

Maatschappelijk werk en dienstverlening en ernstig meervoudig beperkten.

Een stap te ver?

Patty Bloeme
2428509

Bachelorrapport Maatschappelijk werk en dienstverlening
Academie Mens en Maatschappij
Saxion Hogescholen, Enschede

MWD en EMB

Een stap te ver?

Student	Patty Bloeme
Studentnummer	2428509
Klas	EMW6VUEL
Opleiding	Maatschappelijk werk en dienstverlening
Opdrachtgever	Nijland en Kroes, kennispraktijk voor zorg en onderwijs
Begeleiders	Mia Nijland, Inge Kroes
Vak	LP 9.2 – Bachelorrapport
Toetscode	T.AMM.37555
Docent	Jillis Kors
Academie	Mens en Maatschappij te Saxion Enschede
Ingeleverd op	13mei 2016

Voorwoord

Beste lezer,

Voor u ligt mijn bachelor rapport. Hierin vindt u de stappen gezet in mijn onderzoek naar het inzichtelijk maken van competenties die maatschappelijk werkers missen in hun werk met en voor kinderen met complexe zorg- en ondersteuningsvragen.

In dit rapport wordt de aanleiding van het onderzoek toegelicht en is uiteengezet hoe het onderzoek is vormgegeven en uitgevoerd. Uit de resultaten die het onderzoek heeft opgeleverd zijn de aanbevelingen beschreven.

Ik wil graag Mia Nijland en Inge Kroes van Nijland & Kroes bedanken voor het bieden van een leuke afstudeerplek, de boeiende onderzoeksvraag en de feedback die ik tot nu toe heb mogen ontvangen. Ook wil ik Jillis Kors bedanken voor de begeleiding en feedback, waarop ik telkens kon verder bouwen.

Ik wens u veel leesplezier toe!

Patty Bloeme

13 mei 2016

Inhoud

Voorwoord	1
Samenvatting.....	4
1. Aanleiding.....	5
1.1 Aanleiding.....	5
1.2 Projectkader	6
1.3 Doelstelling.....	6
1.4 Vraagstelling	7
1.5 Leeswijzer	8
2. Theoretisch Kader.....	9
2.1 Kinderen en jongeren met complexe zorg en ondersteuningsvragen	9
2.2 Basisopleiding	11
2.3 Competenties	11
2.4 Knelpunten	13
2.5 Good practices.....	16
2.6 Conclusies literatuuronderzoek	19
3. Methode van onderzoek	20
3.1 Onderzoeksmethode en type onderzoek.....	20
3.2 Populatie en steekproef	20
3.3 Instrumenten	21
3.4 Procedure	22
3.5 Analyse van de gegevens (data analyse)	22
3.6 Betrouwbaarheid.....	23
3.7 Interne en externe validiteit.....	23
3.8 Ethische overwegingen	24
3.9 Samenvatting.....	24
4. Resultaten.....	25
4.1 Kenmerken respondenten.....	25
4.2 Maatschappelijk werkers en de doelgroep	25
4.3 Positieve ervaringen in de hulpverlening naar de doelgroep	27
4.4 Knelpunten in hulpverlening naar de doelgroep.....	28
4.5 Benodigde competenties in het werken met de doelgroep	29
4.6 Wensen/behoefte voor een opleiding.....	30
4.7 Samenvatting.....	31

5. Conclusies	32
5.1 De doelgroep	32
5.2 Knelpunten in de hulpverlening naar de doelgroep.....	32
5.3 Positieve ervaringen in de hulpverlening naar de doelgroep	33
5.4 Wensen/behoefte van maatschappelijk werkers	33
5.5 Aanbevelingen	33
5.6 Sterkte en zwakte analyse	34
5.7 Discussie	35
Literatuurlijst	37
Bijlage I: Brief respondenten	39
Bijlage II: Vragenlijst.	40

Samenvatting

Dit onderzoek is onderdeel van een internationaal onderzoek dat een nascholingsprogramma wil ontwikkelen voor de hulpverlening die betrokken is bij kinderen en jongeren met complexe zorg- en ondersteuningsvragen. Dit zijn kinderen met zowel een geestelijke als lichamelijke beperking en bijkomende stoornissen of problematiek. Dit specifieke onderzoek richt zich op hoe het nascholingsprogramma voor maatschappelijke werkers eruit moet gaan zien.

Om een antwoord op die vraag te krijgen is onderzocht wat onder de doelgroep wordt verstaan. Wat voor positieve ervaringen en knelpunten er zijn met de hulpverlening naar de doelgroep. Deze drie thema's zijn onderzocht met behulp van literatuur en daarna voorgelegd aan maatschappelijk werkers in het werkveld. Daarnaast is met behulp van literatuur onderzocht welke competenties maatschappelijk werkers volgens het opleidingsprofiel bezitten wanneer ze de opleiding verlaten. Ten slotte is maatschappelijk werkers gevraagd naar hun wensen en behoeften ten aanzien van bijscholing.

De resultaten uit het literatuuronderzoek enerzijds en de interviews anderzijds laten zowel overeenkomsten als verschillen zien. Uit de interviews komt een algemeen beeld naar voren van waar deze beroepsgroep tegenaan loopt of kansen ziet in het werken met de doelgroep. Er zijn er ook verschillen tussen wat bekend is in de literatuur en wat maatschappelijk werkers in de praktijk ervaren. Deze nuanceverschillen lijken vaak te maken met de manier waarop maatschappelijk werkers kijken naar hun rol met de doelgroep. De verschillen zijn soms groot soms klein, maar altijd belangrijk voor het beeld dat maatschappelijk werkers hebben ten aanzien van hun scholing en het belang van bijscholing.

Sommige van deze resultaten roepen de vraag op waar die verschillen vandaan komen en wat voor effect ze hebben op de hulpverlening. Vanuit deze conclusies en de diverse tips vanuit het werkveld zijn aanbevelingen opgesteld over hoe een module voor maatschappelijk werkers in het nascholingsprogramma eruit moet zien.

1. Aanleiding

Dit hoofdstuk beschrijft de basis van het onderzoek, dit start bij de aanleiding. Daarnaast wordt beschreven in welke kaders het onderzoek zich afspeelt. Hierop volgen de doel- en vraagstelling van het onderzoek. Het hoofdstuk sluit af met een leeswijzer voor het rapport.

1.1 Aanleiding

De laatste jaren wordt er veel gesproken over de participatiesamenleving. De Nederlandse regering zou deze samenlevingsvorm ook graag in Nederland zien (Tweede kamer, 2014). Het idee van de participatiesamenleving in Nederland, zoals de rijksoverheid deze definieert, is dat alle groepen in de samenleving zoveel mogelijk hun steentje bijdragen. Ook de mensen met beperkingen. Alle burgers en organisaties moeten de ruimte krijgen om maatwerk te krijgen en te bieden. Hiervoor worden steeds meer verantwoordelijkheden bij de gemeenten neergelegd, met het idee dat deze beter in staat zijn maatwerk te leveren, omdat ze dicht bij de mensen staan. Een misverstand over deze nieuwe constructie van de samenleving, is dat deze de verzorgingsstaat zou vervangen. Volgens premier Rutte is de participatiesamenleving een maatschappelijk fenomeen, het moet mensen uitdagen maar gelijktijdig maximale solidariteit bieden. De verzorgingsstaat blijft voor de mensen die het echt niet alleen redden (Tweede kamer, 2014).

Internationaal wordt de druk om de positie van mensen met beperkingen te verbeteren groter. De Verenigde Naties hebben in 2006 het 'Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap' (CRPD) aangenomen. Dit verdrag moet ervoor zorgen dat de mensenrechten van mensen met een beperking worden verbeterd, beschermd en gewaarborgd. In het verdrag staat wat de overheid moet doen om ervoor te zorgen dat de positie van mensen met een beperking in de samenleving verbetert. Het verplicht overheden tevens tot het uitbannen van discriminatie. Het verdrag bevat geen nieuwe rechten, maar geeft een verdere uitwerking van verplichtingen die de regering al heeft op grond van bestaande mensenrechtenverdragen. In de praktijk bleek namelijk dat deze verdragen niet genoeg waren om de belemmeringen van personen met een beperking weg te nemen (College voor de rechten van de mens, 2014).

Nederland heeft het verdrag ondertekend, maar het verdrag is nog altijd niet in werking getreden. De overheid wil eerst uitzoeken welke wetten er moeten worden veranderd om aan de verplichtingen van het verdrag te kunnen voldoen. Dit is inmiddels onderzocht, maar toch aarzelt de regering nog. Hierdoor loopt Nederland flink achter op andere landen. In Europa is het verdrag inmiddels in werking gesteld, net als in het merendeel van de landen buiten Europa. De meeste landen in de Europese Unie zijn eind 2010 tot het verdrag toegetreden (College voor de rechten van de mens, 2014).

In de praktijk is er dus nog niets structureel veranderd in de positie van mensen met een beperking. Eén van de organisaties die zich inzet voor het verbeteren van die positie is Nijland & Kroes. Nijland & Kroes is een kennispraktijk voor zorg en onderwijs. Dit houdt in dat ze zich inzet voor alle kinderen en jongeren met een kwetsbare positie in de samenleving (Nijland & Kroes, 2015). Nijland & Kroes ziet veel kansen in een participatiesamenleving en het bovengenoemde verdrag, maar is ook van mening dat er grote valkuilen zijn. Nijland & Kroes geeft aan dat er bijvoorbeeld nog veel te verbeteren valt in de zorg voor kinderen en jongeren met complexe zorg- en ondersteuningsvragen.

Er is allereerst bij deze groep vaak geen sprake van vroegtijdige interventie en ouder ondersteuning. In een later stadium wordt de doelgroep meestal ondersteund in een aparte omgeving en niet in een reguliere setting. Dit vraagt aanvullend beleid gericht op inclusie van deze doelgroep in de samenleving. Dit is echter minimaal aanwezig waardoor segregatie van deze doelgroep in de hand wordt gewerkt.

In de speciale omgevingen waar deze kinderen worden opgevangen zijn bovendien vaak niet genoeg medewerkers beschikbaar en zij weten niet hoe ze de doelgroep kunnen ondersteunen in een mogelijke integratie in reguliere setting. ook aan de kant van de reguliere settingen bestaat dit probleem, zij zijn niet voorbereid om deze doelgroep tegemoet te komen in mogelijkheden tot integratie.(Enablinplus, 2014).

De reden waarom segregatie grotendeels blijft bestaan, heeft te maken met een gebrek aan geloof dat het mogelijk en waardevol is om kinderen en jongeren met complexe ondersteuningsvragen te activeren om inclusieve initiatieven te ondersteunen, terwijl dit op de lange termijn de kwaliteit van leven van de kinderen en jongeren en diegenen die ondersteuning bieden verbeteren(Enablinplus, 2014).

Al deze signalen in verschillende landen zijn de reden geweest om een internationaal onderzoeksteam op te zetten. Dit project heeft de naam Enablin+ gekregen. Ook uit Nederland had dit team versterking nodig. Uiteindelijk is Nijland & Kroes hiervoor uitgekozen. Dit team kwam tot de conclusie dat er wellicht iets mist in de manier waarop professionals die met deze doelgroep werken zijn opgeleid. Het doel is om een opleidingsprogramma te ontwikkelen voor alle professionals die met kinderen en jongeren met complexe zorg- en ondersteuningsvragen werken. De professionals kunnen op hun beurt de doelgroep ondersteunen en activeren, waardoor de kwaliteit van leven wordt verbeterd en de doelgroep zoveel mogelijk kan participeren in de samenleving.

Om de leesbaarheid van dit onderzoeksrapport te vergroten wordt, voor zover de structuur het toelaat, gesproken over de doelgroep als het over kinderen en jongeren met complexe zorg- en ondersteuningsvragen gaat.

1.2 Projectkader

Zoals in de aanleiding reeds gesteld, maakt Nijland en Kroes zich zorgen over de hulpverlening naar de doelgroep en de opleiding van de hulpverleners. Door middel van internationale samenwerking wordt nu gekeken hoe de hulpverleners breder kunnen worden opgeleid. Het onderzoek richt zich vanuit deze vraag op mijn eigen beroepsgroep (maatschappelijk werkers) en inzicht krijgen in de competenties die zij al hebben en nog missen in het werken met de doelgroep en hoe scholing mogelijk dit gat kan vullen. Naast het literatuur onderzoek, dat de al bestaande kennis inventariseert, is ook de dataverzameling een belangrijk onderdeel om een compleet beeld te krijgen voor het onderzoek. Hiervoor worden maatschappelijk werkers om hun mening en ervaring gevraagd.

In dit onderzoek is er gekozen om in te zoomen op de behoefte en competenties van maatschappelijk werkers. Hiermee wordt er een geleidelijk proces in gang gezet waarin de organisatie zelf de behoeften en competenties van andere beroepsgroepen die met de doelgroep werken kunnen onderzoeken.

1.3 Doelstelling

Vanuit het idee dat de kwaliteit van leven voor kinderen en jongeren met complexe zorgvragen beter kan door er voor te zorgen dat professionals hiervoor specifiek zijn opgeleid, zijn er doelstellingen opgesteld. Het doel op de lange termijn is een opleiding voor de professionals die met deze doelgroep werken. Het uiteindelijke resultaat dat het internationale onderzoeksteam wil behalen is:

De basisopleiding (Enablin Quality of Life by meaningful learning) laten aansluiten bij de behoeften en competenties van alle disciplines die met of voor kinderen en jongeren met complexe zorg- en ondersteuningsvragen werken.

Dit onderzoek zal zich richten op het korte termijn doel, dat zich specifiek richt op één van de disciplines, die met de doelgroep werken: maatschappelijk werkers. Deze doelstelling is als volgt gedefinieerd:

Inzicht in welke behoeften en extra competenties HBO opgeleide maatschappelijk werkers hebben en nog missen om zo goed mogelijk met of voor kinderen en jongeren met complexe zorg- en ondersteuningsvragen te kunnen werken.

1.4 Vraagstelling

Uit bovenstaande doelstelling volgt een hoofdvraag die wordt opgesplitst in enkele deelvragen.

De hoofdvraag luidt als volgt:

Op welke manier kan er een aanvullende module ontwikkeld worden, gebaseerd op een internationale basisopleiding, die aansluit bij de behoeften en competenties van de maatschappelijk werkers die met of voor kinderen en jongeren met complexe zorg- en ondersteuningsvragen werken?

De theoretische deelvragen die helpen bij het vinden van een antwoord op de hoofdvraag zijn als volgt:

1. Wat wordt verstaan onder kinderen en jongeren met complexe zorg- en ondersteuningsvragen?
2. Over welke specifieke competenties gericht op de doelgroep beschikken maatschappelijk werkers volgens het beroepsprofiel?
3. Wat zijn knelpunten in de begeleiding van kinderen en jongeren met complexe zorg- en ondersteuningsvragen?
4. Wat zijn de positieve ervaringen (good practices) van het internationale onderzoeksteam met betrekking tot het werken met de doelgroep?

