij het heel goed. Hij heeft een aantal aanpassingen voor zijn lichamelijke achteruitgang en zit goed in zijn vel. Met activiteiten en uitjes doet hij altijd mee en hij krijgt goede begeleiding, aandacht en zorg.

Zijn moeder merkt dat veel ouders zich schamen als hun kind een verstandelijke beperking heeft. Daarom heeft ze bij het kinderdagverblijf een kennismakingsavond opgezet voor nieuwe ouders die daarmee worstelen. 35 jaar later vinden die avonden nog steeds plaats. Ze merkt ook dat veel mensen bang zijn voor mensen met een beperking. Vriendinnetjes van haar dochters wilden niet komen spelen omdat ze bang waren voor Bart. Maar als ze er een keer waren geweest, vonden ze het geweldig. Moeder maakt zich zorgen over de toekomst; dat er maatschappelijk geen begrip en solidariteit meer is voor mensen zoals Bart, die altijd zorg en ondersteuning nodig zullen hebben.

Zwangerschap en
zuigelingentijd
(-6mnd)

Baby- en
peutertijd

Kindertijd
(4-12 jaar)

Pubertijd
(12-18 jaar)

Jongvolwassenheid
(18-30 jaar)

Volwassenheid
(30-50 jaar)

Ouders

Zorgorganisatie

Vroeggeboorte &
hersenbloeding

Epileptische
aanvallen

Vader
overleden

Stoppen
met eten

Dean (31 jaar) - VG7



Algemeen

Dean is een kwetsbare man van 31 jaar oud met een licht verstandelijke beperking. Hij is vriendelijk en geïnteresseerd. Hij heeft dagelijks last van PTSS en forse hechtingsproblematiek. Hij vindt het moeilijk om relaties aan te gaan en kan zichzelf nogal eens overschatten. Als je denkt dat je een succes hebt geboekt ben je er vaak nog net niet, hij blijft daarin onvoorspelbaar. Bij achterdocht kan hij bommetjes droppen naar begeleiders en anderen uit balans brengen; hij is namelijk verbaal heel sterk. Hij piekert 24 uur per dag waardoor de hulpvraag soms anders wordt. Hij zegt bijvoorbeeld dat mensen weg moeten gaan terwijl hij ze eigenlijk nodig heeft. Het succes zit vooral in doen wat je zegt en zeggen wat je doet. Het open communiceren vindt hij vaak lastig; als het gaat om gevoel zet hij vaak een ander masker op dan dat dit soms daadwerkelijk is.

Levensreis

Toen Dean tien maanden oud was, is hij naar een pleeggezin gegaan omdat zijn ouders niet de zorg konden bieden die hij nodig had. In het pleeggezin is hij liefdevol opgegroeid en heeft hij normen en waarden meegekregen.

Toen Dean 16 jaar was wist hij niet goed wat hij met zichzelf aan moest. Hij is uit huis gegaan en heeft zich aangemeld bij een woongroep, waar hij begeleiding kreeg. Er werd vanuit de zorgorganisatie beloofd dat er altijd iemand aanwezig zou zijn, maar dit was niet het geval. Dean kreeg hier teveel vrijheid en het voelde alsof er niet uitgevoerd werd wat ze beloofd hadden. Hierdoor is zijn problematiek toegenomen.

Dean is verhuisd naar een andere woongroep, waar het redelijk ging. Daarna is hij verhuisd naar een studio, waar het in eerste instantie heel goed ging. Daar heeft Dean 1,5 jaar lang intensieve therapie gevolgd op dagbehandeling, waardoor hij erachter kwam dat zijn problemen veel dieper zaten dan hij zelf dacht. Na 1,5 jaar was het volgens Dean tijd om terug de maatschappij in te gaan.

Dean is toen terugverhuisd naar de regio waar hij vandaan kwam en heeft zich aangemeld bij een zorgorganisatie met een 24-uurs voorziening. Bij deze organisatie heeft Dean negen jaar op verschillende plekken gewoond, waar hij periodes van individuele begeleiding heeft gehad. Voor Dean voelt het alsof hij daar veel jaren 'weggegooid' heeft, omdat hij hier niet de begeleiding kreeg die hij nodig had.

Er was geen ruimte voor zijn persoonlijke wensen en behoeften. Hij moest zich aanpassen aan het opgestelde schema en er was geen ruimte voor eigen regie. Het voelde denigrerend naar cliënten, waardoor Dean zich minderwaardig voelde. Dit heeft hem geraakt.

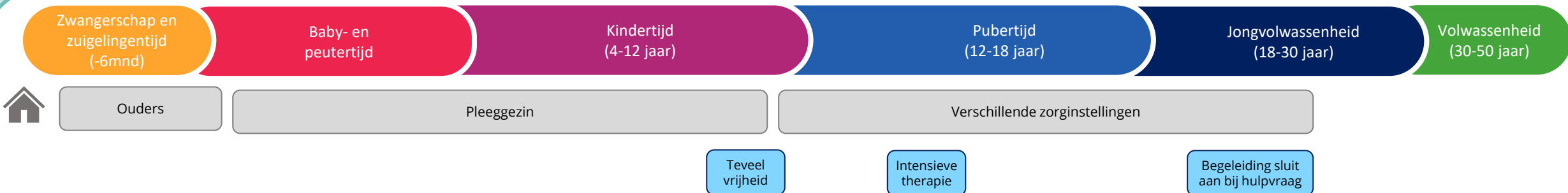
Volgens Dean is dit vooral het geval bij grotere zorgorganisaties, waar teamleiders en managers beslissen, maar zelf geen zicht hebben op wat er op de werkvloer gebeurt. Het voelt alsof het vooral om het geld gaat, maar niet om de cliënt zelf. De cliënt zou centraal moeten staan, maar dat is in de praktijk niet zo.

Dean woont sinds een jaar bij een zorgorganisatie waar hij ook vijf avonden per week werkt. Hij krijgt hier 24-uurs begeleiding via een vpt. Hij treft af en toe begeleiders, dit gebeurt op zijn vraag en afspraak. De begeleiding die hij hier krijgt sluit goed aan bij zijn hulpvraag en het gaat dan ook goed met hem.

Hij heeft naar eigen zeggen nu de juiste mensen om zich heen waarbij er ruimte is om een eigen betrouwbare omgeving te creëren en om de juiste keuzes te maken in het dagelijks leven.

Het voelt voor hem natuurlijker als begeleiders op een uitnodigende manier te werk te gaan in plaats van dingen opleggen.

Zijn motto: succes behaal je niet alleen.





Benjamin (17 jaar) - VG7

Algemeen

Benjamin is het eerste kind van de ouders en heeft een jonger zusje. Hij heeft het syndroom van Lennox Gastaut, een ernstig epilepsiesyndroom. Hij krijgt bijna dagelijks aanvallen die circa 5 tot 15 minuten duren. Naast een ernstig verstandelijke beperking en epilepsie is ook een Autisme Spectrum Stoornis vastgesteld waardoor hij een zeer dringende behoefte heeft aan vaste structuur en veel duidelijkheid om de dag overzichtelijk, vertrouwd en veilig te maken. Zowel het automatiseren als het generaliseren kosten Benjamin veel moeite, waardoor het aanleren van nieuwe dingen en het aangaan van nieuwe situaties extra veel tijd kosten. Dit resulteert regelmatig in problematisch, moeilijk te corrigeren gedrag.

Levensreis

Na een ongecompliceerde zwangerschap is Benjamin geboren na een pittige bevalling, door middel van een vacuümextractie. Benjamin maakt een normale ontwikkeling door tot acht maanden. Hij huilde veel en werd vaak wakker. De ouders hebben hulp gezocht via de huisarts, maar ze voelden zich niet begrepen en werden gezien als overbezorgde ouders. De ouders hebben verschillende dingen geprobeerd, zoals het stoppen met zuivel, maar dit hielp niet.

Vanaf acht maanden kreeg Benjamin clusters van epileptische aanvallen. Dit werd steeds erger en hiervoor zijn de ouders meerdere keren bij de huisarts geweest. Benjamin is opgenomen geweest in het ziekenhuis om te kijken wat er aan de hand was. Hier werd weinig gecommuniceerd en de ouders moesten er erg op aandringen om bepaalde testen te laten doen. Er zijn een aantal verkeerde diagnoses gesteld waarbij Benjamin ook medicatie heeft gekregen die achteraf gezien niet passend was. Het eerste jaar levensjaar van Benjamin hebben zijn ouders weinig hulp ontvangen en hadden zij een erg stressvolle tijd. Toen Benjamin twee jaar was ging hij naar een medisch kinderdagverblijf. Hierdoor werden de ouders ontlast, maar moesten ze wel veel zelf uitzoeken in een jungle van wetten en loketten. Benjamin kreeg via een pgb vijf jaar lang thuiszorg van dezelfde persoon. Dit was erg waardevol, omdat Benjamin last heeft van hechtingsproblematiek. Het zorgkantoor is behulpzaam geweest in het vinden van weekendopvang, ook via een pgb.

Na het medisch kinderdagverblijf was het lastig te bepalen waar Benjamin het beste naartoe kon. Hij is naar een cluster 3 school gegaan, maar daar paste hij niet goed. Daar is de agressie van Benjamin begonnen. Toen hij vijf jaar was werd Benjamin volgens zijn ouders echt onhandelbaar. De geboorte van zijn jongere zusje vond hij lastig. De situatie heeft tot veel stress geleid bij de ouders en impact gehad op hun huwelijk, door weinig slaap en veel zorgen om hun zoon. Hij moest regelmatig opgenomen worden in het ziekenhuis, waarbij van de ouders werd verwacht dat ze bij hem waakten. Benjamin toonde vaak agressie, dit heeft tot meerdere incidenten geleid.

