



Rudolphlaan 2

REMIHUIS

Kinderen met een specifieke zorgvraag vanuit het
autisme spectrum hebben ook recht op een gezinshuis

Mogelijk gemaakt door subsidie van het fonds Nuts Ohra

INLEIDING

In Nederland wonen ongeveer 20.000 kinderen en jongeren in de residentiële jeugdzorg. In toenemende mate ontstaat er vraag naar specifieke woon- en opvoedingssituaties voor kinderen en jongeren met een forse stoornis in het autistisch spectrum. In de praktijk blijkt vaak dat deze kinderen zich niet kunnen handhaven in leergroepen en gewone gezinshuizen. Deze kinderen hebben een woonsituatie nodig die zich kenmerkt door prikkelregulatie en autisme specifieke benadering.

Organisaties zoeken steeds vaker naar gezinsvormen waar één, hooguit twee, van deze kinderen opgevangen kan worden én waar specifieke eisen worden gesteld aan de vaardigheden van de gezinshuisouder. In het project Remihuis is onderzocht welke factoren kunnen bijdragen aan het succes van zo'n gezinsvorm en zijn tegelijkertijd instrumenten ontwikkeld die hierbij aansluiten. De formule voor dit Remihuis is afgeleid van de formule van Gezinshuis.com, waar de afgelopen jaren ervaring mee is opgedaan in de residentiële jeugdzorg.

AANLEIDING EN DOELEN PROJECT REMIHUIS

De formule van Gezinshuis.com blijkt in de praktijk dermate vernieuwend en inspirerend dat het door ontwikkelen naar andere doelgroepen binnen jeugdzorg, en mogelijk ook andere sectoren, van groot belang is. De formule blijkt in een behoefte te voorzien. Een van de vragen, die bij Gezinshuis.com is voorgelegd, is die naar zorg en begeleiding van kinderen met ASS. Voor deze kinderen met een specifieke zorgvraag zijn plaatsen in gezinshuizen niet of nauwelijks voorhanden. Daarbij komt nog, dat veel van deze kinderen in zorgsituaties vastlopen, omdat de zorg en behandeling niet voldoende is aangepast. Het gaat dan om een leefomgeving en een begeleiding, waarin prikkelregulering plaats vindt.

Daarom wordt de kern van het merk Gezinshuis.com omgezet naar een specifiek merk voor de doelgroep kinderen met ASS onder de naam Remihuis. De vorm van gezinshuizen bij Gezinshuis.com is het vertrekpunt, maar afhankelijk van de specifieke kenmerken van de doelgroep ASS en de daarop gebaseerde eisen aan het zorg/behandelaanbod binnen een gezinshuis wordt het concept verder uitgewerkt en aangescherpt. Het doel van het project bestaat uit de ontwikkeling van dit concept in een aantal pilotsituaties van het Remihuis voor de doelgroep kinderen met ASS.

Gezinshuis.com ontwikkelt in samenwerking met de Rudolphstichting een keurmerk voor gezinshuizen. Het keurmerk anticipeert op de kwaliteitseisen die in de nieuwe Jeugdwet beschreven worden en wordt medio november 2012 ingevoerd.

Doelen samengevat:

- Het in de praktijk uitwerken en borgen van een passend merk Remihuis met bijbehorende ondersteuning voor kinderen met ASS binnen de reeds ontwikkelde franchiseformule van Gezinshuis.com.
- De ontwikkeling van een passende kwaliteitsborging voor Remihuis als merk van Gezinshuis.com.

De uitwerking is gebaseerd op gegevens van de franchiseformule Gezinshuis.com, literatuur, interviews met gezinshuisouders, ervaringsdeskundigen (ouders van kinderen met ASS) en

experts én een tweetal pilotsituaties, waarin het ontwikkelde materiaal en met name het zelfevaluatie instrument is getoetst en verbeterd.

Hieronder zullen we eerst nader ingaan op de formule van Gezinshuis.com.

