

## Werken aan het geheel. Rehabilitatie van kind of gezin in de eigen omgeving als opdracht voor de gespecialiseerde zorg.

### Interview met Micha de Winter door Dieneke de Ruiter<sup>1</sup>

Er is veel discussie over de vraag naar de aansluiting van gespecialiseerde zorg op eerstelijnszorg. Wat echter opvalt, is dat de discussie vooral gaat om de organisatorische vraag naar het voorkómen dat kinderen met complexe problematiek in de transitie van de jeugdzorg tussen wal en schip vallen. Aan een inhoudelijke discussie ontbreekt het, terwijl die aan deze organisatorische vraag vooraf dient te gaan. Wat bedoelen we eigenlijk als we spreken van gespecialiseerde zorg? Specialistische zorg is nu vooral het diagnosticeren en behandelen van kinderen en gezinnen. Deze zou daarentegen meer geënt kunnen worden op principes van ontzorgen en normaliseren. Daar hebben kinderen met problemen en hun ouders baat bij.

Gespecialiseerde zorg wordt wel gedefinieerd als zorg en ondersteuning voor kinderen en/of ouders die ernstige verstandelijke, psychosociale of lichamelijke beperkingen hebben die ze zelf niet kunnen oplossen (vgl. de Argumentatiekaart specialistische jeugdzorg, William Schrikker Groep<sup>i</sup>). De complexiteit van de beperking of de problematiek vormt de legitimatie van specialistische inzet. De paradox is echter dat specialistische hulpverlening, analoog aan specialistenzorg in het medische domein, de complexe problematiek vaak benadert via reductie. In de psychosociale zorg betekent dat vaak het uitvoeren van interventies op een specifiek domein of deelaspect, zoals gedragsproblematiek. Dit mechanisme, versterkt door de ideologie van het 'evidence based werken', heeft onder meer tot gevolg dat specialistische zorg een scheidslijn aanbrengt tussen behandelbare problematiek (in het kind of gezin gesitueerd) en de alledaagse levenscontexten van kinderen (waaronder het functioneren in het onderwijs, vriendenkring, verenigingsleven, sociale netwerken enz.).

Het boek *Far from the tree* van Andrew Solomon<sup>ii</sup> inspireert om op een andere manier naar gespecialiseerde zorg te kijken. Andrew Solomon interviewde honderden ouders van wie de kinderen niet de identiteit ontwikkelden die zij hadden verwacht. De kinderen vielen 'ver van de boom'. Solomon spreekt van verticale en horizontale identiteit. De verticale identiteit is de identiteit die ouders verwachten dat hun kind zal aannemen en die aansluit bij de cultuur van de familie. De horizontale identiteit is de identiteit die de kinderen ontwikkelen, bijvoorbeeld omdat ze autistisch blijken, crimineel worden, dwerggroei hebben, hoogbegaafd zijn, homoseksueel zijn, schizofrenie ontwikkelen of geboren worden na verkrachting. De interviews laten zien hoe alle ouders met heel veel inzet en liefde, maar ook vaak met woede en frustratie, proberen om te gaan met hun kind dat zo anders is dan verwacht. Alle interviews overziend stelt Solomon dat er een enorme diversiteit – neurodiversiteit noemt hij dat – onder kinderen is. Die diversiteit is in zijn optiek een gegeven, maar ouders en opvoeders reageren er verschillend op. Solomon onderscheidt twee basistypen in reacties: sommige ouders accepteren de horizontale identiteit en proberen het anders-zijn een plek te geven in hun eigen leven en hun sociale omgeving. Anderen proberen de horizontale identiteit zo veel mogelijk te behandelen en herstellen opdat het kind zo min mogelijk afwijkt van wat zijzelf en hun omgeving verwachtten. Dit onderscheid verwijst naar twee bekende modellen, namelijk het sociale identiteitsmodel versus het medische model.

---

<sup>1</sup> Micha de Winter is hoogleraar Pedagogiek aan de Universiteit Utrecht. Dieneke de Ruiter is senior adviseur bij de RMO. Dit paper is in mei 2014 geschreven op verzoek van de RMO en de RVZ, als input voor een verkenning naar kwetsbare kinderen en de jeugdzorg.