Toen Benjamin zeven jaar was, waren er 32 personen betrokken bij hem en werd geadviseerd om Benjamin uit huis te laten gaan. Dit was voor zijn ouders heel moeilijk om te horen, maar wel de juiste keuze. De ouders kregen soms commentaar van de buitenwereld op het feit dat hun zoon niet meer thuis woonde. Dat is niet fijn. Daarnaast hebben de ouders iemand gemist die hen kon ondersteunen met regelzaken en kampen ze zelf met o.a. psychische problematiek en een slaapstoornis.

Ze vonden snel een plek voor Benjamin waar de medische zorgbehoefte in combinatie met de gedragsproblematiek kan worden begeleid, maar dit was wel ver rijden voor de ouders. Benjamin kreeg hier de indicatie voor VG6. Zijn agressie was erg lastig voor zorgmedewerkers, waardoor hij bijvoorbeeld een half jaar lang afgezonderd heeft geleefd met een epilepsiehelm. Veel zorgmedewerkers konden niet goed omgaan met het gedrag en er was veel wisseling van personeel. Later kreeg Benjamin de indicatie voor VG7. Bij één locatie is ook geweld richting Benjamin gebruikt. Benjamin is meerdere keren verhuisd en heeft vele levensbedreigende situaties meegemaakt rondom zijn epilepsie. Een nieuwe teamleider zorgde ervoor dat Benjamin - toen hij tien jaar was - Meezorg heeft gekregen, waardoor hij individuele begeleiding kon ontvangen met een vast team. Hierdoor ging het beter met Benjamin. Toen Benjamin 12 jaar was, werd duidelijk dat hij het syndroom van Lennox Gastaut heeft, met daarbij Salaam aanvallen. Daarnaast is een Autisme Spectrum Stoornis vastgesteld.

Benjamin krijgt nu al zeven jaar zorg van grotendeels dezelfde begeleiders, van wie hij meer gerichte zorg krijgt; dit maakt veel verschil. De ouders missen wel de mogelijkheid om zonder begeleiding tijd door te brengen met hun kind, maar thuis slapen gaat niet. Benjamin wordt binnenkort 18 jaar, waarna er weer veel gaat veranderen voor hem. De ouders zien hier tegenop, omdat ze weer veel moeten uitzoeken. Ook maken ze zich zorgen om de toekomst als ze er zelf niet meer zijn.

Zwangerschap en
zuigelingentijd
(-6mnd)

Baby- en
peutertijd

Kindertijd
(4-12 jaar)

Pubertijd
(12-18 jaar)



Ouders

Wonen bij verschillende zorgorganisaties

Pittige
bevalling

Epileptische
aanvallen

Medisch KDV

Geboorte
zusje

Meezorg

Diagnose
syndroom

Mick (28 jaar) - VG7



Algemeen

Mick is een 26-jarige jongen met een traumatisch verleden door hevige pestbuien in zijn kinder- en jeugdtijd. Mick heeft een licht verstandelijke beperking, autisme en gedragsproblemen. Vanaf zijn 18^e heeft hij zorg ontvangen binnen de ggz, omdat hij depressief was. Een aantal jaar geleden is Mick intramuraal bij een zorgorganisatie komen wonen, waar hij op verschillende groepen heeft gewoond. Sinds kort woont hij binnen de LVB+-unit.

Levensreis

Mick is opgegroeid in een gezin met acht kinderen, hij is één van de jongsten. In zijn kindertijd zijn de ouders van Mick gescheiden. Er waren toen veel ruzies in het gezin. Mick is samen met zijn broers en zussen bij zijn vader blijven wonen en in het weekend woonde hij bij zijn moeder. Het contact met beide ouders was na de scheiding goed.

Vanaf groep 3 is Mick naar het speciaal onderwijs gegaan, omdat hij niet mee kon komen in de klas. Hij kreeg veel begeleiding, uitgebreide uitleg en er was structuur. Daar heeft hij een fijne tijd gehad. Op de middelbare school had Mick geen aansluiting bij de andere leerlingen en werd hij hevig gepest. Hij trok zich vaak terug, stond veel alleen, was niet sociaal en had geen vrienden. De lessen vond hij moeilijk, maar hij durfde geen vragen te stellen omdat hij anders werd uitgelachen. Hij werd steeds ongelukkiger. Toen hij 16 was werd een LVB vastgesteld.

Tijdens zijn MBO-opleiding kreeg Mick een ernstig ongeluk, waarvan hij meer dan een jaar heeft moeten revalideren. Omdat hij anders reageerde op het ongeluk dan leeftijdsgenoten, adviseerden de artsen Mick zich te laten testen op autisme. Dat werd bevestigd. Tijdens het lange revalideren thuis probeerde hij zijn opleiding weer op te pakken, maar dat lukte niet. Hij was toen 18 jaar en verviel in een lichte depressie. Zijn leven leek uitzichtloos; hij had geen vrienden, geen school, geen werk. Mick werd doorverwezen naar de ggz voor gesprekken met een psychiater. Zijn vader ging mee ter ondersteuning.

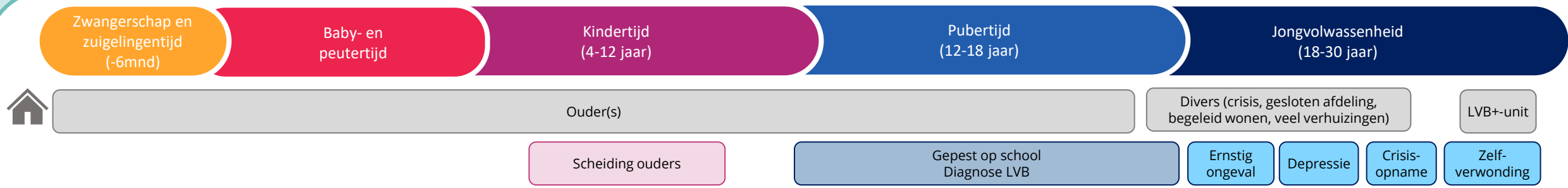
Hij kreeg medicatie, maar de oorzaak van de depressie werd niet onderzocht. Bovendien was het lastig om thuis structuur in te bouwen, met meerdere broers en zussen die ook nog thuis woonden. Zij probeerden dit wel, maar Mick was 19 jaar en wilde zelf bepalen wat hij deed. Hij werd steeds onrustiger, ging 's nachts leven en begon met het drinken van alcohol. Dat werd meer en meer, tot hij fysiek instortte en in het ziekenhuis werd opgenomen. Van daaruit is hij opgenomen op de crisisafdeling van een ggz-instelling.

In deze instelling heeft hij voor het eerst agressie vertoond. Het was een reactie op de lichamelijke verzorging, die hij ongemakkelijk vond. Ook had hij er moeite mee dat zijn leven volledig werd bepaald door anderen. De begeleiders en psychologen waren erg streng, terwijl hij altijd vrijheid gewend was. De agressie werd steeds erger en in de instelling ging men er niet goed mee om. Hij kreeg pillen om rustig te worden, maar geen behandeling. Toen het uit de hand liep, heeft hij kort bij zijn vader gewoond en is daarna opgenomen op een gesloten afdeling van een ggz-instelling.

Vanaf toen is hij heel vaak verhuisd; van de Paaz-afdeling in het ziekenhuis naar een gesloten afdeling en als het wat beter ging mocht hij begeleid wonen. Daar werd hij weer onrustig en agressief, omdat hij niet goed om kon gaan met de vrijheid, en was een crisisopname weer nodig. Dit heeft zich zo'n zes keer herhaald, tot hij op een groep in besloten setting ging wonen bij een zorgorganisatie. Dit was een groep met hele drukke bewoners, die veel met elkaar botsten.

Mick werd weer agressief en verhuisde naar een andere groepswoning, die qua setting meer leek op zijn thuissituatie, omdat het daar vaak wel goed ging. In het begin had hij hier een hele fijne tijd, ze werkten veel buiten op de boerderij en gingen vaak wandelen. Tot de groep weer drukker werd; Mick en andere bewoners werden agressiever en een crisisopname was weer nodig. Daarna kwam hij terug op de groep, maar door de drukte en gebrek aan structuur werd hij steeds ongelukkiger en ging hij zichzelf snijden. Soms zo erg dat ziekenhuisopnames nodig waren. Door goede medicatie is hij hier vanaf gekomen.

Uiteindelijk is Mick binnen een LVB+-unit gekomen, waar hij met vier mensen woont in een rustige woning. Hij heeft een aantal vaste begeleiders die hem één-op-één begeleiding bieden en een vaste dagstructuur. Een autismetrainer komt twee keer per week en in het weekend gaat hij naar zijn vader, die steeds beter kan omgaan met Mick. Bovendien heeft hij nu een hondje, waar hij graag voor zorgt en die echt zijn maatje is.



Jasper (30 jaar) - VG7



Algemeen

Jasper is een jonge man van 30 jaar. Hij heeft een ernstig verstandelijke beperking (ontwikkelingsleeftijd van ongeveer 3,5 jaar) en autisme. Uit klinisch genetisch onderzoek is duidelijk geworden dat sprake is van een microdeletie Chromosoom14q31.1 (NRXN-3). Daardoor heeft Jasper een ernstige vorm van epilepsie. De epilepsie beïnvloedt zijn functioneren; bij een nachtelijke toeval komt hij 's morgens moeilijker op gang en is hij trager of wisselend in zijn functioneren. Jasper is gebaat bij vaste rituelen, duidelijkheid, structuur en een rustige omgeving. Door zijn epilepsie kan hij informatie soms niet goed verwerken. Tevens kan sprake zijn van gedragsverandering, zoals prikkelbaarheid, vlak voor een aanval. Jasper woont op een woongroep en heeft één zusje.

