

# NTZ

Nederlands  
Tijdschrift  
voor de Zorg  
aan mensen met  
verstandelijke  
beperkingen

## *In dit nummer:*

- Inventarisatielijst herhalingsrisico's van seksuele ontsporing
- Eigen Kracht conferenties
- De Persoonsgerichte Ondersteuningsuitkomsten Schaal
- Zelfstandigheidsbeleving in het speciaal onderwijs

Dit septembernummer van NTZ bevat vier artikelen waarvan drie de ontwikkeling van een instrument beschrijven en het vierde een methodiek van planning van ondersteuning betreft. Methoden en technieken krijgen de laatste tijd veel aandacht. Dat is een positief verschijnsel voor zover daarmee het gebruik van valide en betrouwbare informatie in het professionele handelen wordt bevorderd. Professionele verantwoordelijkheid gaat echter verder dan de toepassing van technieken en vereist dat de context van toepassing, de betekenis van uitkomsten en de draagwijdte van conclusies in ieder individueel geval goed worden bewaakt. Scores en uitkomsten van een instrument zijn daarbij hulpmiddelen die een afgewogen gebruik en interpretatie vereisen.

Instrumenten zelf dienen zelf ook kritisch te worden bekeken. De COTAN eisen zijn terecht streng: Schaal- en meetuitkomsten spelen een rol bij het nemen van beslissingen in persoonlijke situaties. Hierin kan men zich geen onverantwoorde risico's veroorloven. Voortschrijdende (statistische) kennis over schaalconstructie brengt ook met zich mee dat deze eisen steeds hoger worden. De kwaliteit van een instrument is verder niet statisch en dient voortdurend te worden onderzocht en verbeterd. Cross-validatie en herhaald, onafhankelijk onderzoek en bijstelling zijn daarbij belangrijke vereisten.

In het afgelopen jaar werden in NTZ meerdere instrumenten gepresenteerd. Sommige betrof-

fen vertalingen of aanpassingen van bestaande buitenlandse schalen (DSDS dementieschaal; Supports Intensity Scale). In dit nummer gaat het om nieuwe, in eigen land ontwikkelde instrumenten. De kwaliteiten en bruikbaarheid van deze instrumenten zullen in verder onderzoek gevolgd, bevestigd en aangepast moeten worden. Maar het begin is gemaakt.

In het eerste artikel bespreken Embregts, Van den Bogaard, Hendriks, Heestermans, Schuitemaker en Van Wouwe de constructie van een inventarisatielijst om het risico op herhaling van seksueel grensoverschrijdend gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking in kaart te brengen. Het tweede artikel gaat over de methodiek Eigen Kracht-conferenties. Hierin beschrijven Van Beek en Schuurman de mogelijkheden van toepassing van deze methodiek in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. In het derde artikel beschrijven Van Loon, Claes, Van Hove en Schalock de ontwikkeling van de Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal. In de vierde bijdrage behandelen Absil en Butter de ontwikkeling van een zelfevaluatie-instrument voor de zelfstandigheidsbeleving van VSO-leerlingen met een verstandelijke beperking.

Dr. W.H.E. Buntinx  
Hoofdredacteur.



# Eigen Kracht-conferenties: kansen en mogelijkheden in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking

---

**F. van Beek en M. Schuurman**

## 1 Inleiding

In de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking wordt in toenemende mate gebruik gemaakt van 'Eigen Kracht-conferenties'. Voorbeelden zijn de conferenties die bij de William Schrikker Groep zijn georganiseerd en bij diverse MEE-organisaties (zoals ondermeer bij MEE Amstel en Zaan; zie Schuurman, 2010a). Toch blijft toepassing op brede schaal binnen deze sector uit. Naar de mening van de auteurs past de methodiek goed bij de zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking en bij de ontwikkelingen en veranderingsprocessen die zich in deze sector

voordoen. Reden om in dit artikel nader op deze werkwijze in te gaan.

In dit artikel bespreken we de mogelijkheden van Eigen Kracht-conferenties in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. We beginnen (paragraaf 2) met de conferenties als zodanig: wat houdt een Eigen Kracht-conferentie in, hoe ziet zij er in de praktijk uit? Vervolgens (paragraaf 3) geven we een korte samenvatting van de resultaten van onderzoek naar deze conferenties. Tenslotte (paragraaf 4) bespreken we waarom deze conferenties in de zorg aan mensen met een beperking van waarde kunnen zijn.