De praktische deelvragen die helpen bij het vinden van een antwoord op de hoofdvraag zijn als volgt:

1. Wat verstaan maatschappelijk werkers van partner organisaties van Nijland en Kroes onder de doelgroep?
2. Wat zijn de knelpunten waar de maatschappelijk werkers van partnerorganisaties tegenaan lopen in het werk met of voor deze doelgroep?
3. Wat zijn de positieve ervaringen van de maatschappelijk werkers van partnerorganisaties met betrekking tot het werken met de doelgroep?
4. Welke wensen en behoeften hebben maatschappelijk werkers van partnerorganisaties ten aanzien van een op hun discipline gerichte aanvullende module om te kunnen werken met de doelgroep?

1.5 Leeswijzer

Dit hoofdstuk heeft inzicht gegeven in de aanleiding van dit onderzoek en de grove lijnen die gevolgd worden tijdens het onderzoek. Hoofdstuk twee brengt de bestaande relevante kennis in kaart. Hiermee wordt een basis gelegd voor de dataverzameling. Aan het einde van hoofdstuk twee worden conclusies getrokken vanuit het literatuuronderzoek, waarmee de theoretische deelvragen worden beantwoord.

In het derde hoofdstuk komt de onderzoeksmethode aan bod. Hier worden de keuzes beschreven die gemaakt zijn in dit onderzoek. Het onderzoekstype en de –vorm wordt besproken en daarnaast wordt beschreven welke populatie betrokken is in het onderzoek en hoe hieruit de steekproef voor de dataverzameling getrokken wordt. Tenslotte wordt het verloop van het onderzoek besproken samen met de validiteit, betrouwbaarheid en ethische overwegingen.

Het vierde hoofdstuk geeft de onderzoeksresultaten weer. Hier worden de resultaten die uit dataverzameling zijn gekomen besproken en worden uit deze resultaten conclusies getrokken, waarmee de praktische deelvragen worden beantwoord.

In hoofdstuk vijf volgt de conclusie, aanbevelingen en de discussie. Aan de hand van de hoofd- en deelvragen worden de conclusies vanuit het literatuuronderzoek en de dataverzameling samengevoegd en wordt er een antwoord gegeven op elke vraag. Deze conclusies worden gebruikt om aanbevelingen te kunnen doen. Als laatste komt de discussie aan bod. Hierin worden de sterke en zwakke punten van het onderzoek beschreven. Ook komen hier andere punten naar voren die tijdens het onderzoeksproces opgevallen zijn.

2.Theoretisch Kader

In dit hoofdstuk worden de kernbegrippen onderzocht met behulp van de bestaande kennis die in de literatuur terug te vinden is. Vanuit de uitwerking van deze kernbegrippen worden er conclusies getrokken die van belang zijn voor het verdere onderzoek en het beantwoorden van de hoofd- en deelvragen.

2.1 Kinderen en jongeren met complexe zorg en ondersteuningsvragen

In dit onderzoek zijn kinderen en jongeren met complexe zorg- en ondersteuningsvragen de doelgroep. Dit zijn kinderen en jongeren met meerdere stoornissen en grote beperkingen. Deze beperkingen uiten zich bij het uitvoeren van activiteiten en bij participatie op het gebied van algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), zoals onderwijs, communicatie, mobiliteit en vrijetijdsbesteding (Enablinplus, 2014). De meer algemenere naam die aan deze doelgroep als geheel wordt toegekend is 'ernstig meervoudig beperkten' (EMB). Dit zijn mensen met zowel een ernstige verstandelijke beperking, als een ernstige lichamelijke beperking.

In 1974 kreeg de doelgroep voor het eerst een naam en daarbij ook adviezen hoe met de doelgroep om te gaan. De doelgroep kreeg de naam meervoudig complex gestoord, later veranderd naar meervoudig complex gehandicapt. Vanaf nu werd het uitgangspunt ouders en hulpverleners hulp te laten inschakelen terwijl eerder werd geadviseerd deze kinderen zo vroeg mogelijk in tehuizen te plaatsen zodat ze konden worden verpleegd. Nog steeds bestaat er discussie over de terminologie. Veel ouders van visueel/auditief beperkte kinderen vonden de term "meervoudig complex" ook van toepassing op hun kind. De volgende definitie kwam uiteindelijk tot stand (Meas, Vlaskamp, & Penne, 2011): "Er is sprake van meervoudige handicap wanneer het merendeel van de opvoeding/hulp die bij de ene beperking is bedacht, in dit vorm niet bruikbaar is als gevolg van één of meerdere andere beperkingen." Deze omschrijving werd wel gedeeld met veertien andere subgroepen, maar er is overeenstemming dat de term EMB specifiek verwijst naar de groep met zeer ernstige verstandelijke, motorische en visueel/auditiële beperkingen. Het specifiek onderscheiden en definiëren van deze specifieke groep en het uitgangspunt om hulp in te schakelen heeft ertoe bijgedragen dat de hulpverlening gestimuleerd werd om behandelingen en ondersteuningsmodellen te ontwikkelen (Meas, Vlaskamp, & Penne, 2011). Tegelijkertijd legde dit onderscheiden van de doelgroep een aantal vraagstukken aan de oppervlakte. Hoe kunnen we het beste met de doelgroep omgaan en in hoeverre kunnen ze participeren?

Personen met EMB hebben dus meerdere beperkingen. Tegenwoordig wordt een verstandelijke beperking als volgt gedefinieerd: 'Een 'verstandelijke handicap' verwijst naar functioneringsproblemen die worden gekenmerkt door significante beperkingen in zowel het intellectuele functioneren als in het adaptieve gedrag zoals dat tot uitdrukking komt in conceptuele, sociale en praktische vaardigheden. De functioneringsproblemen ontstaan vóór de leeftijd van 18 jaar.' (Verlinden, Meas, & Goethals, 2009).

Om iemand de sticker verstandelijk beperkt op te plakken, moet dus aan enkele voorwaarden voldaan worden. Eerst en vooral moet er sprake zijn van grote beperkingen in het intellectuele functioneren. Onder het intellectueel functioneren vallen algemene mentale capaciteiten, zoals leren, probleemoplossend denken en redeneren. De makkelijkste manier om dit functioneren te meten is met een IQ test. Er wordt gesproken van beperkingen als de IQ score onder de 70 uit valt.

De onderverdeling naar ernst van de beperking is als volgt (Broekaert & Lasat, 2013):

- Zwakbegaafd: IQ 70/75-85/90
- Lichte verstandelijke handicap: IQ 50/55-70
- Matige verstandelijke handicap: IQ 35/40-50/55
- Ernstige verstandelijke handicap: IQ 20/25-35/40
- Diepe verstandelijke handicap: IQ lager dan 20/25

Ten tweede moet er een tekort zijn in adaptieve vaardigheden. Dit tekort moet voortkomen uit de beperkingen op intellectueel niveau en mag geen verband hebben met andere stoornissen of (Sociaal cultureel plan bureau, 2011) belemmeringen uit de omgeving. Deze adaptieve vaardigheden bestaan uit drie groepen vaardigheden (Broekaert & Lasat, 2013):

- Conceptuele vaardigheden: zoals taal, lezen en schrijven, geldbegrip.
- Sociale vaardigheden: zoals interpersoonlijk contact, zich houden aan geldende (formele en informele) gedragsregels.
- Praktische vaardigheden: vaardigheden die nodig zijn in het dagelijkse leven, zoals zich aankleden, lichaamszorg, omgaan met geld.

Tenslotte moeten de beperkingen zich voor doen voor het 18^{de} levensjaar.

Lichamelijke beperkingen worden omschreven als beperkingen in één van de volgende gebieden (Sociaal cultureel plan bureau, 2011):

- Motorische beperkingen (beperkingen in beweging)
- Visuele beperkingen (beperkingen in zicht)
- Auditieve beperkingen (beperkingen in horen)

De doelgroep waar dit onderzoek zich op richt zijn dus kinderen en jongeren met meerdere beperkingen op verstandelijk en lichamelijk niveau. Hun ontwikkelingsleeftijd wordt geschat op één tot anderhalf (Nijgh & Bogert, 2010), dit komt overeen met een IQ onder de 35 (platform emg, 2014). Ze hebben dus een vertraagde ontwikkeling en daardoor ondersteuning nodig in de dagelijkse bezigheden. Deze beperkingen brengen een risico met zich mee voor de ontwikkeling van de kinderen en jongeren, omdat ze moeilijkheden ervaart in het leerproces en op het gebied van participatie in verschillende contexten, zoals mobiliteit en onderwijs (Enablinplus, 2014). De doelgroep kent een grote variatie. Per individu verschilt de combinatie en ernst van de beperkingen, de leeftijd waarop ze zich voordoen en door de opgedane levenservaring (Enablinplus, 2014). Elk van hen is vrijwel volledig afhankelijk van zorg en hulp van hun omgeving om te overleven en te participeren.

Het onderzoeksteam dat de basisopleiding ontwikkelt vindt de beschrijving EMB te eenzijdig en te negatief, alsof deze doelgroep helemaal niets kan. Zij geloven dat een positieve definitie van de doelgroep ruimte creëert voor de kansen, ondersteuningsbehoeften en ontwikkeling van de doelgroep. Dus een focus op wat deze groep wel kan (Enablinplus, 2014) om aanknopingspunten te vinden voor participatie en ontwikkeling. Daarom introduceert het onderzoeksteam de term “kinderen en jongeren met complexe zorg- en ondersteuningsvragen” of in het Engels: complex intensive support needs (CISN). Het onderzoeksteam omschrijft de doelgroep dus breder, de definitie dit hier het beste op aansluit is de definitie van de PO raad (Passend primair onderwijs Midden-Limburg, 2015), deze deelt de groep in drie categorieën:

Definitie categorie A: een leerling met een combinatie van een (zeer) ernstige verstandelijke beperking (IQ tot 35), een lichamelijke beperking en bijkomende stoornissen, voor wie naast extra ondersteuning in het onderwijs ook extra zorg nodig is. Dit is de 'traditionele' definitie voor EMB

Definitie categorie B: Een matig tot lichte verstandelijke beperking (IQ tussen 35 en 70) en een grote zorgvraag ten gevolge van ernstige en complexe lichamelijke beperkingen.

Definitie categorie C: een matig tot lichte verstandelijke beperking (IQ tussen 35 en 70) in combinatie met moeilijk te reguleren gedragsproblematiek als gevolg van ernstige psychiatrische stoornissen.

Deze categorieën samen maken de doelgroep CISN, waarbij de nadruk ligt op de kansen van de doelgroep.

2.2 Basisopleiding

De problemen die de professionals in het werken met bovenstaande doelgroep ondervinden, zijn de reden geweest voor Enablin+ om de basisopleiding te ontwikkelen. Enablin+ is een internationaal onderzoeksteam van organisaties uit de landen België, Nederland, Portugal, Roemenië, Bulgarije, Frankrijk, het Franse eiland Reunion en Italië. België was het eerste land dat de problemen zoals beschreven in de aanleiding signaleerde. Het idee ontstond dat een opleiding specifiek gericht op het werken met de doelgroep de hulpverlening zou kunnen verbeteren. Voor dit idee heeft België internationaal gelijkgestemden gezocht. Uit de verschillende ervaringen van de landen werd het idee geboren om de basisopleiding te ontwikkelen bestaande uit modules. Deze opleiding moet een aanvulling zijn op bestaande opleidingen die professionals al hebben genoten. Aan de hand van de modules leren de professionals om op een andere manier naar de doelgroep te kijken en met de doelgroep om te gaan. Dit internationale onderzoek wordt deels gesubsidieerd door de Europese Unie (Enablinplus, 2014).

Het onderzoeksteam heeft ondertussen zes modules ontwikkeld. Deze worden tijdens de pilot in maart in Nederland getest. Module één gaat over de doelgroep. Wie bedoelen we, wie vallen hieronder, maar het allerbelangrijkste, wat heeft de doelgroep nodig. Aan het eind van de module is het de bedoeling dat iedereen met de neuzen dezelfde kant op staat met betrekking tot de doelgroep en hun zorg en ondersteuningsbehoeften (Enablinplus, 2014). Module twee gaat over kwaliteit van leven en burgerschap. Wat houdt dit in voor de doelgroep en hoe kan de kwaliteit van leven worden verbeterd? Doel is dat iedereen handvatten heeft om de kwaliteit van leven op een verantwoorde manier te verbeteren. In module drie, vier en vijf staat Q-fit centraal. Q-fit is een model om een passend individueel arrangement voor zorg, behandeling en onderwijs (of combinatie hiervan) te realiseren. Doel van deze modules is de hulpverlening bekendte maken met Q-fit en hoe het model in elkaar zit. Om er volgens zelf mee aan de slag te kunnen met de doelgroep. Module 6 is een samenvatting van de eerdere modules.

2.3 Competenties

Met competentie wordt de combinatie bedoeld van kennis, houding, vaardigheden en gedrag die nodig is om in bepaalde situaties goed te kunnen functioneren. In het leven doe je vele competenties op, het maakt daarbij niet uit in welke context die kennis, houding, vaardigheden en gedrag zijn opgedaan (Grit, Guit, & Sijde van der, 2007). Daarnaast kan onderwijs eraan bijdragen om die competenties te verbeteren dienodig zijn om in een bepaalde beroepssituatie goed te kunnen functioneren (Grit, Guit, & Sijde van der, 2007). Onder kennis worden wetenswaardigheden verstaan, zoals bijvoorbeeld kennis van de Engelse taal. Onder houding worden drijfveren en motivatie verstaan, alles wat maakt dat een persoon zegt: 'dat wil ik!'. Onder vaardigheden wordt de mate verstaan waarin iemand zijn opgedane kennis kan toepassen in de praktijk.

Met gedrag wordt bedoeld de wijze waarop iemand optreedt. Het gaat daarbij ook om het resultaat: wat levert het op, om je op die manier te gedragen. Mocht dit resultaat positief zijn dan zal dat iemand motiveren dat gedrag opnieuw te vertonen.

Dit zijn de meer algemene definities van competenties. Als we kijken naar hoe in het maatschappelijk werk tegen competenties wordt aangekeken, dan vinden we het beroepsprofiel (2006) de volgende omschrijving 'Een competentie is de bekwaamheid om – met integratie kennis, houding, waarden en persoonlijke kwaliteiten – adequaat beroepsmatig te handelen in complexe, onvoorstelbare situaties'. Het is dus niet alleen de optelsom van kennis, houding, waarden en persoonlijkheid maar om de integratie van alle vier.