Solomons analyse doet eens te meer beseffen dat het een keuze is om met complexe problematiek op een klinische manier om te gaan. In Nederland vindt er nog nauwelijks een debat plaats over hoe wij omgaan met kinderen die gespecialiseerde zorg nodig hebben. Als welhaast vanzelfsprekend zien de samenleving, de gespecialiseerde zorg en ook ouders hun problemen en het anders-zijn als deficiet (gelabeld als stoornis of symptoom), iets dat dient te worden behandeld. En doordat de mogelijkheden van behandeling alsmaar toenemen, legt de samenleving zich ook steeds minder gemakkelijk neer bij afwijkingen. Onbewust en tegelijkertijd is daarmee de basis van wat we als normaal beschouwen steeds kleiner geworden. Steeds meer beschouwen we anders-zijn als een probleem dat moet worden gerepareerd, opdat de normale orde kan blijven behouden.

Dat is een normatieve keuze. Solomons analyse maakt duidelijk dat je ook anders tegen diversiteit kunt aankijken. Een diversiteit aan identiteiten kan in een samenleving ook als een gegeven worden beschouwd waar de sociale omgeving mee moet leren omgaan. Solomon wijst erop dat het identiteitsmodel niet tegenover het medische model staat – veel condities zijn én een ziekte én een identiteit. Het denken in termen van diversiteit moet dus ook niet doorslaan. Er is een groep kinderen bij wie de problemen zo ernstig zijn dat de omgeving nauwelijks kan accommoderen en behandeling bijvoorbeeld in de vorm van medicatie absoluut noodzakelijk is. Maar die groep is vele malen kleiner dan het aantal kinderen dat nu in de gespecialiseerde zorg terecht komt en behandeld wordt langs de richtlijnen van het medische model. Veel kinderen die een horizontale identiteit ontwikkelen die indruist tegen de verwachtingen, hebben behoefte aan een context die hen leert omgaan met hun gedrag of afwijking in plaats van hun identiteit te behandelen, af te straffen of te corrigeren. Het gaat erom diversiteit en anders zijn weer als normaal – dat wil zeggen bij het leven behorend – te beschouwen, om vervolgens te leren met die diversiteit en de vraagstukken die dat met zich meebrengt, om te gaan.

Let wel: dit is geen pleidooi voor het opheffen van gespecialiseerde zorg. Gespecialiseerde zorg is altijd nodig. De vraag is waartoe we deze precies inzetten. Willen we de gespecialiseerde zorg vooral inzetten om de horizontale identiteit van het kind te 'behandelen', of willen we de gespecialiseerde zorg óók inzetten om de mensen rondom kinderen en gezinnen te leren omgaan met deze identiteit en de vragen en problemen die deze met zich meebrengt? Ofwel, de acceptatie van diversiteit te ondersteunen en mogelijk te maken?

De principes van ontzorgen en normaliseren zijn kortom ook van toepassing op kinderen met zware problematiek. Ze zijn van toepassing op *alle* kinderen en gezinnen. Maar natuurlijk beschikt niet iedereen over welwillende sociale netwerken. Integendeel, dat is nu juist vaak het probleem als er sprake is van ingewikkelde problematiek. En bovendien gaat sommige problematiek het vermogen van sociale netwerken en ook eerstelijnszorg te boven. De vraag is echter hoe we met die situaties omgaan. Ik plaats vraagtekens bij het grote beroep op de gespecialiseerde zorg en de mate waarin medicatie wordt voorgeschreven bij bijvoorbeeld kinderen met druk gedrag. De gespecialiseerde zorgprofessionals kunnen helpen de pedagogische context rondom kinderen te versterken, zij kunnen professionals en leerkrachten die als vanzelfsprekend bij kinderen en gezinnen betrokken zijn benutten in de zorgverlening, en ook kunnen zij kinderen en gezinnen ontzorgen door bijvoorbeeld heel praktische problemen op te lossen. Maar helaas is in het publiek debat over jeugdzorg een karikatuur ontstaan van ontzorgen en normaliseren: dat de zwaarte van problemen wordt ontkend door eigen kracht te benutten en vrienden, buren en leerkrachten te betrekken in de aanpak. Ontzorgen en normaliseren zou voorbijgaan aan de complexiteit van sommige opvoedproblemen en aan de kennis en kunde die de omgang met die problemen vraagt.

Het basisprincipe van ontzorgen en normaliseren is om problemen in ontwikkeling en opvoeding vooral te beschouwen in de context waarin ze ontstaan. Dat vraagt soms om het herstellen en ondersteunen van die context – en dat kan uitermate complex zijn. Het is belangrijk ook de gespecialiseerde zorg beschikbaar te stellen rondom het gewone leven. Hierbij kan de gedachte van de pedagogische civil society wel degelijk helpen. Specialisten zien zichzelf nu vooral als behandelaars van een probleem *binnen* een individu. Dat is een taal, een manier van kijken die dominant is geworden. Specialisten *hoeven* dat niet te doen, het is een zelfopgelegd regime van gemedicaliseerd denken. Een alternatief is dat de gespecialiseerde zorg zichzelf opnieuw uitvindt als experts in netwerkzorg, waarbij het versterken van eigen kracht en de sociale omgeving niet zozeer het uitgangspunt, maar eerder het te bereiken doel is.