## Beleid & Management

Het artikel beschrijft de werkwijze en de toepassingsmogelijkheden van Eigen Kracht-conferenties – een methodiek voor de organisatie en coördinatie van ondersteuning – bij mensen met beperkingen. De methodiek bevordert partnerschap tussen mensen met een beperking zelf, professionele ondersteuners en het natuurlijke sociale netwerk van de betrokken persoon. Hiermee kunnen meer hulpbronnen worden aangeboord dan wanneer ondersteuning uitsluitend binnen de context van een zorgorganisatie wordt gepland. Het artikel is relevant voor wie als persoonlijk begeleider, zorgmanager, consultant of anderszins betrokken is bij de planning van persoonlijke ondersteuning. WB

## 2 Wat is een Eigen Kracht-conferentie?

De Eigen Kracht-conferentie is een besluitvormingsmodel waarin families, personen of groepen burgers zelf onderzoeken en beslissen over de hulp en steun die zij in hun situatie nodig hebben. De hoofdpersoon in een Eigen Kracht-conferentie kan een kind, een volwassene of een gezin zijn. Tijdens een bijeenkomst, de daadwerkelijke conferentie, wordt door zo veel mogelijk betrokkenen een plan voor de toekomst gemaakt: door ouders, kinderen, familieleden, vrienden, burens, collega's. Een conferentie kan worden ingezet in alle situaties waar een plan moet komen om te zorgen dat het beter gaat. Bijvoorbeeld in een gezin waar problemen zijn rond opvoeding of als ziekte of handicap iemands leven beperkt. Eigen Kracht-conferenties worden ook gehouden als iemand zelfstandig wil gaan of blijven wonen, om het sociaal netwerk te vergroten, bij huiselijk geweld of in het vinden van passend werk.

In Nederland is Eigen Kracht begonnen binnen de jeugdzorg, maar sindsdien is het aantal doelgroepen en toepassingsmogelijkheden sterk uitgebreid. Er zijn sinds de start in 2001 meer dan 3000 Eigen Kracht-conferenties gehouden. Iets meer dan 1 op de 10 conferenties wordt door een MEE-organisatie aangemeld (Gramberg, 2010).

### *De rol van de Eigen Kracht-coördinator*

Een Eigen Kracht-conferentie wordt voorbereid door een Eigen Kracht-coördinator. De coördinatoren zijn (freelance) verbonden aan de Eigen Kracht Centrale, een landelijk wer-

kende stichting die burgerschap en zeggenschap in de zorg bevordert. De stichting voert Eigen Kracht-conferenties uit voor mensen die, in samenwerking met hun netwerk en professionals, zelf de regie willen voeren over de zorg en steun die zij nodig hebben. Eigen Kracht-coördinatoren zijn gewone burgers (geen professionele hulpverleners) die specifiek opgeleid zijn voor deze taak en deze naast hun werk of andere bezigheden uitvoeren. De bijna 500 coördinatoren spreken samen 72 talen en dialecten, zijn onafhankelijk en niet in dienst bij een hulpverlenende instantie. Hun positionering is van belang, omdat zij zich op geen enkele manier met de inhoud van het te maken plan dienen te bemoeien. Eigen Kracht-conferenties gaan om maximale zeggenschap van burgers in samenhang met hun familie en netwerk. De onafhankelijke coördinator stimuleert, activeert en vergroot de kring van mensen rond een hoofdpersoon of gezin, maar stuurt niet op de inhoud van het plan.

De coördinator helpt de Eigen Kracht-conferentie voor te bereiden en uit te voeren. Hij of zij bekijkt, samen met de persoon om wie het gaat, wie er aanwezig kunnen zijn op de conferentie en overlegt met de hoofdpersoon of er informatie van een professionele hulpverlener gewenst is. De coördinator informeert alle uitgenodigde deelnemers over het doel en de werkwijze van de conferentie en verzorgt samen met de hoofdpersoon praktische zaken zoals een locatie, eten en drinken.

### *Kosten*

Er is nog geen wettelijke regeling voor de financiering van Eigen Kracht-conferenties.

De meeste conferenties worden gefinancierd uit het budget van organisaties of door de gemeentelijke of provinciale overheid. In de praktijk komt het er op neer dat de financiering per regio verschillend is. Zo betaalt de gemeente Amsterdam Eigen Kracht-conferenties uit het Wmo-budget en stelt de provincie Overijssel geld beschikbaar vanuit het jeugdzorgbudget voor alle gezinnen met minderjarige kinderen die gebruik willen maken van een Eigen Kracht-conferentie. De regio-managers van de Eigen Kracht *Centrale* zijn op de hoogte van de financiële mogelijkheden in hun werkgebied en bespreken met de aanvragers of en op welke wijze een conferentie gefinancierd kan worden.