Levensreis

Jasper is na een probleemloze zwangerschap negen weken te vroeg geboren. Ondanks zijn vroeggeboorte verliep zijn ontwikkeling 'volgens het boekje'. Toen hij drie jaar oud was heeft hij een prik tegen waterpokken gekregen en vanaf dat moment kreeg hij koortsstuipen. Na de koortsstuipen volgden epileptische aanvallen die ertoe leidden dat hij een achterstand opliep. Hij vergat dingen en kon dingen die hij daarvoor deed, zoals lopen niet meer. Bovendien was Jasper na een aanval extreem prikkelgevoelig.

In het ziekenhuis zijn vele onderzoeken geweest naar de oorzaak van de epileptische aanvallen. Jasper werd naar huis gestuurd met allerlei medicatie en op een gegeven moment kreeg hij het maximum aan medicatie wat een volwassene mag hebben, terwijl hij nog maar een kind was. De ouders vinden dat zij in deze periode veel aan het lijntje werden gehouden en moesten leren voor zichzelf op te komen.

Na talloze onderzoeken naar zijn epilepsie is Jasper terechtgekomen bij een neuroloog gespecialiseerd in epilepsie. Het blijkt dat Jasper een gen mist, dat waarschijnlijk de oorzaak is van de epileptische aanvallen. Om de aanvallen te verminderen is bij Jasper een stimulator geplaatst onder het sleutelbeen.

Tijdens een epileptische aanval kan iemand met een magneet over de stimulator gaan. Hierdoor neemt de aanval af. Jasper krijgt nog wel meerdere keren per week epileptische aanvallen, maar hij is er sneller uit en hoeft hiervoor geen zware medicatie meer te slikken.

Jasper ging naar een reguliere peuterspeelzaal. Dit ging prima, hoewel knutselen moeizamer verliep dan bij andere kinderen. In groep 1 en 2 liep hij al snel achter op de rest. Door de epileptische aanvallen liep hij steeds meer schade op. In groep 3 werd begeleiding van MEE ingezet, maar de ouders zagen dat het Jasper niet lukte op school. MEE heeft de ouders geholpen de overstap te maken naar speciaal onderwijs in groep 3.

Daar heeft Jasper het erg naar zijn zin gehad. Hij ging daar ook naar een speciale groep voor kinderen met autisme waar hij individuele begeleiding kreeg. Op deze school leerde hij spelenderwijs en vanaf zijn 8^e ging Jasper op zaterdag naar een zorgboerderij.

Tot zijn 18^e heeft Jasper speciaal onderwijs gevolgd. Hij is steeds meer buiten gaan werken en daar ontstonden de gedragsproblemen. Er waren veel prikkels waar hij niet goed mee om kon gaan en zeker na een epileptische aanval is hij erg prikkelgevoelig. Het duurt een aantal uur voor hij weer zichzelf is. Ook ervaart hij veel frustratie als hij dingen niet kan die anderen wel kunnen, of als zijn omgeving niet begrijpt wat hij bedoelt. Bijvoorbeeld als zijn zusje naar een feestje gaat, waar hij niet naartoe kan. Dan raakt hij gefrustreerd en wordt hij boos. Hij wil dan wegvlugten of gaat schreeuwen. Zijn ouders proberen dan compromissen te sluiten.

Sinds zijn 18^e woont Jasper op een woongroep. Hij gaat daar ook naar de dagbesteding en doet veel klusjes. Dit gaat goed als hij individuele begeleiding krijgt en een duidelijke opdracht. De bewoners koken zelf, wassen en maken schoon. De bewoners hebben allemaal gedragsproblematiek, maar ieder heeft een eigen plek. Jasper zondert zich vaak af als er conflicten zijn. Om het weekend komt Jasper thuis, dan plannen de ouders niks of maximaal één activiteit. Hij vindt het erg leuk om naar verjaardagen van familie te gaan.

Zwangerschap en
zuigelingentijd
(-6mnd)

Baby- en
peutertijd

Kindertijd
(4-12 jaar)

Pubertijd
(12-18 jaar)

Jongvolwassenheid
(18-30 jaar)

Ouders

Woongroep

Vroeggeboorte

Koortsstuipen en
epileptische aanvallen

Onderzoeken in
het ziekenhuis

Begeleiding
MEE

Op zaterdag naar
zorgboerderij

Speciaal
onderwijs

Sander (31 jaar) - VG7



Algemeen

Sander is een 31-jarige man. Hij heeft epilepsie, een ernstig verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag ontwikkeld. Hij kan niet praten, en laat door alles wat hij heeft meegemaakt op de woongroep en dagbesteding trauma-gedrag zien. Hij is opgegroeid bij zijn vader, moeder en broertje en woont nu in een woon-groep.

Levensreis

Sander is geboren na een probleemloze zwangerschap. Als baby huilde hij veel en wilde hij vaak niet slapen. Hij liep achter in zijn ontwikkeling, ging pas lopen toen hij drie was en praatte niet, alleen wat klanken en gebaren. Hij startte op een reguliere peuterspeelzaal en daar werd duidelijk dat hij een verstandelijke beperking heeft. Met 1,5 jaar kreeg Sander epilepsie, absence-achtige aanvallen. Er is eerst geen oorzaak gevonden voor de epilepsie, later bleek dat hij een afwijking in een eiwit heeft die het zou kunnen verklaren. De epilepsie staat los van zijn ontwikkelingsachterstand.

Na de peuterspeelzaal ging Sander naar een kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke beperking. Sander heeft nooit leren schrijven en lezen. Hij kon veel huilen, maar ook heel vrolijk en gezellig zijn. Hij kon alleen niet vertellen wat hij voelde. Bij onbegrip en frustratie kreeg hij boze buien. Rond zijn 10^e werd dat steeds erger, zijn moeder moest hem dan vasthouden tot hij weer rustig werd. De epilepsie bleef stabiel, maar was wel een onderdeel van zijn leven. Op dit moment is Sander zonder medicatie aanvalsvrij.

Toen Sander 15 jaar was, ging het thuis echt niet meer. Sander sloeg met deuren, bonkte tegen de muur of plaagde zijn broertje. Vader vond het moeilijk om hiermee om te gaan en zijn broertje moest steeds vaker naar zijn kamer voor zijn eigen veiligheid. Rondom het huis had Sander de ruimte, veilig verkeer en een speeltuintje. Hij mocht vaak de postbode helpen, maar dat werd later niet meer gewaardeerd. Het probleem-gedrag kwam voort uit frustratie, maar zijn gedrag was niet te voorspellen. Hij werd steeds groter en sterker en het werd moeilijker om hem rustig te krijgen.

De ouders van Sander zijn toen hij 15 was op zoek gegaan naar een woonplek voor hem, maar door zijn gedrag was dat moeilijk te vinden. Op zijn 17^e is hij op een groep gaan wonen met vijf andere bewoners. Hij had het naar zijn zin en had een goede band met een aantal begeleiders. Eén van de andere bewoners vertoonde bijtgedrag en uitte dit op onverwachte momenten. De begeleiders hielden dit goed in de gaten en uiteindelijk verliep dit redelijk goed.

Na een aantal jaar moest een aantal begeleiders weg bij de woongroep. Vanaf toen is het mis gegaan. De begeleiders letten niet goed op de bewoners, er was weinig toezicht en de bewoners werden vaak naar hun kamer gestuurd. Het bijtgedrag van zijn medebewoner werd steeds erger en Sander was hier vaak het slachtoffer van.

Sander voelde zich erg onveilig, was heel bang en werd daardoor erg boos. Begeleiders wisten er niks van of gaven aan het niet gezien te hebben.

Er waren meer incidenten, maar nergens werd een melding van gemaakt, ook niet als ouders hierom vroegen. Begeleiders rapporteerden dat het goed ging met Sander, terwijl de ouders zagen dat hij steeds ongelukkiger werd. Hij ging met deuren slaan totdat kozijnen kapot gingen, hoofdbonken waar hij nog steeds littekens van heeft. Andere bewoners waren ook ongelukkig. Dit uitten ze door kleren, lakens en matrassen kapot te scheuren of te gooien met allerlei spullen, zoals zware tafels. In de nacht waren de bewoners erg onrustig en kwamen bij elkaar op de kamer. De nachtzorg meldde de incidenten vrijwel niet. Daarnaast werden veel medicatiefouten gemaakt.

Sander ging in die periode in zijn broek plassen, wat hij daarvoor niet deed. Voor de ouders was dit een zorgelijke ontwikkeling; dit gaf aan dat hij echt niet gelukkig was. Daarom hebben zijn ouders veel gesprekken gevoerd met de directie, maar zij vonden hier geen gehoor. De ouders voelden zich machteloos. Uiteindelijk hebben zij een klacht ingediend en is Sander verhuisd naar een woning met begeleiders die wel tijd en aandacht voor hem hadden. Hij wordt hier minder vaak naar zijn slaapkamer gestuurd, en er is tijd voor puzzelen, tekenen, wandelen of kleine uitstapjes. Helaas is zijn slaapkamer nog geen veilige plek; bewoners komen ongevraagd op de kamers en nemen spullen mee of maken het kapot. In de woonkamer zoekt hij altijd een plek waar hij overzicht heeft om onverwachte situaties te zien aankomen.

Sinds een half jaar neemt het onvoorspelbare agressieve gedrag van Sander weer toe. Deze heftige uitingen, zoals spugen, bijten en heel hard slaan, passen niet bij hem. Het lijkt onduidelijk waar dit vandaan komt, maar de ouders hebben het gevoel dat de begeleiders signalen missen, vooral 's nachts. De ouders hebben PMT aangevraagd voor Sander, hij staat nu al bijna driekwart jaar op de wachtlijst. Recent is door een gedragswetenschapper erkend dat Sander een vorm van PTSS heeft, iets wat de ouders al vaak hebben aangegeven, maar wat niemand wilde uitspreken.