GEZINSHUIS.COM

De wachtlijsten in de jeugdzorg zijn schrikbarend hoog; ook voor kinderen en jongeren die 24-uurszorg nodig hebben. Er verblijven in Nederland ongeveer 20.000 kinderen in de residentiële jeugdzorg (bureau van Montfoort, 2008). Bovendien hebben deze kinderen recht op het opgroeien in een passend gezinsgelijkende omgeving.

Dit komt naar voren in de door de Verenigde Naties geformuleerde rechten van het kind¹ en de daarop gebaseerde kwaliteitsstandaarden van Q4C². In het kort komt het erop neer dat kinderen recht hebben op een natuurlijk systeem. Op het moment dat biologische ouders dat, om wat voor reden dan ook, niet kunnen bieden, moet een vervangende gezinssituatie worden geboden door sociale ouders.

Gezinshuis.com is het initiatief van enkele organisaties en personen die zich ernstig zorgen maakten over het gebrek aan perspectief voor deze jongeren. In 2006 namen zij het besluit zich krachtig in te zetten voor betere zorg aan het eind van de keten; daar waar jongeren noodgedwongen uit huis geplaatst worden. De initiatiefnemers van Gezinshuis.com zijn de Rudolphstichting, de Leo Stichting Groep en Gerard Besten.

Bakermat van het project is jeugdorp De Glind (nabij Barneveld) waar al vele decennia lang ervaring is opgedaan met het fenomeen 'gezinshuizen'. Binnen het gezinshuis wordt het vanzelfsprekende van een gezin gecombineerd met professionaliteit en vakmanschap op het gebied van jeugdzorg. De oprichters van Gezinshuis.com achtten de tijd rijp om deze expertise ook elders ter beschikking te stellen. En daarmee meer kinderen en jongeren een veilige en betrokken leefsituatie in een gezinshuis aan te kunnen bieden en in het verlengde daarvan een perspectief voor de toekomst.

Dit vormt de aanleiding om ook voor nog meer kwetsbare kinderen de gezinshuisformule uit te werken, zoals de kinderen met een stoornis in het autisme spectrum. Het is bekend, dat juist zij beter zullen gedijen in een kleinschalige en veilige omgeving, zoals die in de gezinshuizen wordt geboden. Maar de werkelijkheid is dat zij bijna nergens geplaatst kunnen worden (onder andere bericht Stentor, juni 2010).

Bij Gezinshuis.com werken gezinshuisouders als ondernemers binnen een speciaal ontwikkelde franchise-formule. De kracht van gezinshuizen is gelegen in het dagelijkse samenleven en de methodische versterking daarvan; de **kracht van het gewone leven**.

Enkele uitgangspunten:

- de gezinshuisouders zijn de ondernemers; zij worden, daar waar nodig, ondersteund door deskundigen op een specifiek terrein;
- de professionaliteit van de gezinshuisouder is doorslaggevend voor de kwaliteit van het gezinshuis; daarom is er doorlopend scholing en kennisuitwisseling;
- de specialisten (andere zorgverleners) hebben geen sturende, maar een ondersteunende rol; de franchiseformule is geformuleerd als serviceconcept;

¹ Verdrag inzake de Rechten van het Kind, november 1989

² www.q4c.nl

³ (zie ook factsheet gezinshuizen, oktober 2011)

dienstverlenend aan de gezinshuisouders en de kinderen en jongeren die in het gezinshuis wonen.

Op 1 augustus 2012 zijn er 48 gezinshuizen werkzaam binnen het ontwikkelde concept. En er bestaan contracten met 15 toegelaten zorgaanbieders. Het JIT-netwerk telt inmiddels zo'n 30 coaches en andere professionals. In de zomer van 2009 is er een erkenning gekomen van de Belastingdienst met betrekking tot het ondernemerschap van de aangesloten gezinshuizen. Bovendien zijn de gezinshuizen vrijgesteld van BTW. Het franchise concept is versterkt door ICT. Door een goede facilitering van kennis en uitwisseling via intranet worden de gezinshuisouders ondersteund.