In het beroepsprofiel van maatschappelijk werkers worden 18 competenties onderscheiden. Maatschappelijk werkers moeten in staat zijn (beroepsprofiel MWD,2006):

1. Op zo'n manier contact te leggen met de cliënt dat de basis wordt gelegd voor hulpverleningscontact waarin de cliënt zich gezien en gesteund voelt.
2. In dialoog met de cliënt verandermogelijkheden in beeld te brengen op basis van kansen en belemmeringen van de cliënt, omgeving en de wisselwerking daartussen.
3. Voorwaarden te scheppen voor een samenwerkingsrelatie met de cliënt, eventueel ook vanuit drang of dwang.
4. In te schatten welke hulpverleningsdoelen gewenst en haalbaar zijn en op welke wijze een hulpverleningsplan kan worden overeengekomen en uitgevoerd.
5. De cliënt zo te helpen dat deze zelf competenties kan ontwikkelen waarmee hij zijn problemen beter aankan en beter kan deelnemen aan het maatschappelijk leven.
6. Te reflecteren op de relatie met de cliënt en opgedane inzichten te gebruiken in vergelijkbare professionele situaties.
7. Selectief te putten uit methodieken, methoden en werkmodellen, waardoor hij/zij maatwerk kan leveren
8. Om te gaan met conflicten binnen cliëntsystemen op een manier die ten minste leidt tot een uitweg uit de impasse of, bij voorkeur tot een win-win situatie.
9. Interculturele communicatie op gang te brengen en te bevorderen door communicatie Barriers en diversiteit tot een punt van aandacht en interventie te maken.
10. Met de cliënt proces en product van de samenwerkingsrelatie te evalueren.
11. Te signaleren waar zich in organisaties en in de samenleving gebreken voordoen die cliënten kunnen schaden en dit aan te kaarten.
12. Gebreken in voorzieningen te signaleren en bij te dragen aan een preventief aanbod voor nieuwe doelgroepen, vragen en problemen.
13. Via heldere rapportage zijn/haar interventies zorgvuldig te verantwoorden aan cliënt en samenwerkingspartners.
14. Een bijdrage te leveren aan beleid, beheer en kwaliteitszorg binnen de organisatie en deze te toetsen aan de methodische en etnische maatstaven van de professie.
15. Op productieve wijze te werken in teamverband.
16. Op effectieve wijze vormen van samenwerking te organiseren en coördineren.
17. De eigen professionaliteit te onderhouden door te leren van werkervaringen en vakliteratuur.
18. Bij te dragen aan ontwikkeling en innovatie van het beroep.

De grootste punten waar een maatschappelijk werker dus goed in moet zijn is op zo'n manier het contact aangaan dat verandering mogelijk is. Vooral de eigen regie van de cliënt is daarbij belangrijk. Daarnaast zijn signaleren en werken aan professionaliteit grote speerpunten.

Dit contact aangaan, signaleren en de eigen regie bij de cliënt houden is ook bij de doelgroep heel belangrijk, maar juist ook het probleem. De doelgroep kan vaak niet verbaal communiceren en de signalen op vangen van de doelgroep is voor de hulpverlening een lastige puzzel. Wat opvalt is dat wel in het beroepsprofiel staat hoe om te gaan met dilemma's, namelijk dat de maatschappelijk werker bij dilemma's zich altijd moet afvragen of wat hij/zij doet juist is, is het effectief en ben ik oprecht. Ook de dilemma's in teamverband bespreken wordt belangrijk genoemd (beroepsprofiel MWD, 2006). Echter, er wordt niet beschreven hoe specifiek met deze doelgroep om te gaan of hoe om te gaan met een doelgroep waar de traditionele competenties, zoals gesprekstechnieken weinig uithalen. Hoe moet het werk dan worden uitgevoerd?

In de praktijk heeft zich het één en ander bewezen als het gaat om het werken met de doelgroep. Zo heeft de doelgroep baat bij een manier van werken die aandacht heeft voor de criteria voor kwaliteit van leven (Quality of life (QoL)). Persoonsgericht werken plus goede doelen opstellen en de evaluatie daarvan zijn van groot belang. Ook ruimte creëren voor invloed uitoefenen, kwaliteit van interactie verbeteren zijn belangrijk. Als laatste wordt inclusie genoemd. Echter, het is niet duidelijk welke rol de maatschappelijk werker hierin kan en moet spelen.

2.4 Knelpunten

Knelpunten worden omschreven als situaties waarin de zorg of ondersteuning van de doelgroep te kort schiet. Knelpunten die het meest bekend zijn in de hulpverlening naar de doelgroep zijn gedragsproblemen en communicatieproblemen. Poppes (2013) heeft onderzoek gedaan naar de gedragsproblemen van deze doelgroep en in kaart gebracht hoe de begeleiding deze problemen ervaart. Deze doelgroep kan vaak niet verbaal communiceren en gedragsproblemen komen in 82% van de gevallen voor. Deze problemen hebben daarmee een grote impact op de kwaliteit van leven, omdat het vermogen om relaties aan te gaan en de algehele ontwikkeling door deze problemen wordt bemoeilijkt. Opvallend is dat de professionals die met de doelgroep werken de impact van deze problematiek vaak niet erkennen als ernstig. Gedragsproblemen die het meest voorkomen zijn agressief – en zelf verwondend gedrag, maar ook destructief gedrag en ander storend, sociaal ongepast gedrag komt voor (Meas, Vlaskamp, & Penne, 2011). Deze problemen kunnen zich op verschillende manieren ontwikkelen. Allereerst hangt elke gedraging (zoals duimzuigen) samen met het ontwikkelingsniveau. Deze gedragingen worden pas als probleem aangemerkt als een persoon bijvoorbeeld zoveel op zijn duim zuigt dat er wondjes ontstaan. Omdat veel kinderen en jongeren uit de doelgroep cognitief niet verder komen dan 24 maanden, blijven deze gedragingen bij hen bestaan (Meas, Vlaskamp, & Penne, 2011).

Gedragsproblemen hangen ook samen met hoe iemand een omgevingsprikkel ervaart en verwerkt. De doelgroep is zeer gevoelig voor stresservaringen en zal deze ook als zodanig opslaan. Dit heeft tot gevolg dat allerlei soortgelijke situaties ook als stressvol worden ervaren. De doelgroep heeft niet de capaciteit om het onderscheid te maken en hier anders naar te kijken (Meas, Vlaskamp, & Penne, 2011). Tenslotte kunnen ook fysieke problemen en de omgeving gedragsproblemen veroorzaken en in stand houden. Het is de kunst voor de begeleiders en hulpverlening om uit te vinden of de gedragsproblemen van een persoon verband houden met omgevingsfactoren en/of fysieke problemen, wat dit verband dan is en hoe dit aan te pakken (Meas, Vlaskamp, & Penne, 2011).

De communicatie met deze doelgroep verloopt moeilijk, omdat deze kinderen en jongeren zelden gebruik maken van gesproken taal. In plaats daarvan drukken ze zich uit door middel van pre- of protosymbolische communicatie, zoals: geluiden, bewegingen, gelaatsuitdrukkingen en spierspanning (Smedt, Maes, & Hostyn, 2009).

Net als ieder mens die verbaal communiceert dat op zijn eigen manier doet, betekenen deze uitdrukkingsvormen ook voor ieder van de doelgroep iets anders. Daar komt bij dat door de bijkomende fysieke beperkingen deze uitdrukkingen vaak subtiel zijn. Daardoor kunnen ze op zeer verschillende manieren door de omgeving worden geïnterpreteerd. Het is dus voor betrokkenen een heel zoekproces om de goede betekenis toe te kennen aan de uitdrukkingen van deze doelgroep. Een goede relatie met het kind en kennis van zijn/haar persoon en omgeving zijn essentieel om de communicatie zo mogelijk te laten verlopen.

De doelgroep communiceert dus op pre- of protosymbolische wijze. Deze wijze van communiceren verloopt in twee fases:

- De pre- intentionele fase
- De intentionele fase

De pre-intentionele fase start bij de geboorte, er is namelijk direct interactie tussen het kind en de ouder. Het kind communiceert door bijvoorbeeld te huilen, lachen, met zijn ledematen te bewegen en door oogcontact te maken. Aan deze gedragingen koppelt de ouder een betekenis en dit bepaalt het gedrag van de ouder (Smedt, Maes, & Hostyn, 2009).

De intentionele fase gaat een kind in alshet de motorische en vocale gedragingen onder controle heeft en zich hier bewust van is. Het kind kan dan zelf voorwerpen in de interactie brengen en er ontstaat een wederzijdsheid in de interactie (Van der Maat, 1992). Het kind gebruikt zijn gedrag om een effect uit te lokken bij zijn interactiepartner (intentioneel). Bepaalde gedragingen bijvoorbeeld, wijzen naar een voorwerp, worden nu consistent gebruikt voor bepaalde functies. Hierdoor zijn de betekenissen van de gebaren steeds beter herkenbaar voor mensen uit de directe omgeving (Smedt, Maes, & Hostyn, 2009). Ook hier geldt dat de interpretatie van gedrag afhankelijk is van de interactiepartner. Deze communicatieproblemen en de eerder genoemde gedragsproblemen versterkenelkaar volgens Poppes (2013). Als de doelgroep zich ontevreden voelt op één van de domeinen van kwaliteit van leven, is ze vaak niet in staat dit verbaal aan te geven. De communicatie verloopt dan moeizaam en er ontstaat frustratie. Deze frustratie uit zich regelmatig in gedragsproblematiek, bij gebrek aan een constructievere uitlaatklep. Het probleemgedrag is in deze gevallen een signaal. Het is een teken dat een kind of jongere het gevoel heeft de invloed op zichzelf en zijn omgeving kwijt te zijn (Platform emg, 2014).

Andere knelpunten die worden genoemd in de hulpverlening zijn de verminderde kwaliteit van het aanbod van activiteiten (vaak is het aanbod beperkt, niet gevarieerd en niet stimulerend) en de moeilijkheden die de doelgroep ervaart om invloed te hebben op hun eigen leven (Wiercx, 2011). De valkuilen die bekend zijn in aanbieden van activiteiten aan de doelgroep is ten eerste dat ze niet op maat zijn van de individuele persoon of zijn/haar doelen. Als de activiteiten wel aansluiten bij de doelen van een persoon, zijn deze vaak gericht op het leren kennen van de persoon en minder op het aanleren van vaardigheden (Meas, Vlaskamp, & Penne, 2011). Het aanleren van vaardigheden is echter ook erg belangrijk voor de doelgroep omdat ze op deze manier toch hun eigen regie in handen kunnen hebben. De tweede valkuil is het aanbieden van activiteiten dat zich maar op één domein richt, zoals voelen en niet op andere domeinen als horen, bewegen. Vaak is het aanbod ook niet gericht op meedoen, maar meer op beleven. Ook houden veel begeleiders geen rekening met het feit dat de doelgroep vaak zeker een voorkeur heeft voor activiteiten. Door deze valkuilen komt het belang van dagbesteding in gedrang namelijk ervaring op doen, actief te zijn, zich te ontwikkelen en invloed uit te oefenen op de omgeving (Meas, Vlaskamp, & Penne, 2011). Pas in de laatste jaren is er oog gekomen voor de specifieke benadering van de doelgroep. Zo ook vanuit het onderwijs.

Eerder gingen de meeste kinderen niet naar school, omdat ze een te laag ontwikkelingsniveau zouden hebben om in aanmerking te komen voor onderwijs. Sinds het recht op onderwijs voor iedereen is onderstreept, gaan meer kinderen en jongeren met complexe zorg- en ondersteuningsvragen naar school (Meas, Vlaskamp, & Penne, 2011). Dat wil niet zeggen dat het gemakkelijk is onderwijs aan te bieden aan de doelgroep. De uitdaging is hoe de benodigde individuele aanpak van de doelgroep te integreren in het groepsverband dat het onderwijs kenmerkt. Door samenwerking tussen scholen en kinderdagcentra zijn verbeterpunten aan het licht gekomen. Een goede beeldvorming en een totaalbeeld van het kind zijn van groot belang. Alleen dan kan het maatwerk geboden worden dat nodig is, ook op het terrein van curriculum en leerlijnen (Meas, Vlaskamp, & Penne, 2011).

Door zorg en onderwijs te combineren kan een grote slag ten gunste van het functioneren en integreren van de doelgroep worden gemaakt. Een manier waarop dat kan is een individueel onderwijsarrangement. Nijland en Kroes heeft daarvoor een model bedacht Q- Fit. Dit model bestaat uit zeven stappen om tot een goed onderwijsarrangement te komen (Nijland & Kroes, 2015):

1. Funderen
2. Ontwerpen
3. Vormgeven
4. Plannen
5. Uitvoeren
6. Evalueren
7. Integreren

Door een goed beeld te vormen van de persoon met onder andere een sterke – zwakte analyse wordt de basis gelegd voor het arrangement. Hierbij bepalen de persoonlijke voorwaarden en wensen de leerroute. Vervolgens wordt het type arrangement bepaald, hoeveel zorg en hoeveel onderwijs, wanneer, hoe, hoelang en waar kan het kind dan terecht.. Vervolgens gaan de betrokkenen men aan de slag en evalueert men wat goed en minder goed en misschien anders kan. Dit alles wordt opgenomen in een individueel plan (Nijland & Kroes, 2015). In de leerlijnen van de kinderen is het belangrijk altijd uit te gaan van ontwikkelingsmogelijkheden . Het moet uitdaging bieden zonder te overvragen, zodat ook deze doelgroep op zijn eigen manier stappen kan maken (Meas, Vlaskamp, & Penne, 2011)

Door al deze knelpunten is het lastig voor de doelgroep om invloed uit te oefenen op de omgeving, maar het is niet onmogelijk. Als de relatie met de omgeving goed is en het gedrag goed geïnterpreteerd wordt kan de doelgroep met zijn wijze van communiceren toch dingen duidelijk maken. Verder is leren ondanks het beperkte cognitieve vermogen toch mogelijk. Voorwaarde is dat de omgeving deze doelgroep blijft stimuleren en uitdagen. Hierin zit echter ook weer een knelpunt: De beeldvorming van de doelgroep. Nog altijd vragen veel mensen zich af, waarom deze doelgroep wordt begeleid en opgevoed, omdat veel criteria die de maatschappij heeft voor kwaliteit van leven, zoals zelfstandigheid en leervermogen niet op hen van toepassing lijken,. Heeft deze doelgroep dan nog wel een menswaardig bestaan (Meas, Vlaskamp, & Penne, 2011). Dit is een punt van veel discussie. Vele vinden dat alleen mensen die zelfbewust, rationeel en autonoom leven recht hebben op zorg. Het accent ligt hier dus op onafhankelijkheid, eigen verantwoordelijkheid en dat is iets wat voor mensen EMB nou juist zo lastig is. Anderen zeggen daarentegen dat je mensen niet kunt uitsluiten, omdat ze toevallig niet binnen geaccepteerde normen vallen. Een rechtvaardige samenleving zou oog moeten hebben voor mensen met een beperking en erkenning voor hun behoeften rondom zorg (Meas, Vlaskamp, & Penne, 2011).

Door normen te stellen, worden altijd mensen uitgesloten. In die plaats zou er een moraal moeten zijn dat iedereen rechten heeft. Of iemand nu een ernstig beperking heeft of niet. (Meas, Vlaskamp, & Penne, 2011).

Naast de beeldvorming van de doelgroep in de samenleving die niet bijdraagt aan het verminderen van de knelpunten zoals beschreven, zorgen de knelpunten ook voor handel verlegenheid bij professionals. Door bijvoorbeeld gedragsproblemen worden professionals huiverig om met iemand in contact te komen (Beernink - Wissink, 2015). Wat zorgt voor nog meer problemen bij de persoon in kwestie, omdat contact van zo'n wezenlijk belang is. Hoe groter de problemen worden die de professional niet lijkt te kunnen oplossen, hoe meer zij zich terugtrekt. Zo kom je in een neerwaartse spiraal. Ook hierdoor worden de knelpunten in stand gehouden.

Zoals uit bovenstaande blijkt is er vanuit de literatuur een aantal knelpunten bekend in de hulpverlening aan de doelgroep. De literatuur richt zich op hulpverlening in het algemeen. In het praktisch deel van dit onderzoek zal worden getoetst in hoeverre dit wordt herkend door specifiek maatschappelijk werkers.