Zwangerschap en
zuigelingentijd
(-6mnd)

Baby- en
peutertijd

Kindertijd
(4-12 jaar)

Pubertijd
(12-18 jaar)

Jongvolwassenheid
(18-30 jaar)

Volwassenheid
(30-50 jaar)

Ouders

Diverse locaties van zorginstellingen

Veel huilen,
niet slapen

Laat lopen,
niet praten

Epilepsie-
aanvallen

KDV voor kinderen met VB

Veel escalaties

Traumagedrag

Diagnose
PTSS

Amir (22 jaar) - VG7



Algemeen

Amir is een 22-jarige jongen. Hij heeft klassiek autisme en een ernstig verstandelijke beperking. Zijn ontwikkelingsleeftijd ligt rond de 1,5 jaar. Amir heeft thuis gewoond tot zijn 18^e en sindsdien woont hij op een woongroep bij een zorginstelling. De overgang van 18- naar 18+ heeft grote impact gehad op zijn leven. Zijn moeder heeft overal gezocht voor hulp, maar wordt niet gehoord en niet geholpen. Haar afkomst maakt het moeilijk om een weg te vinden in de zorgwereld.

Levensreis

Totdat hij 1,5 jaar was ontwikkelde Amir zich volgens het boekje. Maar vanaf toen zag zijn moeder dat Amir ander gedrag vertoonde dan zijn broers en zussen op die leeftijd. Hij wapperde veel met zijn handen, kon niet stilstaan, zonderde zich steeds vaker af en begon soms vanuit het niets te lachen of te huilen. Zijn moeder kreeg dan geen contact met hem, het leek alsof Amir dwars door haar heen keek. Via de GGD en het consultatiebureau kreeg Amir een doorverwijzing naar de huisarts en vervolgens naar de kinderarts. Er is drie jaar lang onderzoek gedaan naar allerlei aandoeningen. Zijn moeder vindt dat achteraf gezien zinloos, omdat de kenmerken van autisme duidelijk waren. Ze begrijpt niet waarom niemand een vermoeden van autisme heeft uitgesproken. Alle onderzoeken hadden grote impact op het gezin, omdat dit veel energie vroeg van moeder naast de zorg voor haar gezin. Pas toen Amir 3,5 jaar was heeft hij de diagnose autisme gekregen.

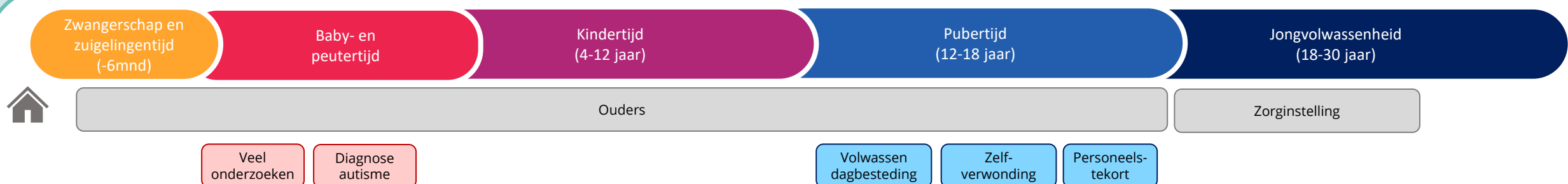
Met hulp van een MEE-consulent vonden ze dagbesteding voor Amir. Hij ging negen jaar naar dezelfde dagbesteding en moest toen plaats maken voor andere kinderen. De overgang van de ene locatie naar de andere was moeilijk voor Amir: hij wilde een jaar lang niet eten en drinken op de dagbesteding. Na dat jaar ging het beter, en moeder had goede contacten met de begeleiders. Hij is hier tot zijn 18^e gebleven en ging toen over naar een dagbesteding voor volwassenen. Vanaf daar ging het mis.

Amir werd thuis agressief, maakte deuren en ramen kapot, hij sloeg zijn moeder en sliep bijna niet. Bij de dagbesteding vertoonde hij dit gedrag niet, maar zodra hij thuis kwam reageerde hij alles af. Op de vorige dagbestedingslocatie kreeg Amir de hulp, therapie en structuur die hij nodig had, maar op de volwassen dagbesteding viel dit weg. Hij kwam in een groep terecht waar de meeste bewoners een lichamelijke beperking hadden. De begeleiders deden niets met hem, hij had geen dagprogramma en ging bijvoorbeeld niet wandelen of sporten. Hij moest de hele dag zitten en dat kan hij niet. Moeder: "Het is net alsof je iemand van de kleuterschool op het HBO zet, zonder hulp." Alle positieve dingen die Amir heeft geleerd vielen weg. Ook al werd hij qua leeftijd volwassen, hij blijft een kind, maar zo werd hij niet behandeld. Alle druk kwam bij het gezin te liggen.

Thuis werd het steeds gevaarlijker en Amir begon zichzelf te snijden. Begeleiders geloofden het niet, omdat hij dat op de dagbesteding niet deed. Zijn moeder heeft overal foto's en filmpjes van gemaakt en om hulp gezocht, maar niemand hielp. Op dat moment had hij de indicatie VG5. Zijn moeder probeerde een VG7-indicatie te krijgen, maar dit lukte niet. Pas toen hij in crisis werd opgenomen, kreeg hij deze indicatie. Bij de crisisopvang was geen kennis van autisme en er werd niet goed met hem omgegaan. Amir stopte weer met eten en drinken en viel in drie maanden ruim 40 kilo af. Zijn moeder zocht hulp bij zorgorganisaties, een aantal kenden Amir al, maar niemand kon helpen. Amir bezoeken kostte veel tijd door de afstand (90 km), en had weerslag op zijn moeder die zowel mentale als fysieke klachten kreeg. Door haar Marokkaanse afkomst had moeder soms moeite om gesprekken te voeren met artsen of managers, omdat ze de Nederlandse taal niet helemaal beheerste. Hierbij werd ze ook niet ondersteund.

Amir is later verhuisd, maar tijdens de verhuizing werd niet gekeken naar wat Amir nodig had. Hij werd er niet op voorbereid. Vanuit de organisatie hadden ze bijvoorbeeld een bekende begeleider mee kunnen sturen voor de eerste weken om te wennen aan de verandering. Moeder heeft de indruk dat voornamelijk goedkope medewerkers en zzp'ers worden ingezet en dat dat grote invloed heeft op de bewoners. Amir is groot en sterk, en heeft ook een sterke begeleider nodig.

De moeder van Amir had verwacht dat een VG7-indicatie haar zou ontlasten, maar dit bleek niet het geval. Bij de zorgorganisatie waar hij nu woont moet zijn moeder veel zelf regelen. Terwijl zij graag aan haar gezondheid wilde werken, maar daar is weinig tijd voor. De moeder van Amir probeert nu gesprekken aan te gaan met de managers, om te zorgen dat de situatie voor haar zoon beter wordt. De begeleiders doen hun best, maar zij zijn met te weinig om de groep voldoende aandacht te geven. Er zijn vijf begeleiders op 16 bewoners, verdeeld over twee groepen, met allemaal een VG7-indicatie. Zij hebben geen tijd om Amir goed te leren kennen, omdat ze naast de intensieve zorg ook veel administratieve taken hebben. Een aantal ouders wil wel ondersteunen, door met een aantal bewoners te wandelen, maar dat wordt niet gestimuleerd door de zorgorganisatie. De deur naar de samenleving moet veel verder open, zodat anderen ook kunnen bijdragen, maar dat gebeurt nu niet.





Rachel (34 jaar) - VG7

Algemeen

Rachel heeft een licht verstandelijke beperking. Haar ouders konden niet goed voor haar zorgen en ze moest al jong uit huis. Ze heeft in haar leven op ongeveer 25 plekken gewoond binnen verschillende instellingen. Op sommige woonplekken is ze verder getraumatiseerd geraakt. Ook heeft ze jaren met een onterechte diagnose van een persoonlijkheidsstoornis geleefd. Inmiddels gaat het beter met Rachel. Naar eigen zeggen is ze zelf niet veranderd, maar haar omgeving is veranderd en haar begeleiding doet andere dingen. Ze is nu zelf de baas over haar eigen leven, woont zelfstandig en krijgt begeleiding via een vpt.

Levensreis

De eerste herinnering van Rachel is van toen ze vier jaar was en een paar maanden op de kinderafdeling van het ziekenhuis verbleef waar ze allerlei onderzoeken kreeg. Ze snapte niet waarom ze daar was, omdat ze niet ziek was. Later hoorde ze dat dit onderzoeken rondom haar gedrag waren. Ze werd opgehaald door een man en vrouw die haar pleegouders bleken te zijn. Rachel heeft ruim één jaar bij deze pleegouders gewoond, hier was het niet heel fijn, maar ook niet heel slecht. Ze voelde dat de dochter van haar pleegouders voorgetrokken werd.

De moeder van Rachel heeft borderline en had regelmatig psychoses en gebruikte drugs en alcohol. Ze werd opgenomen, waardoor ze niet voor Rachel en haar zusje kon zorgen. Rachels vader kreeg de voogdij, waarna Rachel en haar zusje bij hem woonden. Rachel en haar zusje maakten veel ruzie en gingen vechten, ze konden niet beiden bij hun vader blijven wonen. Omdat Rachel moeilijker gedrag vertoonde dan haar zusje, bleef zij bij haar vader en ging haar zusje terug naar haar moeder. Hier werd ze mishandeld en “voelde ze zich Assepoester”. Uiteindelijk is ze uit huis geplaatst en heeft op zo'n 25 verschillende locaties van zorginstellingen gewoond, eerst jeugdzorg-instellingen en daarna instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking (zowel crisis als regulier). Ze moest doorstromen vanwege haar leeftijd of vanwege haar gedrag.