#### *Verloop van een Eigen Kracht-conferentie*

Een conferentie bestaat uit een open deel, een besloten deel en een deel waarin de gemaakte plannen gepresenteerd worden. In het open deel wordt het doel van de conferentie uitgelegd en kunnen eventuele hulpverleners en deskundigen vertellen wat zij kunnen betekenen voor de betrokkenen. Het tweede deel is besloten: zonder buitenstaanders (ook de coördinator is hierbij niet aanwezig) spreken enkel de 'eigen mensen' over het probleem en de plannen die zij ervoor maken. In het derde deel wordt het plan gepresenteerd. Eerst aan de Eigen Kracht-coördinator, die checkt of alle aanwezigen het eens zijn met het plan en of het plan voor iedereen duidelijk en concreet genoeg is. Als het probleem gaat over mensen die onder toezicht of curatelé staan, wordt het plan daarna ter plekke getoetst op wettigheid of veiligheid door de gezinsvoogd of curator.

#### *Professionals*

De Eigen Kracht-conferentie keert de gangbare werkwijze en machtsverhoudingen in de zorg om. De aanbodgerichte benadering wordt verlaten en maakt plaats voor een grote kring van mensen aan wie om een plan gevraagd wordt. Mensen die voorheen als oorzaak van problemen werden beschouwd, vormen nu het begin van de oplossing. Zij krijgen zeggenschap en regie over hun eigen situatie. Het plan dat de 'eigen kring' maakt, is leidend voor de hulp. Een hulpverleningsplan is dan niet meer het werkplan van de hulpverlener, maar het plan van de hoofdpersoon zelf waar professionele zorg een onderdeel van kan zijn.

De Eigen Kracht-conferentie zet professionals in een voor velen onwennige maar wel meer geëigende rol. Professionals bepalen niet meer de inhoud van het plan, maar geven de hoofdpersoon en diens eigen kring specialis-tische informatie over het probleem en het mogelijke hulpaanbod. De familie kan die informatie benutten om een goed plan te maken en daarin al dan niet gebruik te maken van professionele diensten.

De inbreng van de professional is op drie momenten in het proces van belang: voor, tijdens en na de conferentie.

Voor de conferentie: het zijn veelal professionals die een persoon of gezin wijzen op de mogelijkheid van een Eigen Kracht-conferentie. Hoewel steeds meer personen rechtstreeks de weg naar de Eigen Kracht *Centrale* weten te vinden, komt nog altijd meer dan 80% van de aanmeldingen van professionals.

Tijdens de conferentie: families maken vrijwel altijd gebruik van de mogelijkheid om zich door professionals te laten informeren. Dat kan over de specifieke situatie van een persoon gaan, maar ook over specifieke kennis over een aandoening of gedragspatroon of de (on)mogelijkheden van het zorgaanbod en zelfhulp.

Na de conferentie: het plan dat door de betrokkenen gemaakt is, is leidend voor de zorg.

### *Een casus: Wendy*

Op verzoek van iemand uit het sociale netwerk, wordt er een Eigen Kracht-conferentie gehouden voor Wendy, een dan 18-jarige vrouw. Zij heeft een lichte verstandelijke beperking, heeft jaren in een Orthopedagogisch Behandelcentrum gewoond en woont sinds kort in een groep van een zorgaanbieder in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Het idee voor de conferentie werd al eerder geopperd maar de voogdes van Bureau Jeugdzorg wilde er niet aan meewerken omdat er volgens haar te weinig netwerk was. Nu er iemand uit het sociale netwerk mentor is, wordt de conferentie wel gehouden. Er zijn 16 aanwezigen, onder wie Wendy, Wendy's zus, kennissen uit de kerk en haar gastgezin. Er wordt informatie gegeven door de persoonlijke begeleider, het hoofd wonen en een leraar van de school waar Wendy op heeft gezeten. Wendy heeft drie onderwerpen bedacht waar ze het over wil hebben: de invulling van haar vrije tijd, het contact met

Dat wil zeggen dat professionals worden uitgenodigd om mee te werken aan de uitvoering van het plan en de gevraagde diensten te verlenen. Uit onderzoek blijkt dat familie en netwerk zelf een groot deel van de afspraken die in het plan staan voor hun rekening nemen. Deels zijn dit zaken die anders door professionals gedaan zouden (moeten) worden.

haar familie en een toekomstige woonplek waar ze meer zelfstandig kan wonen. Bij ieder onderwerp krijgt eerst Wendy het woord, daarna de rest. Er wordt een plan gemaakt met 34 afspraken. Iedereen biedt hulp aan. Veel afspraken kunnen door eigen kring worden uitgevoerd. Zij gaan helpen met het regelen van activiteiten in de vrije tijd, het bezoek aan familie en maken afspraken over wie wanneer voor Wendy beschikbaar is. Aan de zorgaanbieder wordt gevraagd uit te zien naar een meer zelfstandige woonvorm voor Wendy, waar ze zich verder kan ontwikkelen en minder last heeft van het gedrag van groepsgenoten. De mentor is contactpersoon voor zorgaanbieder en personen uit het sociale netwerk.