2.5 Good practices

In de hulpverlening naar deze doelgroep zijn er zeker dingen die beter kunnen. Er zijn echter ook veel positieve ervaringen (good practices). De landen van het internationale onderzoeksteam die de basisopleiding ontwikkelen hebben de good practices van hun land geïnventariseerd. Met good practices worden ervaringen bedoeld met bijvoorbeeld hulpmiddelen, behandeling en kleine initiatieven die hun positieve effect op de doelgroep voor de hulpverlening hebben bewezen. Veel van deze initiatieven trachten een oplossing te bieden voor de hiervoor genoemde knelpunten.

Na een partner meeting in Bulgarië heeft het internationale onderzoeksteam besloten de volgende voorwaarden te hanteren voor een ervaring mag worden bestempeld als good practice:

1. Good practices moeten zich richten op alle acht domeinen van de kwaliteit van leven (Quality of life(QoL)), zoals Schalock & Verdugo (2002) die hebben beschreven.
 - Emotioneel welbevinden: geen stress.
 - Interpersoonlijke relaties: relaties met anderen en de ondersteuning die je in die relaties ontvangt.
 - Materieel welbevinden: huisvesting.
 - Persoonlijke ontplooiing: onderwijs.
 - Lichamelijk welbevinden: ontspanning.
 - Zelfbepaling: keuzes.
 - Sociale inclusie: erbij horen.
 - Rechten: respect.
2. Een good practice moet een uitdagende leeromgeving bieden. Dit komt overeen met nummer vier van Schalock& Verdugo, maar het is van belang dit extra te benadrukken.
3. Focussen op de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven (het een mag het ander niet uitsluiten).
4. Focussen op familie. Niet kijken naar wat de professional wil, maar naar wat families nodig hebben.
5. Een good practice biedt een plek waar goed wordt samengewerkt.
6. Inclusie (participatie) bevorderen.
7. Geloven in de mogelijkheden van de doelgroep.
8. Zoveel mogelijk gewoon zijn, waar dat kan en bijzonder waar nodig.
9. Laten zien dat inclusie goed is voor iedereen en dat de doelgroep wat te bieden heeft en niet alleen maar een belasting is voor de maatschappij.
10. Flexibele en innovatieve regels hebben.

11. Evalueerbaar zijn.

12. Ook voor mensen die minder te besteden hebben toegankelijk zijn (Enablinplus, 2014).

Een voorbeeld van een geïnventariseerde good practice in Nederland is de “Klas op wielen”, zoals deze in 2014 is opgezet in Alkmaar. De Klas op wielen is een initiatief om de doelgroep in een reguliere omgeving te onderwijzen. Van oudsher wordt de doelgroep apart onderwezen in aparte gebouwen. In de klas op wielen volgen de kinderen onderwijs in hetzelfde schoolgebouw, maar in een aangepaste klas. In die klas worden activiteiten aangeboden om de ontwikkeling te stimuleren. Creatieve vakken en muziek worden samen met reguliere klasgenoten gevolgd en in de pauze spelen ze samen (NSGK,2014).

Het doel van de Klas op wielen is om kinderen met en zonder beperkingen dagelijks met elkaar in contact te brengen. Dit is alleen mogelijk met veel en goed opgeleide professionals. Tenslotte wil de klas op wielen in kaart brengen wat goed werkt in de ondersteuning van de doelgroep (klas op wielen Alkmaar,2015). Een aantal positieve effecten van de klas op wielen is al gemeten, zo zijn veel kinderen die meedoen alerter en de kinderen zonder beperkingen hebben hun houding ten aanzien van de doelgroep bijgesteld (NSGK,2014). Naast projecten om de doelgroep een schoolsetting te laten ervaren en de reguliere kinderen te laten ervaren hoe het is om met deze kinderen en jongeren op school te zitten. Kunnen scholen lespakketten bestellen voor hun kinderen om te ervaren hoe het is een beperking te hebben, door ze bijv. met een blindenstok te laten lopen. Naast de good practices op het gebied van onderwijs is er een aantal projecten dat probeert de doelgroep in beweging te krijgen en te houden door simpele materialen of robotachtige techniek die kan worden bediend door te bewegen. Ook nieuwe methodes die ontwikkeld worden voor de doelgroep zijn gekenmerkt als good practices. Deze methode richten zich in het algemeen op de bekende knelpunten. Zoals communicatie en interpreteren van signalen. Ten slotte zijn er enkele platforms die de vele kennis en nieuwe inzichten in en over de doelgroep verspreiden.

In België is “Villa Clementia” een voorbeeld van een good practice. Dit is een dagopvang voor kinderen met en zonder beperkingen. Het is opgestart in januari 2013 en het doel is om een innovatieve model voor zorg en ondersteuning te bieden. Er is plaats voor elf kinderen met en 15 kinderen zonder beperking. Bovendien is het voor de kinderen met beperking mogelijk tot hun zesde levensjaar op de dagopvang te blijven.

Het team dat de kinderen ondersteunt bestaat uit experts en bij het werk is het volgende belangrijk:

- Respect voor verschillen;
- Al van af jonge leeftijd leren dat we samen leven en elkaar moeten respecteren;
- De tijd nemen om de kinderen persoonlijk te leren kennen en hun talenten te ontrafelen;
- De tijd nemen voor acceptatie;
- Een stimulerende omgeving bieden;
- Samenwerking met andere organisaties;
- Ouders ontlasten.

De opvang heeft contacten met ‘gewone’ en speciale scholen die op hun buurt helpen om het onderwijs van de dagopvang in een goede vorm te gieten (Enablinplus, 2014).

België heeft ook een aantal centra die de doelgroep en het systeem erom heen helpen door allerlei mogelijkheden te bieden. “Multiplus” is zo’n centrum. Het doel is de kennis en vaardigheden van de professionals en ouders te vergroten, om zo de kwaliteit van leven van de doelgroep te verbeteren. Dit doen ze aan de hand van de volgende taken:

- Verspreiden en uitwisselen van informatie;
- Meedoen en andere aanmoedigen tot praktische onderzoek;
- Advies en training geven aan professionals;
- De doelgroep en hun problemen bekend maken in de maatschappij.

Een ander centrum uit België is “LUS”. LUS helpt families en buurten om een netwerk rondom een persoon met beperking te bouwen zodat de persoon nooit alleen is als hij hulp nodig heeft. Ten slotte wordt “Comalso” onderscheiden. Comalso is een centrum voor mensen die niet op de traditionele manier kunnen communiceren zij gaan met de persoon op zoek naar alternatieve vormen van communicatie al dan wel met technische snuffjes. Hier is soms heel veel tijd en doorzettingsvermogen voor nodig. Comalso traint ook de ouders en professionals (Enablinplus, 2014).

In Frankrijk hebben kinderen met een beperking sinds 2005 recht op regulier onderwijs. Sindsdien kunnen ouders kiezen uit verschillende vormen van inclusief onderwijs.

- Een ouder schrijft zijn kind individueel in. Hij of zij regelt dan zelf de hulp die nodig is, of vraagt de school om hulp.
- Verschillende kinderen met beperkingen worden aangemeld op dezelfde school. Wat dan ontstaat komt overeen met de klas op wielen. Een eigen ‘aangepaste’ klas in een reguliere school. Dit soort klassen ontstaan ook in het middelbaar en hoger onderwijs.
- Het kind blijft in zijn woonvorm en ontvangt daar onderwijs.

Met deze nieuwe mogelijkheden is ook de behoefte ontstaan om betere onderwijsplannen op te stellen voor deze kinderen, zodat ook zij de volle mogelijkheden van onderwijs mogen ervaren, te beginnen op jonge leeftijd. Om dit allemaal in goede banen te leiden zijn er verschillende organisaties. Frankrijk onderkent ook dat de doelgroep afhankelijk is van zorg op bijna alle gebieden en het grote impact heeft als de hulpverlening verkeerd handelt. Echter lijkt Frankrijk tot nu toe het enige land dat hiervoor een good practices in zet namelijk: Time for toilet probeert door een film professionals te trainen in de goede handelingen tijdens toiletgang en douchen (Enablinplus, 2014).

Ook Bulgarije heeft een aantal centra die de doelgroep ondersteunen. Zo is er een centrum dat families met een kind met een beperking zo snel mogelijk helpt om te voorkomen dat deze kinderen in de steek worden gelaten door hun families. Dit gebeurt door onder andere speelgroep, borstvoeding ondersteuning en een netwerk aan te bieden. De grote taak is om bij deze families op bezoek te gaan en de ondersteuning te integreren in het netwerk. Families worden bijvoorbeeld ondersteund bij het stellen van doelen en ze worden getraind in het in het opvoeden en de verzorging van het kind.

Ten slotte heeft Bulgarije een school die een dagcentrum biedt voor de doelgroep, waarin ze therapie en onderwijs aangeboden krijgen. Op deze manier biedt men de doelgroep mogelijkheid tot sociale interactie op welke manier dan ook (Enablinplus, 2014).

Italië heeft ook een aantal projecten opgegeven als good practices. Wat in Italië anders lijkt dan in de andere deelnemende landen is dat meerdere projecten in Italië zich bezig houden met één bepaalde ziekte of handicap, zoals RET en CP.

In Italië ligt dus de focus meer op de verschillende beperkingen en wat er voor nodig om de kinderen met deze beperkingen het beste te helpen. Naast deze projecten is er ook een project dat een multidisciplinair teamsamenstelt om samen de mobiliteit, communicatie en leercapaciteit van kinderen met complexe, zeldzame ziektes te vergroten.

In het onderwijs is een project dat een leraar aanwijst die in dienst staat van het kind, als een soort mentor. De leraar is degene die de familie, school en zorg op een lijn moet krijgen om een plan uit te stippelen voor het kind en de nodige hulpmiddelen moet vinden (Enablinplus, 2014).

Er zijn dus best een hele hoop goede initiatieven. Wat opvalt is dat er veel kleinschalige initiatieven zijn die zich lijken te richten op één van de knelpunten of multidisciplinair met een knelpunt aan de slag gaan. Het is nog niet helemaal duidelijk hoe wordt bepaald of de good practices die een land indient ook echt een good practice is. Er is een scoreformulier aan de hand van bovenstaande criteria, maar hoe het gescoord wordt is nog onduidelijk.

2.6 Conclusies literatuuronderzoek

De eerste deelvraag die in het literatuuronderzoek beantwoord wordt is: Wat wordt verstaan onder de doelgroep?

Het is gebleken dat het van oudsher al erg lastig blijkt om de doelgroep goed te definiëren. Maar dat in recentere jaren toch wel definities zijn ontstaan. Het onderzoeksteam definieert op basis van de bestaande omschrijvingen de doelgroep als volgt: Het gaat om kinderen en jongeren met een geestelijke beperking ($IQ < 70$) en/of lichamelijke beperkingen en bijkomende stoornissen zoals bijvoorbeeld psychische. Het is voor het onderzoeksteam van wezenlijk belang dat hulpverleners die de basisopleiding volgen weet over wie er gesproken wordt. Tijdens het data onderzoek zal moeten uitwezen of de maatschappelijk werkers in het werkveld dezelfde definitie gebruiken om de doelgroep te beschrijven.

De deelvraag: Over welke specifieke competenties gericht op de doelgroep beschikken maatschappelijk werkers volgens het beroepsprofiel? Onderzoekt of er iets in het beroepsprofiel staat over werken met de doelgroep. Dit blijkt niet het geval. Wat opvalt tijdens het onderzoek is dat heel veel facetten van het beroep met communiceren te maken hebben en dat niet in wordt gegaan op wat te doen als communiceren niet of nauwelijks kan. Hierbij is de vraag wat voor invloed dit gebrek aan informatie heeft op de maatschappelijk werkers die met deze doelgroep werken. Hoe ga je bijvoorbeeld met dilemma's om als je geen code of profiel hebt om op terug te vallen?

Voor de derde deelvraag: Wat zijn de knelpunten waar de hulpverlening, betrokken bij de doelgroep tegenaan lopen in het werk met of voor deze doelgroep? Is onderzocht welke knelpunten bekend zijn bij de hulpverlening die werkt met de doelgroep, zoals gedrags- en communicatie problemen. De vraag die met behulp van data moet worden beantwoord is of maatschappelijk werkers dezelfde of andere knelpunten ondervindt dan de punten beschreven in het theoretisch kader.

De laatste deelvraag: Wat zijn de positieve ervaringen (good practices) van de deelnemers van het internationale onderzoeksteam met betrekking tot het werken met de doelgroep? Wil in kaart brengen welke hulpverlening naar de doelgroep de verschillende landen uit het onderzoeksteam positief vinden en hoe deze ervaringen worden gescoord. Dit laatste is nog in het begin stadium, omdat duidelijk is voor het team dat niet elk land dezelfde hoge welvaart en ontwikkeling heeft als Nederland. Duidelijk is in ieder geval dat veel landen disciplinair aan de slag met de genoemde knelpunten. Het zal duidelijk worden in de data welke goede ervaringen maatschappelijk werkers in Nederland hebben met de doelgroep en of deze overeenkomen met de good practices van de landen.

3. Methode van onderzoek

In dit hoofdstuk wordt de methode van het onderzoek in al zijn facetten beschreven. Hierbij wordt zo nodig een onderscheid aangebracht tussen het originele onderzoeksplan en hoe dit in de praktijk mogelijk of onmogelijk bleek.

3.1 Onderzoeksmethode en type onderzoek

Bij het doen van praktijkgericht onderzoek wordt onderscheid gemaakt in verschillende benaderingen van het onderzoek (Migchelbrink, 2013). De klassieke vormen bestaan uit: Kwantitatief onderzoek, kwalitatief onderzoek en actie onderzoek. Meer recente benaderingen zijn: Narratieve benadering, evidence based, practice based en responsieve benadering. Dit onderzoek maakt gebruik van de kwalitatieve benadering. Deze wordt gekenmerkt door het uitdrukken van gegevens in taal en beeld. Wat in deze benadering minder zichtbaar is, is de wil van de onderzoeker om het probleem te begrijpen vanuit het perspectief van de mensen die er mee te maken hebben. Hiervoor maakt de onderzoeker de afstand tussen zichzelf en het onderzochte zo klein mogelijk en gaat hij als ware in de schoenen staan van de onderzochten. Het perspectief van de onderzochten laat de onderzoeker zien door bijvoorbeeld interviews af te nemen (Migchelbrink, 2013).

Dit type onderzoek wordt inventariserend onderzoek genoemd. Hierbij gaat het om de behoefte aan informatie, om een beter beeld te krijgen van het probleem (Migchelbrink, 2013). In dit onderzoek wordt er gekeken naar de behoeften van maatschappelijk werkers die werken met kinderen en jongeren met complexe zorg- en ondersteuningsvragen en welke competenties deze maatschappelijk werkers missen in hun werk met de doelgroep. Het idee van het onderzoek is dus om inzicht te krijgen in wat maatschappelijk werkers (extra) nodig hebben om goed met deze doelgroep te kunnen werken. Met het inzicht in de behoeften van de maatschappelijk werkers en de mogelijke extra competenties die hierbij moeten worden verworven, worden door Nijland en Kroes extra modules ontworpen specifiek gericht op deze discipline.