Toen Rachel tien jaar was is een begeleider over haar fysieke grenzen van integriteit gegaan, ze durfde dit destijds niet aan iemand te vertellen. Ze werd vaak in een isoleercel geplaatst als haar gedrag niet getolereerd werd. Eén keer heeft ze hier drie weken gezeten, met alleen een scheurjurk aan, een plastic matras, een kartonnen doos voor de behoeften en een deken die ze alleen 's nachts kreeg. Daarnaast moest ze zich vaak aan een bepaalde structuur en regels houden, waardoor ze weinig eigen regie ervaarde. Rachel moest bijvoorbeeld met de armen over elkaar wachten tot de begeleiding kwam en twee aan twee de trap af lopen naar de ontbijtzaal. Als Rachel zich hier niet aan hield, moest ze op haar kamer blijven. Ook moest ze van één zorginstelling in de weekenden en vakanties naar haar vader, terwijl ze wisten dat ze het daar niet goed had. Rachel voelde zich niet beschermd en sneed zichzelf.

Toen Rachel 15 jaar was verhuisde ze naar een plek waar ze kamertraining kreeg. Ze zat hier met kinderen van 12/13 jaar. Rachel zat in de puberteit en was heel opstandig, waarna ze naar een VIC-unit verhuisde. Op deze locatie verbleven criminelen die onder andere meisjes verkracht hadden of iemand hadden vermoord. Hier had Rachel veel vrijheid, maar ze voelde zich niet veilig. Ze verhuisde na drie maanden naar een andere locatie, een containerwoning bij dezelfde instelling. Van daaruit ging ze ook naar school. Er werden veel dingen voor Rachel bepaald die ze zelf niet wilde, waardoor ze opstandig werd. Als Rachel niet deed wat er van haar verwacht werd, kon er geweld gebruikt worden (met drie personen op haar zitten) totdat ze wel mee werkte.

Toen Rachel 18 jaar was heeft ze het contact met haar vader verbroken, nadat ze net weer contact met haar moeder kreeg. Ze moest zich nog steeds aan een daginvulling houden. Toen ze 20 jaar was, kreeg ze te horen dat ze niet meer verplicht was om te blijven, omdat ze 18 jaar was geweest. Rachel is toen weggelopen naar haar moeder. Bij haar moeder liep het ook niet goed, waardoor ze op 21-jarige leeftijd via een crisissplek weer op een zorglocatie is gekomen. Ze voelde zich niet gehoord en begrepen door begeleiders. Begeleiders hielden zich niet aan afspraken en ze herkende zich niet in het persoonlijk ondersteuningsplan dat over haar werd opgesteld. Ze kreeg de diagnose borderline, die later niet bleek te kloppen.

Toen Rachel 27 jaar was ging ze naar een behandelplek, waar PTSS met een forse depressie vastgesteld werd. Rachel kreeg uitleg over wat er met haar aan de hand was en ze voelde zich meer gehoord en begrepen, waardoor ze leerde hoe zij en haar omgeving hiermee om kon gaan. Ze kreeg ruimte en mocht zelf bepalen waar ze wel of niet aan mee wilde doen. Hierdoor ging het beter met haar. Inmiddels woont ze in een woning die ze zelf mocht inrichten en krijgt ze ambulante 24-uurs ondersteuning via een vpt. Hier mag ze zelf haar begeleiding bepalen en heeft ze zelf de regie. Het heeft even geduurd, maar uiteindelijk heeft ze hierdoor weer meer vertrouwen gekregen. Ze kan nu 24 uur per dag bellen als er iets is; dit geeft haar een fijn gevoel. Ze is trots dat ze het verder heeft geschopt dan haar hele familie. Ze voelt zich nu gewoon Rachel, in plaats van een cliënt.

Zwangerschap en zuigelingentijd (-6mnd)

Baby- en peutertijd

Kindertijd (4-12 jaar)

Pubertijd (12-18 jaar)

Jongvolwassenheid (18-30 jaar)

Volwassenheid (30-50 jaar)



Bij ouders

Pleeggezin

Diverse zorginstellingen

Bij moeder

Crisisplek

Zorgorganisatie

GGZ

Eigen woning met VPT

Uit huis geplaatst

Begeleider over fysieke grens

25 keer verhuist

PTSS, depressie

Christiaan (21 jaar) - VG7



Algemeen

Christiaan is een jongen van 21 jaar. Hij heeft klassiek autisme en een verstandelijke beperking met een ontwikkelingsleeftijd van 1,5 tot 2 jaar. Christiaan heeft sinds zijn puberteit last van woedeaanvallen, die hij daarvoor nooit had. Hij is niet verkeersveilig en vertoont onvoorspelbaar gedrag. Hij woont thuis en staat op een wachtlijst voor een woonplek, maar dat kan nog 10-15 jaar duren. Dit heeft een grote invloed op het gezin en geeft zorgen voor de toekomst.

Levensreis

Christiaan is geboren na een zwangerschap van 42 weken. Vanwege hoge bloeddruk bij moeder kwam de baby in de problemen en werd gehaald met een keizersnee. De eerste dagen na de geboorte waren moeilijk. 's Avonds huilde hij heel veel en sliep bijna niet. Omdat zijn moeder fulltime werkte, ging Christiaan met drie maanden naar de crèche. Daar redde Christiaan zich wel, omdat hij erg vrolijk was en andere kindjes hem hielpen. De leidsters merkten echter dat hij steeds omviel en niet kon staan. Ook pakte hij alles anders op dan andere kinderen. Ze vermoedden dat Christiaan autisme had, maar daar is tegen moeder niets over gezegd. Toen hij twee jaar was kreeg hij koortsstuipen. Zijn ouders gingen met hem naar een neuroloog en daar heeft zijn vader gevraagd of hij autisme heeft. Toen begon het proces van diagnosestelling. Christiaan werd aangemeld bij de ggz, maar na een half jaar hadden de ouders niets gehoord. De aanmelding bleek te zijn kwijtgeraakt. Uit de testen kwam de diagnose 'vermoeden van autisme'.

Na de diagnose werd hulp van MEE ingezet. Twee keer in de week kwamen begeleiders om activiteiten met Christiaan te doen. Op zijn 3^e heeft moeder hem ingeschreven voor dagbesteding. Ze werd verwezen naar allerlei locaties buiten de stad, maar vond er uiteindelijk zelf één bij haar om de hoek. Christiaan heeft tot zijn 14^e twee verschillende locaties bezocht. Op zijn 15^e werd hij zindelijk en vanaf toen is hij ook gaan logeren. Moeder vond het in het begin erg moeilijk om hem los te laten, maar ervaart nu rust. Binnenkort gaat de locatie helaas sluiten, omdat het niet voldoet aan de wooneisen. De ouders van Christiaan zijn bezorgd dat hij straks naar een locatie buiten de woonplaats moet, omdat er weinig logeerlocaties in de woonplaats zijn voor VG6 en VG7.

Toen Christiaan 19 jaar was begon hij ineens woedeaanvallen te krijgen. Op de dagbesteding en bij het logeren heeft hij het naar zijn zin, maar in het weekend thuis verveelt hij zich. Als de dingen niet gaan zoals Christiaan wil, wordt hij boos, gaat hij slaan en met dingen gooien. Hij is jaloers als hij niet de aandacht krijgt, dus zijn ouders sturen elkaar appjes als Christiaan erbij is in plaats van met elkaar te praten. Ze kunnen ook geen bezoek meer ontvangen als Christiaan thuis is, want dan raakt hij geïrriteerd.

De opa en oma van Christiaan zijn een aantal jaar geleden overleden, die mist hij erg.

Hij roept ze vaak.

Alle routines moeten vlekkeloos verlopen om woedeaanvallen zoveel mogelijk te voorkomen. Zijn ouders durven niet met Christiaan naar buiten, omdat hij overal een woedeaanval kan krijgen. De ouders kunnen ook niet alleen met hem in de auto, want als hij een woedeaanval krijgt wordt dat gevaarlijk. Daarom moeten ze altijd samen weg. Ze hebben een kinderslot op de autodeur, zodat hij niet zomaar uit de auto kan springen.

Christiaan is onderzocht door een arts VG en deze gaf aan dat het door de puberteit komt. Medicatie krijgt hij niet, omdat hij daar duf van kan worden. Hij heeft structuur nodig en duidelijkheid. Daarom heeft hij thuis een dagstructuur en proberen de ouders en begeleiders dingen volgens dezelfde routine te doen.

Als Christiaan boos is, probeert zijn moeder met liedjes zingen hem rustig te krijgen. Dit werkt beter dan fixatie, wat ze eerst vaak deed. Ze heeft het idee dat ze sinds twee jaar een ander kind heeft, waardoor de zorg zwaarder is geworden voor het hele gezin. Christiaan is groot en sterk, wat het moeilijk maakt voor de ouders om hem rustig te krijgen. De aanvallen worden vaak getriggerd als Christiaan zich genegeerd voelt omdat bijvoorbeeld zijn broertje aandacht krijgt. Op de dagbesteding krijgt hij persoonlijke begeleiding en dat gaat heel goed. Bovendien heeft hij daar een snoezelruimte, waar hij naartoe kan als hij boos is. Dat heeft hij thuis niet.

Door de constante stress heeft moeder gezondheidsklachten gekregen. De vader van Christiaan heeft een aantal jaar geleden een herseninfarct gehad. Hij is er redelijk goed uitgekomen, maar is niet meer dezelfde persoon. Dat geeft zijn vrouw ook zorgen. Het ergste vindt zij dat ze geen uitzicht heeft op wanneer Christiaan uit huis gaat. Hij is ingeschreven voor een woonplek, maar de wachtlijst voor beschermd wonen is 10 tot 15 jaar. Het geeft de ouders veel stress, omdat ze inmiddels 60 jaar zijn en niet weten hoelang ze nog voor hem kunnen zorgen. Christiaan heeft een jongere broer, die vaak gaat werken om het huis even te ontvluchten.

De omgeving heeft vaak niet door hoe groot de impact is van een kind met een beperking en de maatschappij weet vaak niet hoe ze met zulke kinderen om moeten gaan. Dit ervaren de ouders als extra belastend.