DOELGROEP

Het project Remihuis richt zich specifiek op kinderen en jongeren met een autisme spectrum stoornis (ASS). Bij ASS gaat het om een pervasieve ontwikkelingsstoornis, wat wil zeggen dat het gaat om een kwalitatief afwijkende verstandelijke ontwikkeling die indringende gevolgen heeft voor alle aspecten van iemands persoonlijkheid. De stoornis grijpt in op denken, voelen en gedrag; ze doordringt alle domeinen van het leven. Het gaat om een neuropsychologische aandoening met als uiting een stoornis in het kenvermogen. Er zijn problemen in de informatieverwerking.

Onder het begrip autisme spectrum stoornissen vallen verschillende vormen: autisme, HFA, het syndroom van Rett, de desintegratieve stoornis, het syndroom van Asperger en PPD-NOS.

In het concept Remihuis van Gezinshuis.com staat de belevingswereld van kinderen met ASS centraal in het vormgeven van het gezinshuis. Het gaat dan om onderwerpen als prikkelregulatie, continuïteit, onderhouden van contacten met familie en een veilige, herkenbare omgeving. Met andere woorden voor het merk Remihuis wordt uitgewerkt hoe het gezinshuis concreet vorm gegeven zal moeten worden en hoe dit met een passend kwaliteitssysteem kan worden geborgd teneinde de zorgvraag van een kind met ASS passend te kunnen beantwoorden.

PROJECT REMIHUIS

Het project bestond uit twee fases. In de eerste fase is onderzoek gedaan naar de benodigde kenmerken van een Remihuis en naar aanleiding daarvan zijn enkele benodigde instrumenten uitgewerkt. In de tweede fase is het zelfevaluatie instrument in een pilot getest bij drie reeds bestaande gezinshuizen.

Fase 1 Ontwikkeling merk voor doelgroep ASS en passende kwaliteitsborging in het Remihuis

Centraal staat de opzet van het Remihuis als een specifiek merk voor kinderen met ASS met passende kwaliteitsborging. In de eerste fase zijn hiertoe belangrijke onderwerpen met betrekking tot het functioneren van een Remihuis uitgewerkt met behulp van literatuur en gesprekken met ervaringsdeskundigen en experts. Hiernaast is het reguliere gezinshuisconcept en kwaliteitskader van Gezinshuis.com getoetst op bruikbaarheid voor het merk Remihuis.

Hieronder zijn de specifieke kenmerken, tevens te kenschetsen als kritische succesfactoren van een regulier gezinshuis en van een Remihuis, op een rij gezet. De kenmerken voor het Remihuis zijn gebaseerd op de interviews met experts en op de uitkomsten van de expertmeeting.

Algemene kenmerken gezinshuis voor het kind ³	Specifieke kenmerken gezinshuis Remihuis
Bieden van een 'normaal' gezinsleven	Idem
Perspectief biedende opvoedingssituatie	Idem
Zeven dagen per week 24 uren verblijf	Idem
Continuïteit	Continuïteit van groot belang, vaste ritmes en structuren
Geborgenheid en veiligheid	Specifiek van belang: prikkelregulering
Ondersteunen persoonlijkheid	Ondersteuning specifiek gericht op ASS (uitwerking factsheet)
Scheppen klimaat van veiligheid	Idem (uitwerking factsheet)
Het winnen van het vertrouwen	Idem (uitwerking factsheet)
Verzorgen van contact met biologische ouders	Idem
Opname/matching	Specifieke matching gezinshuis en kind ASS (uitwerking matchingsfactor), matching komt extra nauw
Opname van 3 à 4 kinderen	Opname in Remihuis hooguit 2 kinderen
Verminderen van gedragsproblematiek	Idem
Begeleiden contact met omgeving	Specifieke aanpak omgeving (omgevingsscan)
Adequate huisvesting	Huisvesting, waarin terugtrekken en rust mogelijk zijn
Gediplomeerde gezinshuisouder(s), kennis en ervaring in de zorg	Specifieke kennis ASS is nodig (uitwerking factsheet)
Voldoen aan competentieprofiel Gezinshuis.com	Voldoen aan competentieprofiel Gezinshuis.com met specifiek: Ik-sterkte, kritische zelfreflectie, empathie,