3.2 Populatie en steekproef

In dit onderzoek is onderscheid te maken tussen de populatie en de steekproef. De steekproef is een selectie die wordt gemaakt uit alle mogelijke onderzoekseenheden, zoals personen en situaties. De populatie bestaat uit alle eenheden samen. Voor een representatieve steekproef is het belangrijk om de volgende criteria in acht te houden (Migchelbrink, 2013):

1. Selecteer personen en situaties waarvan verwacht wordt dat ze de meeste informatie opleveren voor de beantwoording van de vraagstelling.
2. Selecteer personen en situaties waarvan verwacht wordt dat ze bijdragen aan de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek.

Er is op deze manier een steekproef getrokken omdat het voor de organisatie belangrijk was te selecteren op mensen waarvan verwacht werd dat ze ervaring hadden met de doelgroep. Ook was het belangrijk voor de organisatie om zowel mensen in zorg als onderwijsinstellingen te interviewen.

Er is in overleg met de organisatie gekozen voor twee populaties en steekproeven voor de beantwoording van verschillende deelvragen. Namelijk de werknemers van Nijland en Kroes betrokken bij het internationale onderzoek en de maatschappelijk werkers bij partnerorganisaties. Er is uit gegaan van zestien organisaties, met elk één maatschappelijk werker in dienst. Uit deze zestien, zouden zes maatschappelijk werkers deel uit maken van de steekproef. Deze maatschappelijk werkers zouden vijf jaar ervaring moeten hebben en was het voor de opdrachtgever belangrijk dat er een evenredig aantal maatschappelijk werkers uit zorginstelling en onderwijs instelling kwam.

Uiteindelijk is de deelvraag die betrekking had op de werknemers van Nijland en Kroes geschrapt omdat de verwachte informatie uit die deelvraag laag werd geschat en de vraag zelf niet van groot belang voor de beantwoording van de hoofdvraag.

De populatie en steekproef zien er dus uiteindelijk zo uit:



Figuur 1: weergave populatie en steekproef

De uiteindelijke populatie bestaat uit maatschappelijk werkers bij partnerorganisaties en potentiële partnerorganisaties (scholen en zorginstellingen) van Nijland en Kroes die ervaring hebben met de doelgroep. Deze wordt lager geschat dan de aanvankelijke geschatte zestien.

Van de populatie wordt een steekproef getrokken omdat de populatie te groot is om iedereen mee te nemen in het onderzoek, daarom is er in deze organisaties verschillende maatschappelijk werkers benaderd. Zowel in scholen als in zorginstellingen. De steekproef is een gerichte steekproef. Deze trekt de onderzoeker op basis van inhoudelijke redeneringen en overwegingen (Migchelbrink, 2013). De keuze om zowel maatschappelijk werkers van onderwijsinstellingen en van zorginstellingen te benaderen is gemaakt, omdat de onderzoeker en opdrachtgever het belangrijk vinden in kaart te brengen welke knelpunten maatschappelijk werkers in verschillende soorten organisaties tegen komen. Uiteindelijk reageren negen respondenten, die allemaal meer dan vijf jaar ervaring hebben in het werkveld. Van deze negen maatschappelijk werkers hebben er twee ervaring in onderwijsinstellingen en zes ervaring in zorginstellingen, één respondenten heeft ervaring in beide instellingen.

3.3 Instrumenten

In dit onderzoek werden negen interviews afgenomen bij de populatie. In eerste instantie werd er gekozen voor ongestructureerde interviews. Waarbij geen sturing wordt gegeven op antwoord/inhoud. Dit nodigt de respondenten uit om in hun eigen woorden over het onderwerp te vertellen (Migchelbrink, 2013).

Deze manier van interviewen werd gekozen, omdat de onderzoeker ervan uitging dat alleen door niet te sturen op de antwoorden inzicht kan worden verkregen in de ervaring, visie en mening van maatschappelijk werkers over de mogelijke competenties die zij missen. De nadelen van ongestructureerde interviews zijn dat zo'n interview veel vraagt van de onderzoeker en dat de verwerking van de data meer tijdrovend en interpretatie-gevoelig is (Migchelbrink, 2013). Om deze nadelen enigszins op te vangen, is middels een topiclijst structuur aangebracht in de interviews.

Dit voorkomt dat niet relevante onderwerpen te lang de aandacht krijgen en de respondent vertrekt voor de onderzoeker echt antwoord heeft op zijn vragen (Migchelbrink, 2013).

Deze manier van interviews afnemen bleek niet te werken in de praktijk. Zelfs met een topiclijst dwaalden respondenten maar ook de onderzoeker af. Bovendien had de onderzoeker moeite met de formulering van vragen. Daarom is er uiteindelijk gekozen van te voren vragen op te stellen die voor de onderzoeker houvast boden. Zodat alle thema's die relevant waren aan bod kwamen in het onderzoek. Per thema was een aantal standaardvragen geformuleerd, met daarbij doorvraagsuggesties van tevoren benoemd. Tijdens het interviewen is deze structuur als uitgangspunt genomen en is hier naar behoefte van afgeweken. Deze manier van interviewen komt het meest overeen met een half gestructureerd interview. Hierbij liggen de vragen en antwoorden niet van tevoren vast, maar de onderwerpen wel. Vaak staan de onderwerpen in een logische volgorde, maar je kunt van deze volgorde afwijken door het verloop van het gesprek, als de onderwerpen maar allemaal aan bod komen. Bij elk nieuw onderwerp is dan een beginvraag geformuleerd en worden er vaak ook nog wat doorvraag mogelijkheden opgeschreven die gebruikt worden als de respondent niet voldoende relevante informatie geeft als antwoord op een vraag (Baarda, Hulst, & Goede, 2012).

3.4 Procedure

Er is al vroeg in het onderzoek begonnen met de werving van respondenten. Allereerst zijn mogelijke respondenten via sociale media op de hoogte gesteld van het onderzoek en werd er een oproep gedaan om contact te nemen als ze interesse hebben. Dit had helaas geen resultaat. Daarna is overgegaan op het rechtstreeks benaderen van respondenten bij organisaties. Dit is gedaan door middel van een brief als bijlage van een mail. Vele organisaties zagen geen kans mee te werken omdat ze geen maatschappelijk werkers in dienst hadden, of niet met de doelgroep werkten. Omdat het mogelijk was dat de doelgroep niet voor iedereen dezelfde benaming had, hebben deze organisatie een mail gekregen met een uitgebreide uitleg van de doelgroep en het verzoek hun mogelijkheden tot deelname nogmaals te onderzoeken.

De organisaties die niet reageerden hebben herinneringsmails ontvangen en in sommige gevallen is er telefonisch contact geweest met organisaties. Hierna is mail- of telefonisch contact geweest met de respondenten om een afspraak te plannen. Veel van deze respondenten zijn gevonden volgens het zogenaamde snowball-effect. De eerste respondent heeft weer organisaties aanbevolen voor eventuele respondenten, net als de tweede en zo voort.

3.5 Analyse van de gegevens (data analyse)

De interviews die zijn afgenomen bij de respondenten zijn opgenomen, zowel op recorder als mobiele telefoon om eventueel gegevensverlies te voorkomen. De interviews zijn getranscribeerden in fragmenten opgedeeld. Door dit te doen is zo dicht mogelijk bij de werkelijkheid gebleven. Deze fragmenten hebben een nummer gekregen het nummer is bepaald door de volgorde waarin de interviews zijn afgenomen, de mogelijke deelvraag waarop ze antwoord geven en fragment. Zo wordt het eerste fragment, van het eerste afgenomen interview dat waarschijnlijk antwoord geeft op deelvraag één, genummerd als: 1.1.1. Een mogelijke tweede fragment dat antwoord geeft op dezelfde deelvraag word genummerd als: 1.1.2.

Aan deze fragmenten worden labels toegekend op basis van de antwoorden van de respondenten. Dit resulteerde uiteindelijk in drie hoofdlabel met daarna verschillende sub labels en in het geval van hoofdlabel twee sub sub labels. Door dit te doen is orde geschept in de grote verscheidenheid van de verkregen informatie en is hier zo objectief mee omgegaan.

3.6 Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid is een belangrijk kwaliteitscriterium van onderzoek. Betrouwbaarheid impliceert dat iemand die het onderzoek nogmaals exact zo uitvoert, tot dezelfde resultaten zal komen. Dit kan worden bewerkstelligd door nauwkeurig en zorgvuldig te werken. Verder is het belangrijk om bij elk interview gelijk te handelen waardoor de kans op ruis en sturende antwoorden verminderd wordt. (Heerink, Pinkster, & Bratti, 2013).

De semigestructureerde opzet van de interviews draagt bij aan de betrouwbaarheid. Omdat dit er voor zorgt dat iedereen dezelfde vragen krijgt. Het anders formuleren van de vraag wanneer dit beter aansluit bij het gesprek, of wanneer een vraag niet duidelijk genoeg leek, is niet van negatieve invloed op de betrouwbaarheid. Omdat er niet van de belangrijkste begrippen is afgeweken. Ook is er goed doorgevraagd wanneer de 'gewenste' antwoorden niet verkregen werden. Ten slotte is het belangrijk de interviews te houden in een apart ruimte. Hierdoor worden de mogelijke omgevingsfactoren die de respondent kunnen afleiden geminimaliseerd.

3.7 Interne en externe validiteit

Bij validiteit is het belangrijk dat de resultaten van het onderzoek meten wat er beoogd werd te meten. Er wordt gesproken van een valide onderzoek als het gekozen onderzoeksmateriaal ook daadwerkelijk antwoord geeft op de onderzoeksvragen. (Heerink, Pinkster, & Bratti, 2013). Dit wordt ook wel interne validiteit genoemd. In dit onderzoek is het dus belangrijk dat de informatie van het literatuuronderzoek en de interviews uiteindelijk antwoord geeft op de vraag: Op welke manier kan er een aanvullende module ontwikkeld worden, gebaseerd op een internationale basisopleiding, die aansluit bij de behoeften en competenties van de maatschappelijk werkers die met of voor kinderen en jongeren met complexe zorg- en ondersteuningsvragen werken? Het literatuuronderzoek tracht hier een bijdrage aan te leveren door onder andere duidelijk te maken wat er goed gaat in het werken met de doelgroep en waar verbetering kan plaatsvinden. De interviews met maatschappelijk werkers moeten onder andere aangeven of de praktijk dezelfde ervaringen heeft als de literatuur beschrijft of dat er bij hen andere ervaringen aan de orde zijn. Door een semigestructureerde vragenlijst op te stellen, waarbij de interviewvragen gebaseerd zijn de geoperationaliseerde begrippen van het literatuuronderzoek en waarbij ook hoofdvraag en deelvragen in het achterhoofd zijn gehouden. Ook zijn de vragen in de interviews zo letterlijk mogelijk gesteld en alleen anders geformuleerd als dit nodig blijkt, zonder afbreuk te doen aan de aandacht voor persoonlijke ervaringen en de ruimte om meningen toe te lichten. Hierdoor is er doelgericht gewerkt en de validiteit gewaarborgd. De validiteit is verder gewaarborgd door op ervaring van maatschappelijk werkers met deze doelgroep te selecteren, omdat de verwachting is dat deze maatschappelijk werkers veel positieve ervaringen en knelpunten hebben gezien en hier veel informatie over kunnen verschaffen.

De externe validiteit, of generaliseerbaarheid, zegt iets over de kans dat de onderzoek conclusies ook gelden voor andere niet onderzochte situaties of personen (Boeije, 't Hart, & Hox, 2009). In dit onderzoek is het lastiger om iets over de externe validiteit te zeggen. De uiteindelijke negen respondenten werken in veel verschillende settings en zowel direct als indirect met de doelgroep. Hierdoor is er vanuit meerdere invalshoeken data verzameld. Deze verschillende invalshoeken en de algemene thema's die uiteindelijk uit de data zijn gekomen doen vermoeden dat de conclusies generaliseerbaar zijn. Toch is dit moeilijk dit met zekerheid te zeggen vanwege de vele nuanceverschillen binnen de thema's.

3.8 Ethische overwegingen

In dit onderzoek is getracht zo transparant mogelijk te zijn door de manier van onderzoek doen te beschrijven en keuzes die hierbij gemaakt te verantwoorden. De stappen om respondenten te benaderen zijn gebundeld in het logboek. Vanwege de grote moeite om genoeg respondenten te vinden is de onderzoeker wat fermer geweest in de benadering dan de verwachting was. De privacy van de negen uiteindelijke respondenten is zo goed mogelijk gewaarborgd door hun namen buiten beschouwing te laten en zorgvuldig met hun uitspraken om te gaan, door er geen interpretaties aan te verbinden (HBO raad vereniging van hogeschool, 2010).

3.9 Samenvatting

In dit hoofdstuk is de manier van onderzoek uiteengezet en zijn de keuzes die hierbij gemaakt zijn verantwoord. Hierbij is onderscheid gemaakt tussen hoe de onderzoeker het onderzoek origineel vorm wilde geven en wat in sommige gevallen daarin is veranderd door onverwachte situaties in de praktijk. Tenslotte is in gegaan op de betrouwbaarheid en validiteit van het uiteindelijke onderzoek en de ethische aspecten die bij het onderzoek kwamen kijken.

4. Resultaten

In dit hoofdstuk staan de resultaten van de dataverzameling centraal. Hierbij wordt uitgelegd wat de kenmerken zijn van de respondenten en de resultaten van de data aan de hand van de thema's van de vragenlijst.

4.1 Kenmerken respondenten

Alle interviews zijn afgenomen op de werklocatie van de respondenten of de locatie van de opdrachtgever. Er is op alle locaties gezorgd voor afsluitbare ruimtes zodat de respondenten niet werden afgeleid. In de volgende tabel is de algemene informatie van de respondenten samengevoegd.