Drie jaar later lopen de afspraken over vrije tijd en familie nog steeds goed. Bij een bespreking constateert de mentor dat de zorgaanbieder niet meer zoekt naar een andere woonplek. Door wisselingen in het personeel is het punt van de agenda verdwenen. Het Eigen Kracht-plan blijkt

niet in het dossier te zitten en niet overgedragen te zijn. Het netwerk is verontwaardigd. Er hebben zich geen ontwikkelingen voorgedaan waardoor het plan op dit punt bijgesteld had moeten worden. De nieuwe persoonlijk begeleider van Wendy twijfelt of zelfstandiger wonen niet te hoog gegrepen is voor Wendy en stelt het plan ter discussie. Die discussie wordt gevoerd, waarna de zorgaanbieder Wendy wederom aanmeldt voor een andere woonplek. Na twee jaar komt er een appartement vrij waar Wendy zelfstandiger kan wonen en toch intensieve begeleiding kan krijgen. De ZZP's zijn inmiddels ingevoerd en Wendy scoort pakket 7.

Als Wendy een jaar in haar appartement woont (het is inmiddels 6 jaar na de Eigen Kracht-conferentie) wordt duidelijk dat ze te veel spanningen heeft. Het netwerk besluit opnieuw bij elkaar te komen in een Eigen Kracht-conferentie, nu met de begeleiders van de nieuwe woonplek erbij. Ook nu formuleert Wendy haar eigen vragen, die gaan over haar werk, de rommel in haar appartement en haar behoefte aan meer sociale contacten. In het plan staat dat een van de kennissen uit de kerk haar zal helpen om puin te ruimen in het appartement. Wendy heeft zelf contacten met

een soos van de kerk gelegd, waar ze elke week naartoe kan. De kring van bekenden spreekt af dat er elke week iemand belt en bij wie Wendy hoe vaak terecht kan. Er zijn afspraken gemaakt die ervoor zorgen dat Wendy een paar dagen zelfstandig en toch veilig op vakantie kan, een van haar grote wensen. Aan de dagbesteding van de zorgaanbieder wordt gevraagd een plek te zoeken waar Wendy niet tussen mensen met een beperking hoeft te werken; dat geeft haar te veel stress. Vier maanden na de conferentie heeft Wendy andere dagbesteding waar ze het veel meer naar haar zin heeft. Door ziekte heeft de kennis die zou helpen met haar kamer dit maar één keer kunnen doen. Het plan wordt op dit punt bijgesteld. Twee uur per week komt er iemand helpen om haar kamer op peil te houden. Deze persoon wordt betaald door de zorgaanbieder, maar is geworven via de kring van bekenden. Hoe het met Wendy gaat is te volgen op een speciale website (E-kracht) die de Eigen Kracht Centrale ter beschikking stelt aan mensen die een Eigen Kracht-conferentie hebben meegemaakt. Daarop posten zowel Wendy als anderen berichten en worden de afspraken op elkaar afgestemd. Ook de begeleiders van Wendy doen daaraan mee.

### 3 Onderzoeksresultaten

Eigen Kracht-conferenties zijn vanaf het begin gevolgd met onderzoek. Er zijn inmiddels 34 onderzoeken naar de conferenties gedaan, door 12 onderzoeksorganisaties (een lijst hiervan is te vinden op [www.eigen-kracht.nl](http://www.eigen-kracht.nl)). Twee verkennende studies zijn gericht op de inzet van Eigen Kracht-conferenties voor mensen met een verstandelijke beperking (Spierenburg, 2007; Schuurman, 2010a).

Uit onderzoek blijkt dat de meeste aanmelders beroepsmatig betrokken zijn bij de hoofdpersoon voor wie een conferentie wordt gevraagd (Gramberg, 2010). De aanmeldingen gebeuren door medewerkers van uiteenlopende organisaties. In 2009 was 68% van de aanmeldingen (n=686) afkomstig van bureau Jeugdzorg of een zorgaanbieder in de jeugdzorg. Na de jeugdzorg is MEE de grootste aanmelder met 11%. Zorgaanbieders vanuit de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking hebben de weg naar Eigen Kracht nog niet gevonden, zo blijkt uit de cijfers. Tien procent van de aanmeldingen betreft mensen die nog geen hulpverleningsverleden hebben, 21% heeft al meer dan vijf jaar contact met hulpverleners. Als er kinderen betrokken zijn, is er vaak sprake van pedagogische onmacht/verwaarlozing, gedragsproblemen en echtscheidingsperikelen. In zaken waar een volwassene de hoofdpersoon is komen vooral problemen voor op het gebied van huisvesting/financiën, verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek.

Van de aanmeldingen leidt 85% tot resultaat: in 70% wordt daadwerkelijk een Eigen Kracht-conferentie gehouden en in 15% wordt een oplossing gevonden tijdens de voorbereiding op de Eigen Kracht-conferentie waardoor de bijeenkomst niet meer nodig is. Als samenwerking in een conferentie niet mogelijk blijkt (de overige 15%), heeft dat meestal te maken met ruzie en tegenstellingen in het netwerk, het niet mee willen werken van een hoofdpersoon of een te klein netwerk.