Zwangerschap en
zuigelingentijd
(-6mnd)

Baby- en
peutertijd

Kindertijd
(4-12 jaar)

Pubertijd
(12-18 jaar)

Jongvolwassenheid
(18-30 jaar)



Ouders

Pittige bevalling

Koortsstuipen
Diagnose autisme

Dagbesteding

Logeer-
opvang

Woede-
aanvallen

Stijn (29 jaar) - VG7



Algemeen

Stijn is een man van 29 jaar met een ernstige verstandelijke beperking, ADHD en ASS. Ook is zijn visus verminderd en is sprake van een gehoorstoornis. De prikkelverwerkingsproblematiek, in combinatie met zijn EVB en visuele en auditieve problemen maken de wereld voor Stijn heel onvoorspelbaar, onduidelijk en daarmee onveilig. Stijn heeft zijn begeleider nodig om veiligheid, duidelijkheid en structuur te ervaren. Hij kan gezien worden als een jonge, angstige peuter die het heel moeilijk vindt om alleen te zijn. Rondom Stijn is altijd veel contact geweest met het CCE, zorgkantoor en meerdere professionals vanwege de Meerzorg die Stijn heeft naast zijn VG7. Vanaf 2016 is bewust gekozen om vanuit de visie Triple-C 1 met Stijn te gaan werken en dat heeft geleid tot een menswaardiger bestaan voor hem.

Levensreis

Stijn is geboren via een keizersnee. In de eerste zes maanden werd al duidelijk dat hij achterliep in zijn ontwikkeling. Hij heeft één zus en in vergelijking met haar ging zijn ontwikkeling heel anders. Hij begon laat met omrollen, brabbelde weinig, kreeg zijn hoofd niet omhoog en leek een beetje apathisch. Stijn leek niet ontevreden, maar toonde weinig initiatief. Hij is naar een speciale school gegaan, waar hij extra aandacht kreeg. Vanaf groep 3 heeft hij speciaal onderwijs gevolgd. Toen bleek dat hij zowel autisme als ADHD heeft. Op school ging het wisselend, afhankelijk van of de leerkrachten met hem om konden gaan of niet. Omdat artsen weinig ervaring hebben met de combinatie autisme en ADHD, werd hij niet goed behandeld. Achteraf gezien was eerdere inzet van specialistische hulp nodig geweest.

Zijn gedrag werd dusdanig complex dat hij naar een andere school moest. Zijn gedrag zat hemzelf ook in de weg. Hij heeft een inventieve manier om dingen te doen, doet vaak gekke dingen en voert altijd de boventoon. Thuis had dit ook grote invloed. Rond zijn 7^e heeft hij meegedaan aan een onderzoek van een expert in autisme. Deze expert is drie jaar betrokken geweest bij het gezin en heeft hen ondersteund bij het eten en slapen. Toen werd ook duidelijk dat hij ernstig beperkt is. Hij kreeg Ritalin voorgeschreven, dat was een grote omslag in zijn gedrag. Binnen een kwartier was hij een ander persoon en voor zijn ouders werd het leven wat overzichtelijker. Vanaf zijn 10^e is Stijn drie weekenden in de maand gaan logeren. Daarbij ging hij overdag naar school en naar de BSO bij een zorginstelling.

Thuis ging het niet goed. Hij schreeuwde heel hard als bijvoorbeeld de telefoon ging en pas als hij in bed lag konden zijn ouders wat met elkaar bespreken. Daarom is hij op zijn 14^e bij de zorginstelling (waar hij al naar de BSO ging) komen wonen. Hij heeft zijn school niet afgemaakt, dit lukte niet met zijn gedrag. Ter afsluiting heeft hij wel een diploma gekregen.

Na een jaar op de woning ging het steeds slechter met Stijn. Hij begon zichzelf te verwonden, viel mensen aan en maakte spullen kapot. Het CCE werd betrokken, maar het lukte niet om het gedrag hanteerbaar te maken. Daarna heeft een begeleider, die bekend was met Stijn, samen met het team Triple-C ingezet en sindsdien gaat het beter.

Stijn weet dat hij een betrouwbare ander (zijn vaste begeleiders) heeft en de focus ligt niet op het probleemgedrag, maar op zijn behoeften en mogelijkheden. Ook heeft hij een vast dagprogramma, waarbij elke weekdag anders is, zodat hij weet welke dag het is. Hij doet een aantal klusjes samen met een begeleider, zoals post rondbrengen, boodschappen doen en eten koken.

Zijn wisselende alertheid vraagt om veel te doen en af en toe rust te pakken. Belangrijk is om hier goed op in te spelen en dat werd eerst niet gedaan. Elke dag naar de dagbesteding bleek bijvoorbeeld te veel te zijn voor Stijn, waardoor hij probleemgedrag ging vertonen. De verbetering bij Stijn is zichtbaar in het feit dat hij naast de Ritalin geen andere medicatie meer slikt en hij goed slaapt. De persoonlijke begeleiding, vaste structuur en de betrouwbare ander maken het mogelijk dat Stijn een menswaardig bestaan heeft. Als hij dit niet krijgt en zich niet veilig voelt, merk je dat direct in zijn gedrag.

Veranderingen, zoals een nieuwe begeleider op de groep, hebben nog steeds veel impact op Stijn. Ook de coronaperiode was heftig voor hem en zijn medebewoners. Alle zaken waar zij hun zekerheden uithaalden vielen weg, zoals in de weekenden naar huis gaan en het wekelijkse uitje naar het zwembad. Bovendien kwamen de begeleiders van de dagbesteding ineens op de groep werken, dat klopte niet. Stijn werd steeds agressiever, maakte spullen kapot en viel mensen aan, door het toenemende gevoel van onveiligheid en onzekerheid. Dit nam pas weer af toen het herkenbare ritme van de dag weer kon worden gevolgd.

Inmiddels komt Stijn bijna niet meer thuis. Zijn ouders vinden het moeilijk om met zijn gedrag om te gaan. Wel komt één van zijn ouders regelmatig langs. Als hij een keer naar huis gaat, gaat de begeleiding mee en heeft dan ook de regie. Dit geeft Stijn duidelijkheid en de ouders minder spanning.

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

Zwangerschap en
zuigelingentijd
(-6mnd)

Baby- en
peutertijd

Kindertijd
(4-12 jaar)

Pubertijd
(12-18 jaar)

Jongvolwassenheid
(18-30 jaar)



Ouders, in het weekend logeren

Zorginstelling

Keizer-
snede

Speciaal
onderwijs

Start
Ritalin

Zelfverwonding, Inzet Triple-C,
Coronaperiode

Nathan (21 jaar) - VG7



Algemeen

Nathan is gediagnosticeerd met klassiek autisme. Hij heeft een indicatie voor VG7 en heeft een broertje met ADHD en een indicatie voor VG6. Nathan heeft veel mee-gemaakt in zijn leven, waardoor hij steeds agressiever verdrag is gaan vertonen. Hierdoor is hij onder andere geschorst van school en kon hij niet bij diverse zorgaanbieders blijven. Hij is al negen keer verhuisd in zijn leven en heeft nog steeds geen passende woonplek gevonden.

Levensreis

Na ruim twee maanden zwangerschap kwam de moeder van Nathan volledig thuis te zitten vanwege zwangerschapsdiabetes. Na 38 weken werd Nathan geboren, via een heftige lange bevalling, (vacuümpomp). Fysiek ontwikkelde Nathan zich snel, hij liep al toen hij acht maanden was. Maar zijn spraakontwikkeling liep achter. Het consultatiebureau verklaarde dit doordat hij het eerste kind was van jonge ouders. Nathan had van kleins af aan al veel onrust in zijn lichaam en zijn dag- en nachtritme was omgedraaid.

Toen Nathan drie jaar was werd zijn spraakprobleem serieuzer genomen. Logopedie werd geadviseerd, maar helaas was er een wachtlijst van bijna een jaar en er werd weinig ondernomen in de tussentijd. Zindelijkheidstraining ging moeizaam, hij toonde verlegenheid en soms woede naar anderen. Nathan ging tot de basisschool twee keer per week naar de kinderopvang. Op de basisschool kwam hij in een kleine klas van acht kinderen, dat ging heel goed. Toen de klas drukker werd begon Nathan meer autistisch gedrag te vertonen. Zijn jongere broertje Floris was erg ziek als baby, waardoor de ouders veel in het ziekenhuis waren. Het ging duidelijk niet goed met Nathan. Moeder probeerde aan de bel te trekken, maar voelde zich nergens gehoord. Nathan mocht vanwege zijn gedrag nog maar één middag in de week naar school komen, waarna moeder onbetaald verlof heeft opgenomen. Er kwam een cliënt-ondersteuner, maar ze voelden zich hierdoor niet geholpen. Nathan heeft negen maanden lang ongelukkig thuis gezeten, waarin de ouders van alles hebben geprobeerd. Uiteindelijk bleek dat Nathan klassiek autisme heeft. Bij het horen van deze diagnose kregen de ouders enkel een informatiefolder, maar geen handvatten om hiermee om te gaan.

Via klachtenbrieven naar school, cliëntondersteuning, leerplicht en zelfs de wethouder, wisten de ouders ervoor te zorgen dat Nathan terecht kwam in een medisch kinderdagverblijf. De ouders werden hier beter begeleid. Nathan bleek een zeer laag niveau te hebben en kwam in aanmerking voor speciaal onderwijs. Hier ging het niet meteen goed, omdat Nathan volgens de ouders een voorkeursbehandeling kreeg en niet de juiste ondersteuning. Hij kwam in een structuurgroep en school heeft via expertise van buitenaf advies gekregen. Ondertussen kreeg Nathan logopedie.