Respondent	Geslacht	Ervaring	8 domeinen
1.	Man	34	Onder andere naam
2.	Vrouw	6	ja
3.	Vrouw	15	nee
4.	Vrouw	15	Onder andere naam
5.	Vrouw	10	Onder andere naam
6.	Vrouw	12	ja
7.	Vrouw	10/12	Onder andere naam
8.	Vrouw	12,5	nee
9.	Man	7	ja

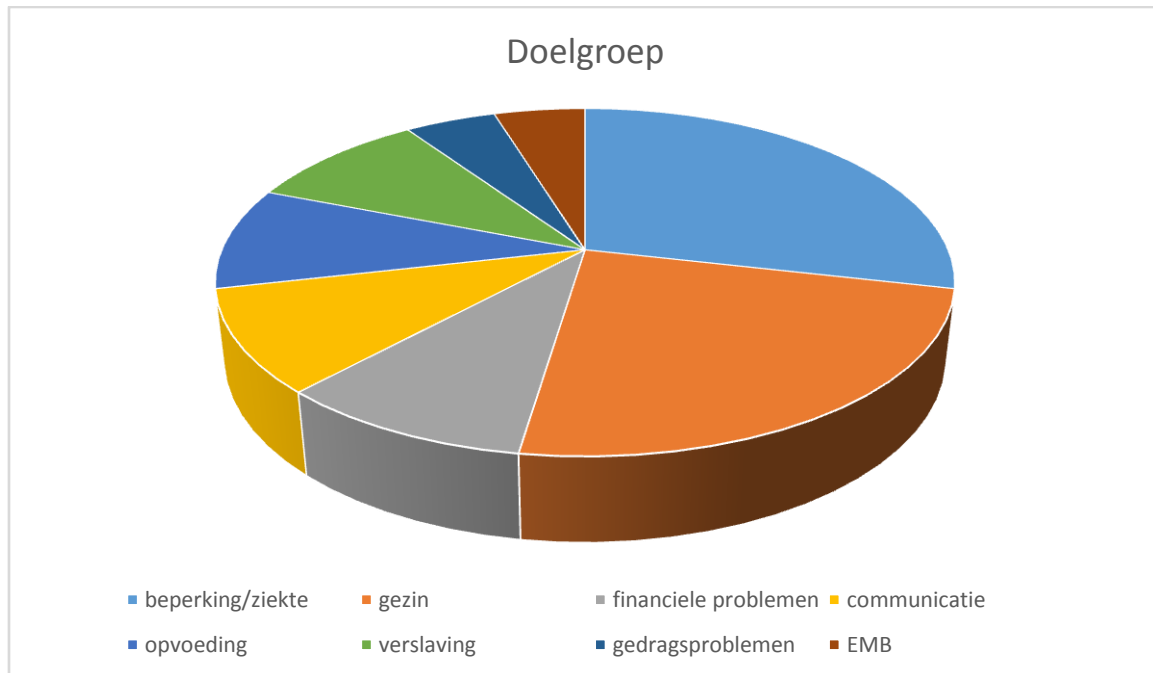
De kolom acht domeinen geeft aan hoeveel respondenten al bekend zijn met de acht domeinen van kwaliteit van leven, een belangrijk gegeven voor de opdrachtgever omdat het een methode is die wordt gebruikt in de basisopleiding. Tenslotte is het van belang te benoemen dat deze maatschappelijk werkers vaak niet rechtstreeks met de doelgroep werken maar meer met het systeem om de doelgroep heen. De resultaten uit de interviews met maatschappelijk werkers zullen aan hand van de thema's van de interviewvragen worden weer gegeven.

4.2 Maatschappelijk werkers en de doelgroep

In het theoretisch kader is getracht uit te leggen wat van oudsher bedoeld wordt met de doelgroep en daarna hoe het internationale onderzoeksteam de doelgroep kinderen en jongeren met complexe zorg en ondersteuningsvragen definieert. Het was van belang te weten hoe de praktijk deze doelgroep definieerde.

Het beeld dat respondenten schetsen van de doelgroep komt overeen met de afbakening zoals deze in het theoretisch kader aan de orde kwam. De doelgroep kampt met een combinatie van problemen die leiden tot complexe zorg- en ondersteuningsvragen. Zoals respondent drie stelt *"Ik denk hierbij aan kinderen en jongeren die op meerdere leefgebieden problemen ervaren of ergens tegen aan lopen en daar niet mee verder komen en daarbij hulp nodig hebben"*. Welke combinaties dat dan zouden kunnen zijn daar liepen de reacties over uiteen. Sommigen noemden handicaps, persoonlijke problemen, financiële problemen, verslavingen of problemen in het gezin. Opvallend is dat maar één respondent de EMB doelgroep mee nam in haar definitie voor de doelgroep. Respondent acht definieerde de doelgroep als volgt: *"Dan denk ik hier aan de groep EMB, ernstig meervoudig beperkt, dus kinderen die zowel verstandelijk als lichamelijk zo beperkt zijn en ik denk dan ook aan kinderen eigenlijk die moeilijk kunnen praten of niet kunnen praten"*. Interessant is ook dat respondenten spreken over laag over laag van problemen, of zoals respondent zes het noemt: *"Ja, het is echt op het moment dat je de deksel opentrekt dan gaat er een enorme beerput open"*.

Respondent zeven beschrijft het als volgt: “Dat de vraag die dan concreet als eerste bij mij zou komen is niet de hele vraag, vaak schuilt daar veel meer problematiek achter” Hieronder zijn de verschillende combinaties van problemen die genoemd werden weergegeven. Hierbij kwamen combinaties van drie of meer problemen voor.



Door de verschillen in het beschrijven van de doelgroep, werd nieuwsgierigheid gewekt naar hoe men het werken met de doelgroep ervoer. Ook hier was in de resultaten een mix te zien. Alle respondenten vinden het werk erg leuk, maar vele zeggen ook dat het lastig en moeilijk is. De redenen hierachter lopen uiteen. Zo zegt respondent negen

“Ik vind het heel mooi alleen ik merk ook dat ik te weinig onderlegd ben om daar op een goede manier mee te kunnen werken. Ik heb te weinig kennis van de problematiek en te weinig handvatten hoe ik daar op een goede manier mee om kan gaan en dat vind ik lastig”.

Terwijl respondent vijf het zwaar vindt, omdat het “gezinnen zijn die niet meer verder komen enhelemaal vastgelopen zijn. Hierdoor moet je vaak beginnen met motiveren en soms lijkt het uitzichtloos en dan is het extra een extra voldoening als het wel lukt een verandering te bewerkstelligen.” Wat ook opvalt is dat veel maatschappelijk werkers niet rechtstreeks met de doelgroep werken, maar met het systeem dat om hen heen staat. Zo ook respondent acht die zegt:

“Ik werk niet met de doelgroep, ik werk met de ouders en weet je alles staat of valt met wie die ouders zijn. Het heeft alles te maken hoe ouders in het leven staan en hoe zij de last ervaren. Als ik iets kan betekenen is het helpen het leven wat lichter te maken, daar word ik blij van.”

Een laatste interessante uitspraak komt van respondent drie die het volgende merkt in haar werk:

“Je merkt toch dat mensen met hun beperking of kwetsbaarheid toch nog niet kunnen deelnemen aan de maatschappij zoals mensen zonder kwetsbaarheid of beperking. Dat is eigenlijk raar en ik vind het mooi om dan een rol te kunnen spelen zodat mensen bijvoorbeeld zelf weer kunnen meedoen”.

4.3 Positieve ervaringen in de hulpverlening naar de doelgroep

Om te komen tot beantwoording van de vraagstelling is het van belang te weten wat personen in de praktijk goed vonden gaan in de hulpverlening naar de doelgroep. Ook op dit thema kwamen heel uiteenlopende reacties. Grofweg kun je de genoemde positieve punten in drie categorieën plaatsen: Ervaringen van persoonlijke aard, van organisatorische aard en ervaringen met werkwijzen/methodes.



De positieve ervaringen op organisatorisch vlak hebben aan de ene kant te maken met ervaringen die maatschappelijk werkers hebben in hun eigen organisatie. Respondent vijf zegt bijvoorbeeld: "Hier is het denk ik dat we heel creatief en heel hard ons best doen om als team te zorgen dat er dat wordt ingezet wat nodig is. Bij ons kan het zijn dat je iemand vier keer per week of 's avonds ziet. Ik denk dat die betrokkenheid er is en dat dit een positieve uitwerking heeft op de cliënten". Terwijl andere maatschappelijk werkers het veel breder trekken, volgens respondent vier is positief: "dat er echt wel heel veel kennis is in Nederland met betrekking tot mensen met beperking". Respondent negen zegt dan weer het volgende over overleg met organisaties: "Het overleg met andere organisaties en andere hulpverleners dat gaat goed en vaak ben ik dan ook wel een soort casemanager dan heb ik een helicopterview over de hele casus en stuur ik ook wel situaties aan".

Er worden ook verschillende positieve ervaringen op persoonlijk vlak genoemd zoals vertrouwen waarover respondent zeven het volgende stelt: "Wat ik merk is dat bijna alles goed gaat als de ouders vertrouwen hebben in degene waar ze mee moeten gaan werken". Terwijl respondent twee persoonlijk vindt dat het goed is "dat er meer aandacht voor komt en er meer onderzoek naar wordt gedaan naar deze doelgroep. Dat er steeds beter theorieën komen over omgang met en begeleiding van deze doelgroep. Het is goed dat er tegenwoordig meer gekeken wordt naar de mens achter de beperking".

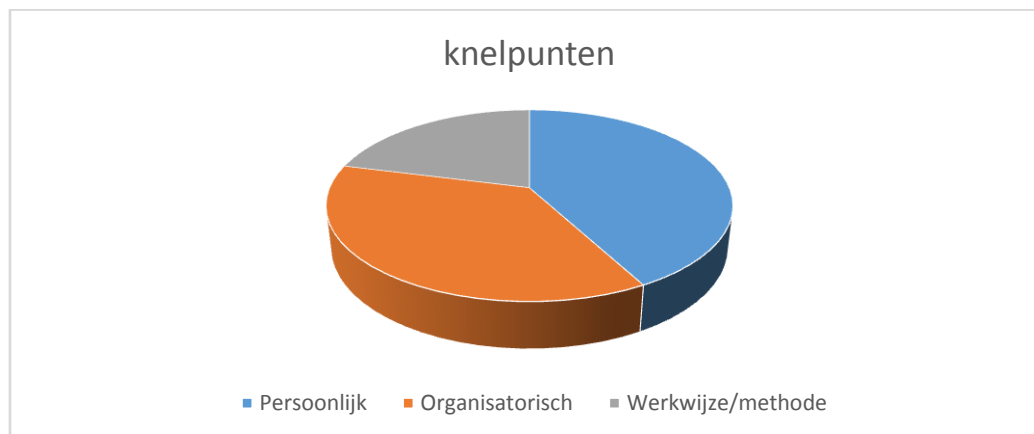
Ook werkwijzen en methodes die maatschappelijk werkers op school aangeboden kregen worden genoemd als positieve ervaringen, zo zegt respondent één het volgende over de supervisie die hij aangeboden kreeg op school: "Waar ik heel veel aan heb gehad, dat is dan aan mijn persoonlijke supervisie, supervisie, als ware zeg maar een biografie schrijven over jezelf wie je bent, hoe je in het

leven staat. Met als doel uiteindelijk uitsluiten dat je, althans dat je weet wie jezelf bent, de uitdaging om erachter te komen wie ben ik en hoe sta ik in het leven. Zodat je als je in gesprek bent met iemand en jij geen rol meer uitmaakt van het probleem” Deze respondent zegt ook dat het handig is wanneer je “De eclecticische methode gebruikt, ken je dat, dat is alles bij elkaar geraapt.

Grijp je af en toe weer iets wat uit” respondent acht werkt dat weer veel met de methode oplossingsgericht waarover ze verteld: “klinkt natuurlijk heel raar, maar weet je je kan met de ouders eindeloos praten over hoe het allemaal gekomen is en hoe het allemaal anders moet, maar de kunst is denk ik om ouders, uiteindelijk is de kern denk ik een goed gevoel hebben over jezelf de manier waarop je het doet, werk ik vooral oplossingsgericht. Wat hebben ouders om het vol te houden, waar worden zij blij van, eh daar probeer ik bij aan te sluiten”

4.4 Knelpunten in hulpverlening naar de doelgroep

Naast de positieve punten was het ook van belang om te weten wat de respondenten als knelpunten ervaren in de hulpverlening naar de doelgroep. Ook deze punten kunnen ook in drie categorieën plaatsen. Persoonlijke en organisatorische knelpunten. In het theoretisch kader werden al een aantal knelpunten onderzocht. Deze knelpunten werden in de meeste interviews wel aangetipt, maar niet op een directe vraag over knelpunten. Deze kwamen meestal aan bod tijdens een vraag over de doelgroep of een gestuurde vraag van de onderzoeker respondent vier geeft bijvoorbeeld aan: “Ja dat is absoluut wel waar, je ziet bijvoorbeeld hier in de regio dat speciaal onderwijs op sommige plekken zelfs volledig gaat sluiten, maar in ieder geval inkrimpen, dat is wel dat is wel echt een zorg vind ik want op zich is het een goed streven om kinderen in een zo regulier mogelijke setting zich te laten ontwikkelen, maar voor heel veel kinderen kan dat echt ook gewoon niet, en als zo’n aanbod er dan niet meer is, die kinderen lopen echt wel knel en eh ja dat herken ik wel wat je nu noemt”.



Knelpunten die maatschappelijk werkers persoonlijk ervaren komen bijvoorbeeld voort uit kennis gebrek. Waarover respondent acht verteld: “Ik vind het wat is lastig vind is het werk als ik te maken heb met psychiatrische stoornissen bij ouders. Omdat ik soms niet weet of ouders een diagnose hebben, en ik ook niet vind ik kan zeggen van zou je niet eens kijken of er niet meer wat met jezelf aan de hand en dat ik soms denk daarin heb ik de kennis en kunde niet om daarin adequaats wat te bieden, dus en het belemmerd ook de voortgang in de thuissituatie” ook respondent negen onderkent het gebrek aan kennis en gevolgen die het voor zijn manier van hulpverlening heeft: “Ik heb dan toch te hoge verwachtingen van de mensen.

Als ik bijvoorbeeld een levensgebied pak van financiën, dan heb ik daar bepaalde verwachtingen en dat spreek ik wel uit maar dan komt het er niet uit, om wat voor redenen dan ook en dat zijn vaak wel goede redenen maar ik denk vaak dat kun je toch wel gewoon doen”.

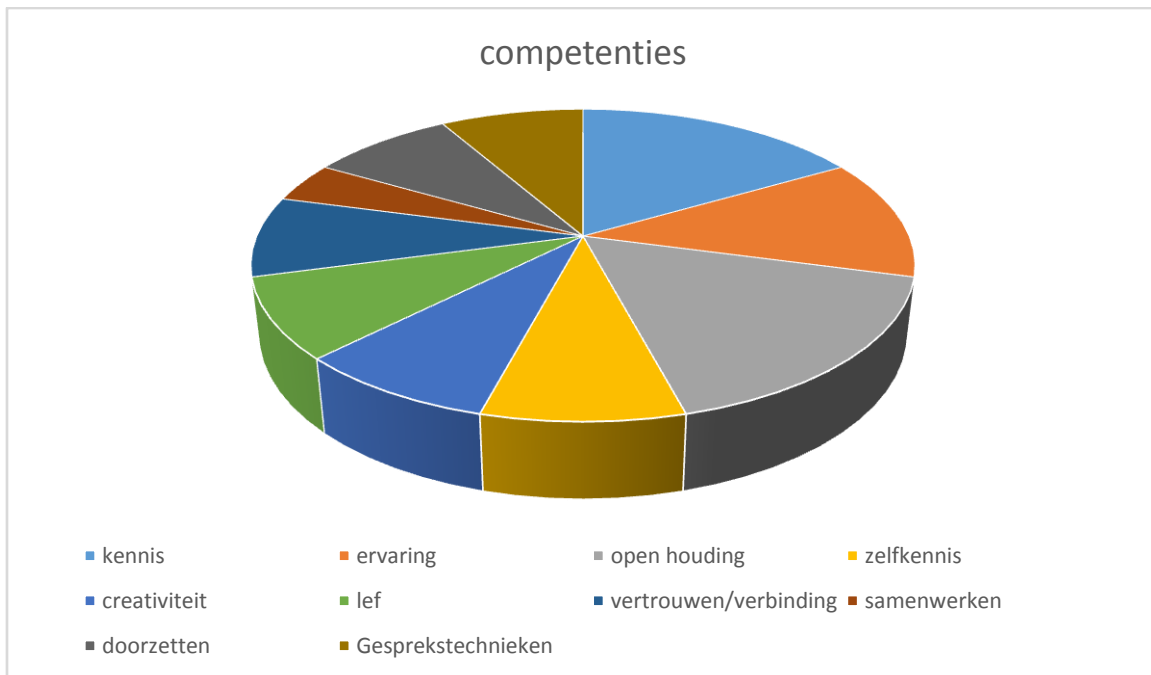
Ook respondent twee ziet de hoge verwachtingen die de hulpverlening van de doelgroep heeft, zij zegt hierover: “Want dat gaat dus ook voorkomen wij hebben heel vaak opnames van patiënten die binnen hun huidige woonsetting, waarin ze wonen met 24 uren begeleiding, niet begrepen worden, dus dat er toch nog teveel verwacht wordt of op een niet passend manier begeleiding wordt geboden, dat iemand gewoon psychiatrisch ziek word”

Op organisatorisch niveau worden ook vele knelpunten benoemd, hierbij passeren de recente ontwikkeling in de zorg en hulphulpverlening vaak de revue, zo zegt respondent negen: “Wat ik wel lastiger vindt nu de verschuiving binnen de gezondheidszorg en de jeugdhulpverlening en het hele WMO pakket die verschuiving dat de meer ook complexe zorg door de gemeente beoordeeld wordt als minder complexe zorg en dat het dan wel bij algemeen MWD komt te liggen”. Terwijl respondent vijf het volgende denkt: “dat nu al die veranderingen met sociale wijkteams denk ik dat sommige kinderen en jongeren in de psychiatrie niet zo goed worden geholpen dan dat voorheen werden geholpen”. Respondent zes die ziet in haar eerdere positieve punt namelijk de vele kennis in Nederland ook een gevaar namelijk: “Ik denk wel dat door alle veranderingen dat we er gewoon niet zo goed meer bij komen, want het aanbod is soms wel eens te groot. Als je kijkt dat de jeugd nu naar de transitie allemaal onder de gemeente is gevallen, vind ik wel dat dat de mensen die weten hun weg niet meer”.