Meestal wordt er dus wel een Eigen Kracht-conferentie gehouden. In 2009 vonden er 471 Eigen Kracht-conferenties plaats (Gramberg, 2010). Gemiddeld namen daar 12,3 personen aan deel, meest familie en bekenden. Vrijwel altijd bleken deze mensen in staat om een plan te maken. Als er een gezinsvoogd of curator betrokken was, bleek deze in te stemmen met het plan. Uit een onderzoek naar 50 Eigen Kracht-plannen is bekend dat er in een dergelijk plan gemiddeld 17,8 afspraken staan, waarvan 80% door de hoofdpersoon en de eigen kring wordt uitgevoerd en 20% door professionals (Van Beek, 2003). In de plannen staan ook procesafspraken, bijvoorbeeld wanneer en met wie geëvalueerd wordt en wie er bij elkaar komen als het plan aangepast moet worden. In 2009 bevatten 92% van de plannen een evaluatiemoment en werd in 89% een 'noodplan' opgenomen (n=461) (Gramberg, 2010).

#### *Effecten*

Na 3 maanden is ruim 60% van de afspraken die tijdens de conferenties worden gemaakt,



uitgevoerd (Gramberg, 2010). Ruim driekwart van de hoofdpersonen (n=266) vindt dat hun situatie verbeterd is. De tevredenheid van kinderen (n=269), volwassenen (n=2363) en professionals (n=309) over de conferentie, het plan en de Eigen Kracht-coördinator is zowel direct na de conferentie als drie maanden later hoog; het gemiddelde rapportcijfer ligt tussen de 7,4 en de 8,4. Vergelijkend onderzoek in de jeugdbescherming laat zien dat het aantal zorgpunten rond kinderen na een Eigen Kracht-conferentie sneller afneemt dan bij reguliere zorg en laag blijft (Wijnen-Lunenburg et al., 2008). Volgens professionals en de betrokkenen zelf draagt de Eigen Kracht-conferentie bij aan de verbetering van de situatie van hoofdpersonen (kind, gezin, volwassene). Andere effecten zijn bevordering van de sociale cohesie, activering van familieleden en bekenden, afname van zorgconsumptie en de regie meer bij burgers zelf (Van Beek, 2006; Van Naem & Partners, 2009; Van der Knoop, 2009; Wijnen-Lunenburg et al., 2008). Rode draad is dat families meer dan voorheen zelf bepalen wat zij nodig hebben aan steun, zorg en hulp en van wie zij die diensten willen afnemen. Daarnaast blijken families bereid veel zelf te doen en stellen zij vaak oplossingen voor in de eigen kring. Een trend in de jeugdzorg is dat kinderen minder vaak in een groep worden geplaatst en in plaats daarvan bij familie en bekenden gaan wonen.

#### 4 Conferenties in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking

In veel situaties in de zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beper-

king is een Eigen Kracht-conferentie goed voorstelbaar. We zagen al het voorbeeld van Wendy (casus in paragraaf 2) waarin tijdens de conferentie, aan de hand van haar eigen vragen, haar leefsituatie onder de loep werd genomen en deze met hulp van het netwerk zodanig kon worden veranderd dat zij beter aansloot bij haar wensen en behoeften. Een ander voorbeeld is de situatie waarin ouders van een verstandelijk gehandicapt kind hun zoon of dochter thuis willen houden maar de organisatorische en logistieke kanten van de verzorging hun boven het hoofd groeit; een Eigen Kracht-conferentie kan dan uitkomst bieden. In dit geval kan het kind de hoofdpersoon van de conferentie zijn (wat heeft hij of zij nodig) maar ook het kind én de ouders (wat hebben deze laatsten voor ondersteuning van netwerk en/of professionals nodig om het aan te kunnen).

Vanzelfsprekend beperkt de toepassing van een Eigen Kracht-conferentie zich niet tot personen met een lichte verstandelijke beperking. Ook voor mensen met intensieve ondersteuningsbehoeften (zoals iemand met ernstige meervoudige beperkingen, of een persoon met door de omgeving ervaren probleemgedrag) kan een conferentie effectief zijn. Zoals de casus over Wendy laat zien, hoeft het niet te blijven bij één conferentie. Na verloop van tijd kan een vervolgbijeenkomst nodig zijn, met nieuwe vragen en wellicht een wat andere samenstelling van deelnemers.

In dit laatste verschillen de conferenties voor mensen met een verstandelijke beperking van die welke in bijvoorbeeld de jeugdzorg plaats-

vinden, waar het veelal gaat om problematiek met een naar verwachting eindig karakter. De ondersteuning van een persoon met een verstandelijke beperking is 'levenslang en levensbreed', waardoor een reeks van conferenties voorstelbaar is.