Toen Nathan zeven jaar was werd er vanuit de AWBZ (en later vanuit de Jeugdwet) geregeld dat Nathan kon logeren, ter ontlasting van de ouders. Hij kwam bij een zorgorganisatie waar Nathan om het weekend kon logeren en naar de naschoolse opvang kon. Daarnaast logeerde hij vaak bij opa en oma. Thuis kon vooral moeder goed met het autisme van Nathan omgaan, maar vader en opa, die ook een grote rol speelden, vonden het moeilijk om met zijn onrust om te gaan.

Nathan heeft een trauma opgelopen door een gewelddadige interactie tussen zijn vader en de politie. Dit had invloed op zijn ontwikkeling, hij begon bijvoorbeeld weer met bedplassen.

Met hulp van de kinderpsychiater en maatschappelijk werker heeft hij stappen gemaakt om hier bovenop te komen, onder andere door middel van EMDR-therapie. Maar sinds dat moment is Nathan ook agressief geworden als hij onrustig was, bijvoorbeeld door kinderen te slaan. Moeder lag door haar diabetes regelmatig in het ziekenhuis. Doordat Nathan moeilijk om kon gaan met wisselingen had dit veel impact op hem. Na een escalatie op school waarbij Nathan de juf heeft geslagen, werd hij geschorst.

Toen Nathan 15 jaar was kreeg hij een indicatie voor VG5. Begeleiders bij de zorgorganisatie vonden het lastig om met Nathan om te gaan en sloten hem dan regelmatig op in zijn kamer. Uiteindelijk gaven zij aan dat Nathan daar niet paste, waarna ze op zoek moesten naar een andere zorgaanbieder. De zorgaanbieder was dossierhouder, maar gaf deze verantwoordelijkheid aan de ouders. Nathan mocht wel blijven tot hij een nieuwe plek had. Nathan kreeg via de kinderpsychiater andere medicatie, omdat de gebruikte medicatie snel uitgewerkt bleek, maar dit ging niet meteen goed. Op school escaleerde de situatie weer, waarna hij van school werd gestuurd. Ook was hij niet meer welkom bij de zorgaanbieder, waarna hij volledig thuis kwam te zitten. Moeder was alleen thuis met Nathan, hij was zo onrustig dat zij niet zelf boodschappen kon doen. Nathan werd ook steeds agressiever naar moeder toe. Uiteindelijk heeft moeder op aanraden van de kinderpsychiater de politie gebeld tijdens een escalatie, waarna het crisisteam werd gebeld.

Nathan werd naar een zorgorganisatie gebracht waar jongeren verbleven die psychisch ziek zijn, waar hij niet tussen paste. De zorgorganisatie had een crisis- en ondersteuningsteam (C.O.T.) ingeschakeld met expertise in autisme, waarna het beter ging. De medicatie van Nathan werd afgebouwd, maar hij werd apathisch en zat vooral in zijn kamer. Nathan is vervolgens negen keer verhuisd in drie jaar tijd. Op zijn 17^e verjaardag verhuisde hij naar een crisisplek waar het goed ging. Hier hadden ze een open houding ten opzichte van Nathan en wilden ze hem leren kennen, waardoor Nathan zich op zijn gemak voelde. Door hem keuzes te geven in de activiteiten die hij kon gaan doen, lukte het om Nathan deel te laten nemen. Na vier maanden moest Nathan weg, en kwam hij op een locatie met personen met VG7, maar waar ze niet voldoende expertise hadden van autisme. Op deze locatie hebben ze ook voor Nathan een VG7 aangevraagd. Na een incident moest ook Nathan hier weer weg en kwam hij opnieuw op een crisisplek terecht, waarna hij weer op veel verschillende locaties heeft gewoond, maar nergens kon hij definitief blijven. Op één locatie bleek dat Nathan bijna niet werd gewassen en dat zijn bed niet werd verschoond.

Momenteel zit Nathan een aantal maanden op een locatie waar het goed gaat, maar ook dit is een tijdelijke woning. Moeder geeft aan dat ze zich erg alleen voelt, maar is blij met hulp die ze zelf heeft gezocht en gevonden. Ze hoopt dat er binnenkort een definitieve woonplek voor Nathan komt.

Zwangerschap en
zuigelingentijd
(-6mnd)

Baby- en
peutertijd

Kindertijd
(4-12 jaar)

Pubertijd
(12-18 jaar)

Jongvolwassenheid
(18-30 jaar)



Bij ouders

Logeren

Crisis-
plek

Diverse zorginstellingen

Pittige
bevalling

Ontwikkelings-
achterstand

Broertje, 9 mnd.
geen school,
Diagnose

Trauma (interactie
vader-politie)

Speciaal onderwijs

VG5-
indicatie

Van
school
gestuurd

Crisis-
opname

Jordy/Faye (25 jaar) - VG7



Algemeen

Faye is een vriendelijke en zachtaardige transgendervrouw. Ze wil anderen graag helpen en het liefst problemen van anderen oplossen. Ze is gevoelig voor onvoorwaardelijke acceptatie en wanneer ze dit mist, voelt zij zich benadeeld of verdrietig. De matig tot licht verstandelijke beperking is pas op haar 18^e vastgesteld, daarvoor was duidelijk dat sprake is van ADHD en een autismespectrumstoornis. Zij is sfeer- en prikkel-gevoelig en het begrijpen van sociale situaties en het herkennen en hanteren van emoties valt haar zwaar. Ze kan psychisch uit balans raken als zij zich onveilig voelt of zaken niet lopen zoals ze had verwacht. In de loop der jaren wordt gezien dat Faye zich op deze momenten wat beter laat geruststellen. Bejegening is de rode draad in haar leven; het gaat mis als zij zich onveilig voelt omdat ze niet begrepen wordt en het gaat heel goed wanneer ze met respect, als mens bejegend wordt en zichzelf mag zijn. Twee jaar geleden is ze gestart met de transitie van man naar vrouw; Jordy wordt Faye.

Levensreis

Jordy werd geboren na een probleemloze zwangerschap en was een rustige en ondernemende baby. Toen hij 1,5 jaar oud was, ging hij naar het kinderdagverblijf waar hij vanaf het begin ander gedrag vertoonde. Hij had moeite met sociale ontwikkeling en interactie met andere kinderen. Jordy werd daar steeds ongelukkiger en was vaak ziek. Hij was alleen blij als hij persoonlijke aandacht kreeg van een volwassene. Op zijn 3^e kreeg Jordy logopedie en een diagnostisch traject voor zijn lichamelijke klachten. De kinderarts verwachtte dat Jordy minder vaak ziek zou zijn op een plek waar hij zich op zijn gemak voelde. Toen is hij met 3,5 jaar naar een medisch kinderdagverblijf gegaan. Hij had daar een hele fijne tijd en was inderdaad zelden meer ziek. De leidsters konden beter met hem omgaan dan op het reguliere kinderdagverblijf.

Van zijn 5^e tot zijn 7^e ontving hij dagbehandeling bij een academisch centrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie, voor kinderen met complexe psychische problemen. Hier werd voor het eerst diagnostiek voor de gedragsmatige kant uitgevoerd; er was sprake van autisme en meervoudige problematiek. Hij werd intensief begeleid, volgde sensorische integratietherapie en er werd gestart met Ritalin. Hij ontwikkelde hier meer sociale skills, maar het bleef onduidelijk welke plek geschikt voor hem was. Hij ging ook naar school, die verbonden was aan de dagbehandeling, naar een speel-/leer klas. Hij was het meest op zijn gemak als hij zelf mocht bepalen wat hij ging doen. De leerstof vond hij moeilijk, maar hij leerde wel vanuit zichzelf (autodidact). Daarom kon zijn intelligentieniveau hier niet worden geschat. Op zijn 7^e ging hij naar een cluster 4-school. In het tweede jaar kreeg hij een andere leerkracht en zat hij in een drukke klas. Hij voelde zich erg onveilig en de leerkracht reageerde niet goed op hem. Vanaf toen is het complexe gedrag begonnen; hij was bang en boos en had vluchtgedrag, omdat hij niet juist bejegend werd. Verhoging van medicatie werd ingezet om hem stabiel te krijgen, maar hij werd steeds depressiever en angstiger. Ook was hij suïcidaal en hield hij veel. Toen hebben zijn ouders hem van school gehaald.

Toen Jordy acht jaar was gingen zijn ouders uit elkaar. Ze hielden goed contact, werkten nog samen in hun eigen bedrijf en zorgden samen voor Jordy. Omdat hij niet naar school ging, zat hij thuis. Hij was getraumatiseerd, angstig, druk, onredelijk en moeilijk te begeleiden. Op zijn 10^e verbleef hij drie maanden bij een bevriend echtpaar dat werkt met kinderen met multiproblematiek. Dit om zowel Jordy als moeder te ontlasten. Hij kreeg daar intensieve begeleiding vanwege zijn angsten en impulsieve gedrag en zij zijn gestart met thuisonderwijs in een één-op-één situatie. Jordy is erg tot rust gekomen in deze periode, want er was een duidelijke structuur en hij werd op de

juiste manier bejegend. Na drie maanden is hij weer bij zijn moeder gaan wonen en begonnen op de school waar hij eerst ook naartoe ging. Het bevriende echtpaar heeft hem hier de eerste drie maanden bij begeleid. Jordy heeft veel moeite met opgelegde methodes voor de leerstof, maar heeft zichzelf veel aangeleerd. Hij heeft sterke interesses, waarmee hij soms obsessief gedrag liet zien. Door deze interesses heeft hij zichzelf een aantal vaardigheden geleerd, zoals lezen en Engels spreken en schrijven. Aan de ene kant overschat hij zichzelf en aan de andere kant heeft hij een laag zelfbeeld. Hij had in deze periode ook veel last van woedeaanvallen, suïcidale gedachten, kwam vroeg in de puberteit, had stemmingswisselingen en liet veel grensoverschrijdend verbaal seksueel getint gedrag zien.