Respondent zes verteld over de knelpunten die ze met methodes ondervindt: “Heel veel effectief bewezen methoden zijn niet voor LVB geschikt, dus we heel veel ombouwen naar wat dan passend is voor een LVB gezin dus daar vind ik dat we nog wel echt een slag kunnen maken in Nederland” op de vraag of ze een idee hebt hoe het komt dat veel methodes niet geschikt zijn, antwoordt ze het volgende: effectief bewezen methoden bijvoorbeeld daar zeggen ze met drie gesprekken heb je dat doel bereikt, maar met mensen met een verstandelijke beperking en die zijn soms best hevig en bijkomende problematiek nou dat is heftig, daar ben ik niet in drie gesprekken bij mij einddoel, daar heb ik eerst al tijd nodig om te wennen, dan heb ik tijd nodig om vertrouwen te bouwen, dus ik ben soms al drie gesprekken bezig om het vertrouwen te krijgen om ook nog maar iets te kunnen doen in dat gezin.

4.5 Benodigde competenties in het werken met de doelgroep

Om een beeld te krijgen van wat maatschappelijk werkers nodig zouden hebben in het werken met de doelgroep is de respondenten gevraagd welke competenties aanstaande maatschappelijke werkers hun inziens moeten bezitten. Opvallend hierbij was dat veel competenties overeen kwamen met de competenties die ook in de opleiding belangrijk zijn zoals een open houding waarover respondent vier zegt: “Als naar mezelf kijk dan hoop ik dat ik heb: eh dat ik geïnteresseerd ben, dat hoop ik eigenlijk dat je echt oprecht geïnteresseerd bent in wat iemand beweegt, dus in die zin de houding: een open houding en toegankelijk zijn, niet veroordelend zijn, eh ik denk dat je daar dat je de bepaalde manier van karakter, dat oprecht met iemand mee willen denken en eh mee willen zoeken naar de reden waarom dingen gebeuren zoals ze gaan. ik denk dat je daar al een heel eind mee komt”.

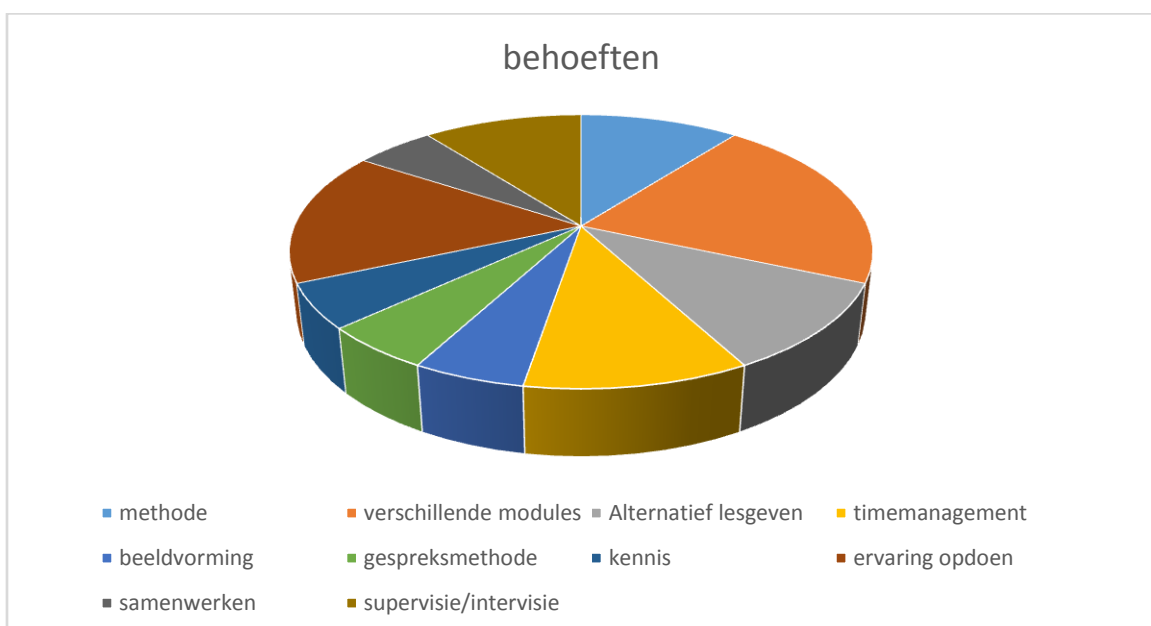


Andere hebben het niet zo zeer over de competenties die op de opleiding worden aangeboden. Respondent twee bijvoorbeeld vindt lef erg belangrijk, wat zij als volgt uitlegt:

“Wat je erg nodig hebt, en dat is ook altijd wat ik hier vraagt als we stagiaires krijgen, dan vind ik altijd dat ze een sollicitatiebrief moeten schrijven en dan hoop ik altijd dat deze dingen instaan: dat ze lef hebben, dat ze kunnen samenwerken, dat ze ook doorzetters zijn, maar ook die lef en dat buiten kaders durven denken”. Respondent zes komt ook hier weer terug op de besproken methodes: “Nou ik denk ontzettend veel geduld en los kunnen laten van theoretische methodes en heel erg van uit verbinding met de cliënt komen tot een plan”.

4.6 Wensen/behoefes voor een opleiding

Naast de competenties is de respondenten gevraagd, naar de dingen die zij op school hebben gemist, of naar tips voor de opleiding.



Hierbij komen ook veel eerdere thema's weer terug zo komt respondent twee op het probleem dat zij zag bij de hulpverlening die dichterbij de doelgroep staan namelijk het samenwerken volgens haar moet de hulpverlening leren: "Hoe je nou op een mooie manier een goede constructieve wijze samen werkt met familie dat vind ik ook wel heel belangrijk". Respondent drie daarin tegen stipt aan hoe zij de doelgroep zag: "Dat er ook een soort van angst is of zo ja iemand eng vinden of om iemand te benaderen ik moet je zeggen toen ik ging solliciteren van uit Tactus dat ik dacht oh, oh nee hoor ik ga echt niet werken met die doelgroep werken het zijn alleen mensen die kwijlen" respondent zeven komt terug op haar eerdere uitleg van de methode contextuele denken en dat die methode niet alleen voor de hulpvrager belangrijk is zij verteld hierover: "Ja zeker ja het verklaart heel veel, waarom je ouders bepaalde keuzes maakten en het verklaart ook hoe jij als mens in het leven staat. Dat wil niet zeggen dat het onveranderlijk is, maar als je jezelf een beetje begrijpt beetje hoe je ten opzichte van het leven staat". Respondent zes tenslotte heeft ideeën over hoe een opleiding eruit moet zien waarover zij zegt: "Eigenlijk zou je binnen het maatschappelijk werk al tijdens die vier jaar moeten zeggen we volgen een module medisch maatschappelijk werk en we volgen een module..chtscheidingen ook zo'n moeilijke materie" hier voegt zij aan toe: "Ik merk altijd dat je vanuit de praktijk, ik loop wel regelmatig met mijn kop tegen de muur en daar leer ik ook heel erg van, dus misschien ook eens met elkaar he een soort intervisie ofzo, van hoe sta je nou in je werk en hoe is je caseload hoe hendel je dat allemaal ja dat soort dingen zou wel mooi zijn. timemanagement is ook niet onze sterkste kant als maatschappelijk werkers" als laatste noemt ze dat zij persoonlijk makkelijk leert door bijvoorbeeld: "Het kijken van televisieprogramma's of over bepaalde thema's leert. Ik merk dat ik moeilijker leer, maar dat komt ook misschien door mijn leeftijd of dat je dat weer gewend bent, maar dat je, dat ik niet zo snel een boek, er bij pak. Theoretisch boek, dus ik zou het meer hebben van filmmateriaal of van documentaires, of weet je wel dat soort dingen".

4.7 Samenvatting

De resultaten uit de interviews zijn een grote mix. Zowel als het gaat om hoe men de doelgroep definieert en daarmee werkt als de knelpunten of dingen die goed gaan in de hulpverlening. Het meest uiteen liepen de responses op de competenties en behoeften van de maatschappelijk werkers.

Toch is er ook wel grote overlap te zien in terugkerende thema's zoals de vele problemen waarmee de doelgroep kampt en het feit dat dat het zwaar maakt voor maatschappelijk werkers. Ook in de pluspunten en minpunten is een tendens te zien ten opzichte van de vele veranderingen die het werkveld ondergaat en hoe men hier tegen aankijkt. Ook in de organisatie van de maatschappelijk werkers is hier veel van terug te zien. Hoe hiermee om wordt gegaan verschilt sterk.

5. Conclusies

In dit hoofdstuk worden conclusies getrokken uit de resultaten. Met deze conclusies wordt getracht de praktische deelvragen te beantwoorden. Al dan wel niet door de verschillen in de literatuur en data uiteen te zetten.

5.1 De doelgroep

De eerste praktische deelvraag was als volgt: Wat wordt verstaan onder de doelgroep? Uit de data blijkt dat de doelgroep een combinatie van problemen heeft. Dit komt overeen met de literatuur. Uit de literatuur blijkt dat de doelgroep zoals het internationale onderzoeksteam deze definieert het meest overeenkomt met een definitie van de PO Raad (Passend primair onderwijs Midden-Limburg, 2015). Hierbij wordt de doelgroep opgedeeld in drie categorieën, die samen de hele doelgroep definiëren. Definitie categorie A: een leerling met een combinatie van een (zeer) ernstige verstandelijke beperking (IQ tot 35), een lichamelijke beperking en bijkomende stoornissen, voor wie naast extra ondersteuning in het onderwijs ook extra zorg nodig is. Definitie categorie B: een matig tot lichte verstandelijke beperking (IQ tussen 35 en 70) en een grote zorgvraag ten gevolge van ernstige en complexe lichamelijke beperkingen. Definitie categorie C: een matig tot lichte verstandelijke beperking (IQ tussen 35 en 70) in combinatie met moeilijk te reguleren gedragsproblematiek als gevolg van ernstige psychiatrische stoornissen. Toch wordt in de combinaties genoemd in dit onderzoek niet altijd gesproken over een beperking plus een bijkomende stoornis. Vaak wordt er gesproken over een beperking plus een probleem in het gezin of een verslavingsprobleem. Er zijn dus wel verschillen in hoe de praktijk de doelgroep definieert tegenover hoe het onderzoeksteam de doelgroep ziet. Dit verschil zou je wellicht kunnen verklaren door het feit dat weinig maatschappelijk werkers rechtstreeks met de doelgroep werken. Ook zou je je kunnen afvragen hoe deze verschillen in definitie en de heftigheid waarmee het werken met de doelgroep wordt ervaren de verdere hulpverlening naar de doelgroep beïnvloedt en of die beïnvloeding positief of negatief is.

5.2 Knelpunten in de hulpverlening naar de doelgroep

De tweede praktische deelvraag van het onderzoek luidt: Wat zijn de knelpunten waar maatschappelijk werkers, betrokken bij de doelgroep tegenaan lopen in het werk met of voor deze doelgroep? In het theoretisch kader is een uiteenzetting gegeven van knelpunten die in de literatuur in verband worden gebracht met het werken met de doelgroep:

- gedragsproblemen
- communicatieproblemen
- weinig activiteiten
- passend onderwijs
- beeldvorming
- handelsverlegenheid

Deze algemene knelpunten werden door maatschappelijk werkers niet benoemd als reactie op een vraag over knelpunten of moeilijk in het werken met de doelgroep. Heel af en toe werden ze indirect aangestipt in een respons op een andere vraag of wanneer de onderzoeker er expliciet naar vroeg. In plaats daarvan kwamen er hele andere knelpunten uit de data zoals:

- De veranderingen in hulpverleningsland
- gebrek aan kennis.
- Verwachtingspatroon.
- methodiek die niet aansluit.

Het grote verschil tussen de data en de literatuur zou kunnen uit gelegd aan de hand van het feit dat veel maatschappelijk werkers niet rechtstreeks met de doelgroep werken maar meer met het systeem om hen heen.

5.3 Positieve ervaringen in de hulpverlening naar de doelgroep

De derde deelvraag luidt: Wat zijn de positieve ervaringen (good practices) van de deelnemers van het internationale onderzoeksteam met betrekking tot het werken met de doelgroep?

Het was van belang uit te zoeken wat maatschappelijk werkers in de praktijk goed vonden gaan in de hulpverlening in zijn geheel of specifiek naar de doelgroep toe. Uit de literatuur kwam naar voren dat er een aantal goede initiatieven te onderscheiden is. Er zijn vooral veel kleinschalige initiatieven die zich vanuit een specifieke disciplinerichten op één van de knelpunten of multidisciplinair met een knelpunt aan de slag gaan. Al eerder is genoemd dat de knelpunten die de maatschappelijk werkers in de hulpverlening ervaren niet overeen komen met de algemene knelpunten genoemd in de literatuur. Het is dan ook niet vreemd dat de positieve ervaringen ook wat anders zijn. Een belangrijke overeenkomst tussen de resultaten uit het theoretische kader en de data is dat er veel goede ervaringen zijn met bepaalde methodes. Ook valt het op dat veel respondenten vinden dat er veel dingen goed gaan in hun eigen organisatie en dat de veranderingen in het werkveld kansen bieden. Ten slotte is het interessant dat de genoemde positieve ervaringen voor veel van hen in het verlengde staan van de knelpunten, vooral als het over organisatie gaat. Wat dan een vraag is die je zou kunnen stellen: waarom gaat het in de organisatie zelf zo goed als de hulpverlening is zijn geheel niet zo goed geregeld is.