Een Eigen Kracht-conferentie kan ook heel goed deel uitmaken van een ondersteuningsplan dat onder regie van de zorgaanbieder wordt gemaakt. Of, omgekeerd, kan het plan dat in de conferentie wordt vastgesteld, geheel of ten dele weer in datzelfde ondersteuningsplan worden gevoegd. Toepassing van Eigen Kracht-conferenties geeft de mogelijkheid tot veel variatie en dynamiek in het omgaan met de wettelijk verplichte ondersteuningsplannen.

Toepassing van Eigen Kracht-conferenties in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking brengt in de uitvoering wel speciale aandachtspunten met zich mee die te maken hebben met het karakter van de doelgroep. Onderzoek bij MEE Amstel en Zaan naar tien casus liet zien dat mensen met een verstandelijke beperking, wanneer zij hoofdpersoon van een Eigen Kracht-conferentie zijn, zich kwetsbaar kunnen voelen op punten die 'gelegen zijn in bijvoorbeeld de beleving van het eigen lichaam, het besef van zichtbaarheid van de beperkingen door anderen (zich blootgegeven voelen), het ontbreken van overzicht in situaties en het onvermogen tot adequaat contact en communicatie met anderen.' (Schuurman, 2010a, pag. 40).

Een andere kwetsbaarheid met betrekking tot de te bereiken uitkomsten van de conferenties is het netwerk. In een onderzoek dat

thans wordt uitgevoerd naar de implementatie van Eigen Kracht-conferenties in het aanbod van de Centra voor Jeugd en Gezin komt naar voren dat het moeilijk is om mensen met een verstandelijke beperking zelf te motiveren voor EKc. Ze zijn snel bang om overruled te worden. En zij hebben soms ook een erg zwak netwerk, dat niet in staat is om het tweede gedeelte van een conferentie zonder hulpverleners erbij te volvoeren of het plan uit te voeren. Wel is positief dat cliënten het minder lastig vinden om zelf hulp te vragen aan hun netwerk. Je moet dus goed kijken of het netwerk capabel genoeg is om de problemen te kunnen dragen (Schuurman et al., 2010).

Met deze kwetsbaarheden moet tijdens conferenties rekening worden gehouden. Dit betekent dat conferenties aan drie speciale voorwaarden moeten voldoen, aldus de uitkomst van het onderzoek bij MEE Amstel en Zaan (Schuurman, 2010a):

- Eenvoudig en helder taalgebruik. Zowel tijdens de conferentie als in de informatie die vooraf onder hoofdpersoon en andere betrokkenen wordt verspreid, moet hier veel aandacht aan worden besteed.
- Vormgeving op maat. Mensen met een verstandelijke beperking vormen een buitengewoon diverse groep. Het is daarom nodig om persoonspecifieke en netwerk-specifieke zaken en wensen te inventariseren door aan het begin van het traject een moment in te bouwen waarop, samen met de klant en één of enkele nabije personen, systematisch wordt nagegaan waarop in de verschillende fasen rond de conferentie

(aanloop, conferentie zelf, plan, verdere traject, nazorg) juist vanwege de beperking gelet moet worden.

- Adequate ondersteuning van de verstandelijk beperkte persoon, en zo nodig ook van andere aanwezigen, tijdens de conferentie. Dit kan onder meer inhouden dat tijdens het besloten gedeelte van de conferentie toch één of zelfs meerdere hulpverleners aanwezig zijn.

Het laatste punt, aanwezigheid van professionele hulpverleners bij het besloten deel van de Eigen Kracht-conferentie, staat op gespannen voet met een kernregel van de Eigen Kracht-conferentie, namelijk dat, juist om de zeggenschap ten volle bij de hoofdpersoon en diens 'eigen kring' te leggen, professionals en coördinator niet bij het besloten deel van de conferentie aanwezig mogen zijn. Hun aanwezigheid zal het besluitvormingsproces van de eigen kring beïnvloeden. De Eigen Kracht Centrale stelt zich op het standpunt dat de benodigde ondersteuning tijdens het besloten deel dan ook niet buiten maar binnen de kring van bekenden gezocht moet worden.