Op zijn 12^e is Jordy daarom opgenomen in een behandelcentrum voor mensen met autisme in combinatie met psychiatrische of gedragsproblemen, in een sterke structuurgroep, ver van huis. Hij ging vier dagdelen naar school, waar hij apart zat met een begeleider omdat hij niet kon functioneren in de klas. Het was een zware tijd voor Jordy, waar hij erg is beschadigd doordat hij in een groep zat waar ook veel heftige gedragsproblematiek voorkwam. Jordy zonderde zich af en als moeder niet vier middagen per week naar hem toe ging, zou hij wegwijnen. In deze periode is de medicatie van Jordy ook gewijzigd; hij kreeg Haldol erbij. Hier heeft hij heftig op gereageerd, hij werd zwaar depressief en apathisch. Op verzoek van zijn ouders heeft hij toen een periode zonder medicatie doorgebracht. Jordy voelde zich in deze periode erg onveilig, kwam heftig in verzet met als doel weggestuurd te worden en werd daarom dagelijks geïsoleerd. Zijn ouders hebben hem in overleg rond zijn 13^e weer naar huis gehaald, om op zoek te gaan naar een oplossing. Omdat zijn verstandelijke beperking nog niet herkend was, waren er weinig mogelijkheden voor Jordy.

Thuis vonden veel escalaties plaats. Hij liep vaak weg en werd net zo vaak weer thuisgebracht door de politie. Zij wisten inmiddels hoe ze met hem om moesten gaan. Jordy was depressief en suïcidaal en in combinatie met autisme, ADHD, een licht verstandelijke beperking (die toen nog niet was herkend) en de puberteit was het een hele zware tijd. Overal waar hij naartoe werd gebracht is hij weer weggestuurd, wat het vertrouwen in andere mensen nog minder maakte. Jordy had het gevoel dat hij nergens bij hoorde en een mislukking was. Toen hij 13 was, is hij naar de crisisafdeling van het academisch centrum gebracht, waar hij eerder dagbehandeling heeft gevolgd. Daar heeft hij drie maanden onder toezicht doorgebracht en rust gevonden. Ze maakten gebruik van de Non-Violent Resistance (NVR) methode, een niet gewelddadige manier om aan te geven dat een grens is bereikt. Jordy voelde zich hier heel veilig bij en volgde vrijwillig het dagprogramma.

Vervolg >>>>>

Zwangerschap en zuigelingentijd
(-6mnd)

Baby- en
peutertijd

Kindertijd
(4-12 jaar)

Pubertijd
(12-18 jaar)



Ouders - Bij bevriend echtpaar - Terug thuis - Opname in behandelcentrum - Thuis - Crisisafdeling - Zorgboerderij

Woonplek met sociale werkplaats - Crisis - Gesloten groep - Woonplek

Ongelukkig
Vaak ziek

Medisch
KDV

Diagnose

Cluster 4
Van school gehaald

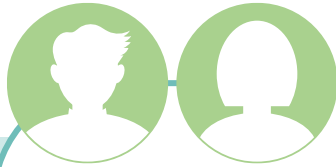
Ouders
gescheiden

Opname
behandelcentrum

Bedrijf moeder
failliet

OTS en
gezinsvoogd

Jordy/Faye - vervolg



Vervolg

Daarna volgde hij acht maanden dagbehandeling bij dezelfde instelling, maar hier was hij een buitenbeentje omdat hij niet naar school ging (hij had inmiddels leerplichtonthefing). Hij werd vaak in zijn kamer achter zijn laptop gezet, omdat de begeleiders niet met Jordy om konden gaan. Op eigen verzoek is Jordy weer twee maanden naar de crisisafdeling gegaan, waar hij zich veilig en gerespecteerd voelde. De NVR-methode, gericht op bejegening, in combinatie met structuur helpt hem.

Jordy kwam weer thuis wonen toen hij 14,5 jaar was, doordeweeks bij moeder en in het weekend bij vader. Hij kreeg individuele begeleiding aan huis en groepsbegeleiding op een zorgboerderij. Er vonden veel escalaties plaats, hij dreigde en liep vaak weg. Jordy wist vaak geen raad met zichzelf, had achteraf veel spijt van de escalaties en voelde zich schuldig. Ook was hij bang voor zijn eigen boosheid en geweld. Daarom regelde hij zelf een opname op de crisisafdeling, om drie weken tot rust te komen en zijn ouders te ontlasten. Ondertussen werd een aanvraag gedaan bij het CIZ voor begeleid wonen, omdat thuis wonen te moeilijk werd. Jordy kwam na deze drie weken weer bij moeder wonen waar in korte tijd veel gebeurde. Het bedrijf van moeder en haar nieuwe partner ging failliet wat voor financiële problemen zorgde. De partner van moeder kreeg een hartinfarct met hersenletsel tot gevolg en kwam in het verpleeghuis terecht. Jordy was daarom in deze periode veel bij zijn vader en emotioneel erg onrustig over alles wat er gebeurde. De angst, escalaties en verwardheid namen toe en de bedreigingen die hij uitte werden steeds heftiger, zoals met messen steken in spullen en mensen duwen op de trap. Toen heeft zijn vader de politie ingeschakeld. Hij werd onder dwang meegenomen en bracht een nacht door in de cel. De raad voor de kindbescherming werd ingeschakeld, een onder toezichtstelling (OTS) werd ingesteld en een gezinsvoogd werd aangesteld. Via de zorgboerderij werd een plek gevonden op een andere zorgboerderij waar hij doordeweeks ging wonen. Jordy was toen 16 jaar. Hij had een redelijk goede tijd, vooral wanneer hij individuele begeleiding kreeg. 's Avonds en 's nachts was hij erg angstig en vluchtte hij regelmatig naar buiten.

Omdat hij 18 jaar werd, werden de OTS en gezinsvoogd weer ingetrokken. Jordy wilde niet meer op de zorgboerderij blijven en zijn ouders vonden ook dat hij niet meer dat dit de juiste plek was, omdat er geen passende dagbesteding was voor hem. Jordy is geïnteresseerd in het boeddhisme en er werd een woonplek gevonden met sociale werkplaats bij een groep verbonden aan een boeddhistische tempel. Het leek de perfecte plek voor Jordy en in het begin deed hij het goed. Na verloop van tijd werd hij angstig en gefrustreerd, omdat degene die de groep runde het niet

onder controle had. Er vonden weer veel escalaties plaats; Jordy gooide met spullen en maakte dingen kapot. Hij had het gevoel niet te kunnen voldoen aan de eisen die aan hem werden gesteld. De politie werd weer ingeschakeld en na een nacht in de cel is hij naar een crisisplek gebracht. Hier is een psychologische test afgenomen en is op zijn 18^e een licht verstandelijke beperking vastgesteld. Met dit nieuwe inzicht werd een plek gevonden binnen een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking en complexe gedragsproblematiek. Jordy vond het hier fijn, maar dit was van korte duur. Hij raakte depressiever en liet veel boosheid zien waarna werd begonnen met antidepressiva. Hier kreeg hij zulke bijwerkingen van dat hij niet meer te handhaven was en weer op een crisisplek werd opgenomen voor zes weken. Hier kwam hij tot rust, er werd niets van hem gevraagd en niets verwacht. Hij heeft alleen maar gegeten, gedronken en achter zijn computer gezeten.

Bij deze locatie werd een jaar behandeling aangeboden in een gesloten groep, vanwege de net vastgestelde licht verstandelijke beperking. Dit namen de ouders aan. Er werd geprobeerd inzicht te krijgen in de problematiek om een zo goed mogelijk woonprofiel te kunnen maken zodat hij op een wachtlijst kon worden geplaatst. Jordy voelde zich in de gesloten groep heel onveilig. De aanpak werd gekenmerkt door dwang en drang. Zijn ouders hebben vaak uitgelegd dat deze aanpak niet werkt bij Jordy. Dit uitte zich in escalaties, waar hij een rechterlijke machtiging heeft opgelegd gekregen en meerdere malen in een isoleercel moest doorbrengen. Ook werd zijn medicatie weer veranderd, met als gevolg dat hij psychotisch werd. Zijn ouders kregen vaak telefoontjes van Jordy met noodkreten als 'haal me hier weg' en 'ik wil dood', hij liep vaak weg en dreigde met zelfmoord. De ouders waren ten einde raad. Vanwege de uitzichtloosheid en de in de ogen van de ouders onjuiste aanpak hebben zij het CCE ingeschakeld. Het CCE heeft een specifiek bejegeningplan opgesteld, waardoor Jordy wat meer vertrouwen kreeg en er in het laatste jaar geen grote escalaties meer zijn voorgekomen. De bejegening maakte een wereld van verschil. Ook werd het woonprofiel opgesteld en is hij bij 15 organisaties aangemeld voor een woonplek. Jordy was op dat moment 21 jaar.

Op zijn 22^e overleed zijn vader plotseling, een enorm traumatische gebeurtenis voor Jordy. In dezelfde week kwam het bericht dat er een woonplek is voor hem, waar hij twee weken na de crematie naartoe is verhuisd. Het was moeilijk voor hem en zijn moeder om te bevatten wat er in een maand tijd is gebeurd. Daarnaast wilde Jordy, na een lange zoektocht naar zijn genderidentiteit, als vrouw verder gaan en is gestart met de (nu nog sociale) transitie van man naar vrouw. Jordy wordt Faye en staat op de wachtlijst voor de genderpoli. Ze lijkt zich een stuk meer zichzelf te voelen en zit nu op een fijne plek, waar ze zich redelijk thuis voelt. Op termijn wil ze graag naar een rustigere woonplek.

Pubertijd
(12-18 jaar)

Jongvolwassenheid
(18-30 jaar)



Vele verhuizingen moeder, behandelcentrum, crisis, zorgboerderij

Woonplek

Opname
behandelcentrum

Bedrijf moeder
failliet

OTS en
gezinsvoogd

Diagnose
LVB

Vader plotseling
overleden

Transitie van
man naar vrouw