5.4 Wensen/behoefte van maatschappelijk werkers

Om de vraag: Welke wensen en behoeften hebben maatschappelijk werkers ten aanzien van een op hun discipline gerichte aanvullende module om te kunnen werken met de doelgroep? Te kunnen beantwoorden is de respondenten een aantal vragen rondom competenties, behoeften en wensen gesteld.

Hier kwam zoals gezegd een grote mix aan antwoorden uit. Toch viel het op dat er wel competenties worden genoemd die ook in het beroepsprofiel staan en je op school leert. Verder lijken de behoeften zich vooral te centreren op meer diepgang in methodieken en de kennis dan in het bijzonder over de doelgroep. Ook samenwerken met het systeem kwam aan bod. De vraag is hier hoe je al die dingen op een goede manier kunt combineren in een module. Deze vraag sluit al aardig aan op de hoofdvraag van het onderzoek: *Op welke manier kan er een aanvullende module ontwikkeld worden, die aansluit bij de behoeften en competenties van de maatschappelijk werkers die met of voor kinderen en jongeren met complexe zorg- en ondersteuningsvragen werken?*

Met de conclusies op de deelvragen is er al een beeld ontstaan van hoe het werken met de doelgroep voor maatschappelijk werkers is en wat daarin goed gaat en waar men tegenaan loopt en de ideeën over hoe dat kan verbeteren in een nieuwe opleiding.

5.5 Aanbevelingen

Zoals benoemd is de hoofdvraag van dit onderzoek: *Op welke manier kan er een aanvullende module ontwikkeld worden, die aansluit bij de behoeften en competenties van de maatschappelijk werkers die met of voor kinderen en jongeren met complexe zorg- en ondersteuningsvragen werken?*

Met de conclusies over de doelgroep in het achterhoofd is de module die daar nu voor staat prima, al zou het wat andere accenten kunnen krijgen: Ga in gesprek over de definitie van de doelgroep en waarom die definitie wordt gekozen. Doe hetzelfde voor de beeldvorming die over de doelgroep

bestaat. Dit moet er voor zorgen dat iedereen op één lijn zit en mogelijke vooroordelen uit de weg kunnen worden geruimd. Dit kan gedaan worden door een mindmap te maken of in intervisieachtige groepen het gesprek aan te gaan. De gedachte is dat op deze manier een goede basis wordt gelegd voor de rest van de module.

In gesprek gaan is ook de aanbeveling voor zowel de knelpunten als positieve ervaringen. Hierbij is het belangrijk belang te onthouden dat maatschappelijk werkers andere knelpunten ervaren dan andere hulpverlening. Brainstorm ook over mogelijke oplossingen voor deze en dan op alle drie categorieën:

- Persoonlijk
- Organisatorisch
- Methodisch

Bij de positieve ervaringen is de achterliggende gedachte: Waarom zou je het wiel opnieuw uitvinden? Leer van elkaar en kijk wat elk hiervan kan meenemen naar zijn eigen organisatie.

De rest van de modules die nu zijn uitwerkt zijn ook goed te gebruiken voor maatschappelijk werkers, zeker de modules die ingaan op kwaliteit van leven. Toch moet er ook rekening mee gehouden worden dat maatschappelijk werkers waarschijnlijk meer in aanraking komen met het systeem, dan met de doelgroep zelf. Het zou goed zijn ook daar aandacht aan te besteden. Bijvoorbeeld door stil te staan bij goede samenwerking met het systeem, welke problemen het systeem nog meer kan ondervinden al dan niet als direct gevolg van de doelgroep en wat een maatschappelijk werker in dat systeem kan betekenen. Zoals bijvoorbeeld de ouders ontlasten of het systeem (netwerk) te vergroten.

kijkend naar competenties denk ik dat de meeste competenties aan bod komen tijdens de originele opleiding als maatschappelijk werker net als de methodes die een opleiding bied. Toch is het misschien verstandig stil te staan bij methodes die niet alleen voor de doelgroep werken maar ook bijdrage aan de professionele ontwikkeling van de maatschappelijk werker zelf. Misschien moeten maatschappelijk werkers in het werken met deze doelgroep juist meer leren deze methodes los te laten. Door bijvoorbeeld een workshop creatief denken te organiseren. Hierdoor kan men misschien beter aansluiten bij de behoeften van de doelgroep.

Tenslotte nog een paar algemene aanbevelingen

- Bied alternatieve manieren van leren aan.
- Werk met praktijkvoorbeelden.
- Evalueer de module en maak zo nodig aanpassingen.

5.6 Sterkte en zwakte analyse

Sterk	Minder sterk
Veel ruimte voor meningen en ervaringen	Veel ruimte voor meningen en ervaringen
Veel invalshoeken	Veel invalshoeken
Veel ervaring bij respondenten	Onduidelijkheid bij respondenten over de definitie van de doelgroep
Hoge respons	Hoge non respons

De minder sterke punten zouden in de toekomst, bij een soortgelijk onderzoek, voorkomen kunnen worden door in het begin al duidelijker te zijn over de omschrijving van de doelgroep. Dit verkleint mogelijk ook de non respons. De ruimte voor invalshoeken en meningen/ervaring zou kunnen

worden verkleind door meer tijd te nemen voor, het vooraf goed formuleren van de vragen. Waardoor iemand wellicht minder snel zal afdwalen van de originele vraag, door zijn vele ervaringen. Hierdoor verklein je het grote scala aan niet relevante informatie, zonder dat dit daadwerkelijk afbreuk doet aan de ruimte die de respondent voelt om zijn ervaringen en meningen te delen.

5.7 Discussie

In dit onderzoek is meerdere malen gesproken over het lage aantal maatschappelijk werkers dat met kinderen en jongeren met complexe zorg- en ondersteuning vragen lijkt te werken, zowel direct als indirect met het systeem. Hoe kan dit? Van oudsher staat het maatschappelijk werk midden in de samenleving. Als de samenleving ingrijpend verandert, verandert het maatschappelijk werk mee. Zo kun je vanaf 1945 van vier periodes spreken waarin de accenten van het maatschappelijk werk veranderden (Holstvoogd, 2006).

1945-1960	nadruk op het gezinsfunctioneren en de maatschappelijke opbouw
1960-1975	van instrumenteel gericht op weg naar de individuele en maatschappelijke bevrijding van beknellende kaders: de maatschappij en overheid zijn er voor de individuele mens.
1975-1990	aanzet van de verzakelijk van de hulpverlening en de verhouding met cliënten als gevolg van kritiek op het welzijnswerk. Bezinning op de fundamenteën van de verzorgingsstaat.
1990-2005	Accenten op managementcultuur. Op doelen en resultaten en de verplichtingen van de burger tegenover de maatschappij.

Ook recent in het werkveld van maatschappelijk werk aan grote veranderingen onderhevig. Eén van de grootse veranderingen zijn de bezuinigen, de nieuwe WMO en welzijn nieuwe stijl. Het komt er op neer dat de zorg in Nederland teveel kost en dat er dus bezuinigd moet worden, maar vooral ook dat de zorg in een andere vorm moet worden gegoten. De overheid wil dat mensen meer gaan participeren en meer een beroep doen op eigen netwerk, mantelzorg en lokale initiatieven in plaats van aan de kloppen bij de overheid. Is dat toch nodig dan wordt de gemeente steeds meer het aanspreekpunt. Het idee hierachter is dat de gemeenten dichter bij de burger staan en meer maatwerk kunnen bieden (een van de speerpunten van welzijn nieuwe stijl). Dit alles moet er dus voor zorgen dat mensen minder bij de overheid en professionals aan kloppen (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2010).

Met al deze veranderingen en de doelgroep in ons achterhoofd rijst de vraag of het mogelijk is dat niet veel maatschappelijk werkers een mogelijkheid zien om constructief en effectief met de doelgroep aan de slag te gaan. Immers in het hele onderzoek is het duidelijk geworden dat de doelgroep geen standaard doelgroep is en niet binnen de 'hokjes' past die de maatschappij heeft. Zelfstandigheid bijvoorbeeld heeft voor hen een hele andere betekenis dat hoe de maatschappij het definieert. Deze doelgroep heeft gespecialiseerde hulp nodig en wellicht zijn niet veel maatschappelijk werkers in de veronderstelling dat zij met behulp van hun kerntaken hier aan kunnen bijdragen. Is dat ook zo, de kerntaken van maatschappelijk werk zijn inlichten, adviseren, hulp bij indicaties enzovoort en steun bieden (Holstvoogd, 2006). Misschien is het niet makkelijk deze taken als zo doende uit te voeren bij de doelgroep, maar het netwerk en het systeem erom heen vast wel, met een doelgroep als deze is voor te stellen dat er een hoge druk ligt op het systeem in de vorm van verzorging tot de weg weten in zorgland. Maatschappelijk werk is de aangewezen professie hierin te ondersteunen en ontlasten. Dit zou bijvoorbeeld kunnen worden gedaan door maatschappelijk werk al direct toe te voegen aan het systeem van ook professionals die al heel vroeg bij deze kinderen en jongeren over de vloer komen. De maatschappelijk werker kan de ouders ondersteunen met bijvoorbeeld praktische zaken, maar ook desgewenst een spil in het web van de hulpverlening zijn, zodat de ouders dat niet zelf hoeven zijn.

Literatuurlijst

- Baarda, B., Hulst, M. v., & Goede, M. d. (2012). *Basisboek interviewen: Handleiding voor het voorbereiden en afnemen van interviews*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers bv.
- Beernink - Wissink, J. (2015). *zoektocht naar goed leven voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen*. Delft: Eburon Uitgeverij.
- Boeije, H., 't Hart, H., & Hox, J. (2009). *Onderzoeksmethoden*. Den Haag: Boom onderwijs.
- Broekaert, E., & Lasat, M. (2013). *Wat dansen met je doet. Een kwalitatief onderzoek bij kinderen met een mentale beperking*. Gent: universiteit Gent.
- College voor de rechten van de mens. (2014). *College voor de rechten van de mens: Dossier Nederland en het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap*. Opgehaald van College voor de rechten van de mens: <https://www.mensenrechten.nl/dossier/nederland-en-het-verdrag-inzake-de-rechten-van-personen-met-een-handicap>
- Enablinplus. (2014, december 3). *Home Enablin+*. Opgehaald van Enablin+: <http://enablinplus.eu/nl>
- Grit, R., Guit, R., & Sijde van der, N. (2007). *Competentiemanagement*. Groningen: Wolters-Noordhof BV.
- HBO raad vereniging van hogeschool. (2010). *Gedragscode praktijkgericht onderzoek voor het HBO*. Den Haag: HBO raad vereniging van hogeschool.
- Heerink, M., Pinkster, S., & Bratti, M. (2013). *Onderzoek in zorg en welzijn*. Amsterdam: Pearson Benelux BV.
- Holstvoogd, R. (2006). *Sociaal agogisch basiswerk: Maatschappelijk werk in kerntaken*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Meas, B., Vlaskamp, C., & Penne, A. (2011). *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen: handvatten voor een kwaliteitsvol leven*. Leuven: Acco.
- Migchelbrink, F. (2013). *Handboek praktijkgericht onderzoek zorg, welzijn, wonen en werk*. Amsterdam: uitgeverij SWP.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2010). *Welzijn nieuwe stijl*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Nijland & Kroes. (2015, december 10). *Nijland & Kroes Kennispraktijk voor zorg en onderwijs*. Opgehaald van Nijland & Kroes Kennispraktijk voor zorg en onderwijs: <http://nijlandenkroes.nl/>
- Passend primair onderwijs Midden-Limburg. (2015). *Richtlijn van handelen afgeven TLV voor EMB-leerlingen SWV Passend Onderwijs*. Limburg: Passend primair onderwijs Midden-Limburg.
- Smedt, d. S., Maes, B., & Hostyn, I. (2009). *evaluatie van de interacties tussen kinderen met ernstige meervoudige beperkingen en hun interactiepartners*. Leuven: Universiteit Leuven.
- Sociaal cultureel plan bureau. (2011). *Mensen met lichamelijke en verstandelijke beperkingen*. Den Haag: Sociaal cultureel plan bureau.
- Tweede kamer. (2014). *Tweede kamer: Van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving*. Opgehaald van Tweede kamer der Staten-Generaal:

http://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/plenaire_verslagen/kamer_in_het_kort/verzorgingsstaat

Verlinden, S., Meas, B., & Goethals, J. (2009). *Personen met een verstandelijke handicap onderhevig aan een interneringsmaatregel*. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Bijlage I: Brief respondentent

Geachte heer/mevrouw,

Mijn naam is Patty Bloeme. Momenteel ben ik aan het afstuderen en doe ik onderzoek voor Nijland en Kroes een praktijk voor zorg en onderwijs gevestigd in Wijhe. Mijn onderzoek is onderdeel van een groter internationaal onderzoek¹. Ik doe onderzoek naar maatschappelijk werkers die werken met kinderen en jongeren met ernstige meervoudige beperkingen of met een complexe problematiek.

Ik ben nieuwsgierig naar hun ervaringen met complexe problematiek en wil graag weten wat zij en toekomstige professionals nodig hebben om nog beter met de doelgroep te kunnen werken. Ik vind het van groot belang dat we weten waar nog verbetering nodig is en wie kun je dat beter vragen dan de hulpverlener zelf.

Via de website van uw organisatie kreeg ik de indruk dat uw organisatie een maatschappelijk werker(s) in dienst heeft die met deze doelgroep werken of dat uw organisatie wellicht andere organisaties kent die een dergelijke maatschappelijk werker(s) in dienst hebben.

Ik zou het erg op prijs als ik deze maatschappelijke werker(s) zou mogen interviewen voor mijn onderzoek.

De informatie uit het interview zal uiteraard strikt vertrouwelijk worden behandeld en het interview zal circa 30 minuten duren.

Ik ben in de gelegenheid om naar de werklocatie van de maatschappelijk werker toe te komen.

Graag hoor ik van u,
Met vriendelijke groeten,
Patty Bloeme
pattybloeme@gmail.com
0613961908



Lifelong Learning Programme

www.enablinplus.eu

Enablin+ is een internationaal samenwerkingsproject tussen 8 partners uit verschillende Europese landen voor kinderen en jongeren met complexe zorg en ondersteuningsvragen. Het doel is om een scholingsprogramma voor ouders en professionals te ontwikkelen.

Bijlage II: Vragenlijst.

Vragenlijst interview

Algemene vragen

- Hoe lang ben je maatschappelijk werker?
- Hoe lang heb je ervaring met de doelgroep? In welke setting?
- Wat versta je zelf en wat verstaat de organisatie onder de doelgroep complexe zorg en ondersteuningsvragen?

Specifieke vragen

- Hoe is het om te werken met de doelgroep?
- Wat gaat goed in de hulpverlening naar deze doelgroep?
- Welke werkwijze/methodes werken goed bij de doelgroep?
- Wat maakt dat die goed werken?
- Werk je met de 8 domeinen van kwaliteit van leven en zo ja welke?
- Waar loop je tegen aan in het werken met de doelgroep?
- Wat kan beter in de hulpverlening naar deze doelgroep?
- Hoe zou dat kunnen verbeteren?
- Wat heb je als MWD'er nodig om beter met de doelgroep te kunnen werken? (houding, kennis, vaardigheden en gedrag)
- Wat hebben toekomstige MWD'ers nodig om goed met de doelgroep te kunnen werken?