##### 5 Eigen Kracht-conferenties sluiten aan bij ontwikkelingen

Eigen Kracht-conferenties kunnen kansen en mogelijkheden bieden voor vergroting van de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking. Meer in het algemeen sluiten zij goed aan bij ontwikkelingen en veranderingsprocessen die zich de afgelopen jaren binnen de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking voordoen:

- 1 De verschuiving van de aandacht van 'kwaliteit van zorg' naar 'kwaliteit van bestaan'. In de zorg aan mensen met een beperking is het resultaat van deze verschuiving neergelegd in het Visiedocument van het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg (VGN, 2007). Daarin wordt als uitgangspunt genoemd dat 'Zorg en ondersteuning gericht zijn op het bevorderen dan wel in stand houden van de kwaliteit van bestaan van mensen met een beperking.'
- 2 De toenemende nadruk op zeggenschap en eigen regie van mensen met een beperking. Ook dit wordt als uitgangspunt verwoord in genoemd Visiedocument (VGN, 2007): 'Eigen regie van mensen met een beperking is een centrale waarde in zorg en ondersteuning.' Ook is dit het leidende principe in het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (VN, 2006), waarvan de ratificering door Nederland op domeinen als wonen, werk, vrijetijdsbesteding en mobiliteit tot verdere uitwerking van die eigen regie zal leiden. De ratificering wordt in 2011 verwacht.
- 3 De algemene acceptatie van het 'sociaal model' van handicaps. Kern van dit model is dat het hebben van een beperking niet gezien wordt als een individueel probleem, niet als een handicap die jou als mens buiten de samenleving plaatst, maar als een probleem dat in de samenleving ligt. Een probleem dat ook daar opgelost kan worden. 'Samenleving' wordt hier gebruikt in de ruimste betekenis van het woord, als duiding voor alle plekken waar mensen

samen leven, samen werken, samen leren, samen zijn. Dat kan een school zijn, een maatschappelijke organisatie, een winkel, een bedrijf of een club (Schuurman & Van der Zwan, 2009).

- 4 Het geleidelijke besef dat het bij het leven van mensen met een beperking gaat om een *inclusief* leven met en voor anderen, met passende ondersteuning door het eigen netwerk en, waar nodig, aanvullende ondersteuning door reguliere en/of gespecialiseerde instellingen (Schuurman & Van der Zwan, 2009; Schuurman, 2010b).
- 5 De verdere reorganisatie van het zorgstelsel, waardoor lichtere vormen van hulpverlening vanuit AWBZ naar Wmo doorschuiven en meer geïntegreerd worden in reguliere ondersteuning op lokaal niveau (bijvoorbeeld waar het de LVG- jeugd betreft, zie Werkgroep Toekomstverkenning Jeugdzorg, 2010). Ook hiervan is de resultante dat er een groter beroep op het persoonlijke netwerk zal worden gedaan.

Ten slotte bieden Eigen Kracht-conferenties mogelijkheden voor partnerschap tussen de drie groepen waar het in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking altijd om gaat: de mensen met een beperking zelf, de zorgaanbieder/professionals en de verwanten. Vaak worden de afzonderlijke delen van deze 'driehoek' gezien als partijen en zo gedragen zij zich dan ook. Eigen Kracht-conferenties kunnen energieën losmaken die tegenstellingen tussen deze drie kunnen overbruggen en partijchap doen overgaan in partnerschap. Met als gemeenschappelijk gedeeld doel de vergro-

ting van de kwaliteit van bestaan van de persoon met een beperking.

#### Auteurs

*Fiet van Beek* is beleidsmedewerker bij de Eigen Kracht Centrale. Zij werkte voorheen als onderzoeker en directeur jeugdzorg bij onderzoeksbureau WESP, waar zij ondermeer onderzoek deed naar Eigen Kracht-conferenties. *Correspondentieadres*: fietvbeek@eigenkracht.nl

*Martin Schuurman* is zelfstandig onderzoeker en heeft een eigen bureau voor onderzoek en advies, Kalliope Consult te Nieuwegein. *Correspondentieadres*: kalliopeconsult@hetnet.nl

#### Literatuur

- Beek, F. van (2003). *Eigen Kracht volgens plan? Onderzoek naar de plannen en follow-up van Eigen Kracht-conferenties (deelrapport 2)*. Voorhout: WESP.
- Beek, F. van (2006). *Op de grens tussen bemoeizucht en zorg. Rapportage van het onderzoek naar Eigen Kracht-conferenties in Overijssel en de verhouding van Eigen Kracht tot de Wet op de Jeugdzorg*. Voorhout: WESP.
- Eigen Kracht Centrale (2010). *Opbrengst Eigen Kracht-conferenties: effecten en baten* (notitie).
- Gramberg, P. (2010) *Eigen Kracht-conferenties. Jaarcijfers 2009*. Voorhout: WESP.
- Knoop, J. van der (2009) *Eigen Kracht. Burgerschap, beleid en barrières. Een verkennend onderzoek naar de kansen van Eigen Kracht protocollen in de huidige maatschappelijke context*. Groningen: Decide.
- Schuurman, M.I.M. (2010a). 'Ik heb zelf de regie weer een beetje teruggenomen'. *Resultaten van een onderzoek naar de effecten van een eigen zorg- en ondersteuningsplan dat tot stand kwam door een door MEE Amstel en Zaan aangeboden Eigen Kracht-conferentie*. Voorhout: WESP.
- Schuurman, M.I.M. (2010b). *Aanvullend en onmisbaar. Beschrijving van het landschap van zorg en ondersteuning aan mensen met een beperking omstreeks 2017*. Notitie in opdracht van de Vereniging Gehandicap-