Vergelijk het met de ontwikkelingen binnen de orthopedagogiek. Oorspronkelijk richtten orthopedagogen zich op de opvoeding van kinderen met problemen in hun ontwikkeling; langzamerhand zijn zij zich steeds meer gaan richten op een klinische behandelings-mode. Daarmee werd hun blik smaller, want in de rol van opvoeder keken zij niet alleen naar het symptoom, maar ook naar de context van het gezin en wat daarin nodig is om een kind een plek te geven. Dat is een heel breed opgevatte taakinvulling. Denk bijvoorbeeld aan het arbeidsperspectief van een kind met het syndroom van Down, de voorzieningen voor een gezin met een kind met dwerggroei of de sociale isolatie die kan optreden rondom een gezin waarin een van de kinderen heel druk is. Specialisten maken zich die brede blik eigen door zich te situeren in het netwerk van een kind en vandaaruit te handelen. Als een (pedagogisch) netwerkspecialist stellen ze hun kennis en kunde beschikbaar aan het kind en zijn of haar omgeving (waar ook eerstelijnszorg toe behoort) opdat kind en omgeving weer zo goed mogelijk functioneren, in plaats van dat zij de eerstelijnszorg ondersteunen of ingrijpen en problemen overnemen als de situatie te complex wordt.

Een dergelijke taakopvatting is geleidelijk naar de marge van de gespecialiseerde zorg verdwenen. Her en der komt die in een project of interventie nog wel terug, maar het is niet de kern van het denken en handelen van gespecialiseerde klinische zorg. Zodra een kind in de gespecialiseerde zorg terechtkomt, gaan we sleutelen aan het kind. En soms natuurlijk aan het gezin, maar dan in termen van behandeling. Wat we onder andere van Solomon kunnen leren, is hoe belangrijk de sociale contexten van een gezin zijn. Je ziet de machteloosheid, de woede bij ouders als hun kind heel anders is dan verwacht, maar je ziet tegelijkertijd dat als er maar perspectieven en hulpbronnen zijn, gezinnen met een kind dat zeer ernstige problemen heeft toch een goed leven kunnen leiden. Ernstige psychosociale of opvoedingsproblemen hebben een grote individuele én sociale impact. En over die beide vormen van impact moet hulpverlening gaan. Sociale steunnetwerken kun je helpen organiseren. Dat zou een nieuwe inhoudelijke invulling van de gespecialiseerde zorg kunnen zijn: contextualiseren van problemen die we tot voor kort afpelden tot een individueel (gezins-)probleem. Dat contextualiseren impliceert ook dat er veel nauwere verbindingen tussen sociale netwerken, eerstelijnszorg en specialisten gemaakt moeten worden. Niet alleen organisatorisch, maar vooral vanuit een gezamenlijke en gedeelde opdracht: het gaat erom kinderen en gezinnen met ernstige problemen te helpen een zo goed mogelijk leven te leiden, liefst in en met veel steun van de eigen omgeving. Therapieën en medicatie zijn soms onontbeerlijk, maar dienen altijd in dienst te staan van dat goede leven.

Kortom, als we de vraag stellen hoe er een betere aansluiting tussen de eerste lijn en de gespecialiseerde zorg kan ontstaan, moeten we vooral niet vergeten naar de inhoud te kijken. Wat maakt de gespecialiseerde zorg tot het werk van specialisten? In de huidige constellatie lijkt het er vaak op dat – zoals professor dr. Willem Koops het ooit eens uitdrukte – ‘de gradatie van specialisatie ervan afhangt hoe dicht men het molecuul benadert’. Het meest complexe deel van het hulpverleningsproces, namelijk de rehabilitatie van kind of gezin in de eigen omgeving, wordt – ten onrechte – meestal niet als een vorm van gespecialiseerde

zorg gezien. Als we de kloof tussen eerste lijn en gespecialiseerde zorg willen dichten, moeten we in elk geval deze ongerijmdheid opheffen.

---

<sup>i</sup> <http://v2.visionmail.nl/upload/43/Argumentenkaart%20Specialistische%jeugd zorg.pdf>

<sup>ii</sup> Solomon, A. (2012). *Far from the tree*. New York: Simon & Schuster.