- tenzorg Nederland. Nieuwegein: Kalliope Consult.
- Schuurman, Martin & Zwan, Anna van der (2009). *Inclusie, zeggenschap, support. Op weg naar een samenleving waarin iedereen welkom is*. Utrecht: Stichting Perspectief.
- Schuurman, M., Verdonk, M., Eenshuistra, R., & Bijl, B. (2010). *Eigen Kracht-conferenties in het preventieve domein van de Centra voor Jeugd en Gezin. Uitkomsten implementatieonderzoek deel 1*. Voorhout/Amsterdam: WESP/PI Research.
- Spierenburg, Monique, Cuijpers, Mariëlle, Lieshout, Hedda van, et al. (2007) *Met Eigen Kracht naar een baan. Een experiment met Eigen Kracht-conferenties bij de start van de loopbaan van jongeren met een beperking*. Utrecht: Vilans.
- Van Naem & Partners, Woerden (2009). *Kosten van hulpverlening met en zonder een Eigen Kracht-conferentie*.
- VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2007). *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. Visie document*. Utrecht: VGN.
- VN, Verenigde Naties (2006). Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. New York, 13 december 2006. *Traktatenblad van het Koninkrijk der Nederlanden*, Jaargang 2007, nr. 169.
- Werkgroep Toekomstverkenning Jeugdzorg (2010). *Jeugdzorg dichterbij*. Den Haag: Tweede Kamer der Staten-Generaal.
- Wijnen-Lunenburg, P., Beek, F. van, Bijl, B. et al. (2008) *De familie aan zet. De uitkomsten van Eigen Kracht-conferenties in de jeugdbescherming met betrekking tot veiligheid, sociale cohesie en regie*. Duivendrecht/Voorhout/Amsterdam: PIResearch/WESP/Vrije Universiteit.

### Samenvatting

De Eigen Kracht-conferentie is een besluitvormingsmodel waarin families, personen of groepen burgers zelf onderzoeken en beslissen over de hulp en steun die zij in hun situatie nodig hebben. In Nederland begonnen Eigen Kracht-conferenties in de jeugdzorg, maar het aantal doelgroepen en toepassingsmogelijkheden is sterk uitgebreid. Sinds de start in 2001 zijn meer dan 3000 Eigen Kracht-conferenties gehouden.

In de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking wordt nog beperkt gebruik gemaakt van Eigen Kracht-conferenties. Voor toepassing op bredere schaal is alle aanleiding. Conferenties sluiten goed aan bij huidige ontwikkelingen en verandingsprocessen in deze zorgsector: de verschuiving van 'kwaliteit van zorg' naar

### Summary

'Family group conference' is a decision making model that allows families, persons or groups of citizens to explore and decide about the aid and support they need in their situation. In the Netherlands, Family group conferences started in youth care, but the number of target groups and applications has significantly increased. Since the start of 'Family group conferences' in 2001 in the Netherlands, more than 3000 conferences were held.

In spite of this development the use of 'Family group conferences' in the support of persons with an intellectual disability (ID) is though limited. There are, however, many arguments in favour of a more extensive use of this method in the field of ID. 'Family group conferences' are congruent with several developments



'kwaliteit van bestaan', de toenemende nadruk op zeggenschap en eigen regie van mensen met een beperking, de algemene acceptatie van het 'sociaal model' van handicaps, het doel van inclusie en het toenemende belang (als gevolg van veranderende wetgeving) van lokale reguliere ondersteuning en ondersteuning door persoonlijke netwerken. Ook bieden conferenties mogelijkheden tot partnerschap tussen de mensen met een beperking zelf, hun verwanten en de zorgaanbieder en zijn professionals.

Wel moet bij de toepassing van Eigen Kracht-conferenties in deze sector speciale aandacht worden geschonken aan de kwetsbaarheden van mensen met een verstandelijke beperking. In het bijzonder betekent dit: eenvoudig en helder taalgebruik en een aangepaste vormgeving van de conferenties, bijvoorbeeld met betrekking tot de ondersteuning van de verstandelijk beperkte persoon.

and changes in this field: the shift from 'quality of care' to 'quality of life'; the growing emphasis on empowerment and self-determination; the acknowledgement of the 'social model' of handicap; the aim of inclusion and the growing importance (as a consequence of changing legislation) of local support from public or generic resources and personal networks. These conferences also offer opportunities to enhancing constructive partnership between persons with an intellectual disability, their family and social network, and professional service providers.

The use of 'Family group conferences' in the field of ID, however, needs to pay special attention to the vulnerabilities of persons with an intellectual disability. This means e.g.: the use of simple and clear language, an adapted conference design, including personal assistance of the intellectually disabled person.