³ (zie ook factsheet gezinshuizen, oktober 2011)

	samenwerken, functionele communicatie
Ondersteunend intranetsysteem met info en aanbiedingen gezinshuizen (uitgewerkte franchiseformule)	Idem
Werken met zorgplancyclus	Idem
Werken met jaarplannen, jaargesprekken etc.	Idem
Coaching van het gezinshuis	Idem
Betrokkenheid gedragsdeskundige	Idem
(Geformaliseerde) relatie met zorgaanbieder	Idem
Kwaliteitsborging zelfevaluatie instrument in ontwikkeling	Specificering zelfevaluatie instrument voor ASS
Concept is zakelijk in orde, zorg kan 'uit', business model Gezinshuis.com	Specificering business model, aandachtspunt is opname minder kinderen
Vervolgsituatie zorgvuldig verzorgd	Idem

Conclusie vanuit de analyse van het materiaal, dat ten grondslag ligt aan de franchiseformule van Gezinshuis.com, is dat het meeste ondersteuningsmateriaal van Gezinshuis.com, dat via een aansluiting op intranet beschikbaar is voor de aangesloten gezinshuizen, bruikbaar is voor de Remihuizen. Voor de selectieprocedure voor gezinshuisouders is een gewijzigde rangorde in competenties van belang. Met name het element 'structuur kunnen bieden' is van groter belang als selectie criterium.

Gezinshuisouders voor een Remihuis zullen worden geselecteerd via een competentieanalyse en zijn gediplomeerd als hulpverlener. Zij worden in de praktijk gecoached. Hiernaast zijn specifieke kennis en ervaring wat betreft ASS van belang. Daarom is een factsheet met veel praktijkvoorbeelden opgesteld. Er ligt een belangrijke taak voor de betrokken gedragsdeskundige om op dit vlak voldoende inbreng te verzorgen.

Andere relevante factoren die in het proces met betrokkenen naar voren zijn gekomen, zijn de volgende:

- Het criterium matching luistert nog nauwer dan gebruikelijk, zo is in de expertmeeting aangegeven. Dit vraagt om een matchingsinstrument, deze is uitgewerkt.
- Het gevaar van beperkte communicatie met de doelgroep is aanwezig. Van belang is daarom hierop goed te reflecteren, zodat te strakke eenzijdigheden in communicatiepatronen kunnen worden voorkomen. Dit kan, naast gebruikelijke vormen zoals super- en intervisie, door hierop te reflecteren met behulp van het zelfevaluatie instrument.
- Ook het omgaan met de omgeving en contacten van het kind en het gezinshuis vraagt speciale begeleiding. Dit is uitgewerkt in de factsheet en in de Community Scan.

In Fase 1 zijn dus de volgende instrumenten uitgewerkt:

- een [Factsheet ASS](#) is opgesteld aan de hand van literatuur en interviews met ervaringsdeskundigen. Dit betreft een document met de belangrijkste informatie omtrent ASS. Dit als ondersteuning voor gezinshuisouders, een handvat om tot beter begrip en daarmee tot adequate begeleiding van kinderen met ASS te komen.
- een [Matching Methode](#) om tot goede matching van kind en gezinshuis te komen. De matchingsfactor is als één van de meest kritische factoren van een geslaagde plaatsing naar voren gekomen in een expertmeeting. Bij verdere analyse van het

matchingsproces bleken twee factoren, in samenhang, van doorslaggevend belang, namelijk goede informatie en goede intuïtie.

- een instrument om de omgeving van het gezinshuis⁴ te onderzoeken en de mogelijkheden daarvan voor het gezinshuis en vice versa in beeld te brengen. Dit instrument heet **Community Scan**. Onderzoek toont aan dat de integratie van het gezinshuis en de directe (leef)omgeving als één van de kritische succesfactoren voor een goedlopend gezinshuis mag worden beschouwd. Met andere woorden omgeving en gezinshuis kunnen voor elkaar van meerwaarde zijn.
- een **Zelfevaluatie Instrument** voor kwaliteitsborging. Gekozen is voor een vorm van zelfevaluatie, die periodiek plaats vindt en door verschillende betrokkenen wordt ingevuld.
- het **Businessmodel** van Gezinshuis.com. Dit is het model waarbinnen gezinshuizen van Gezinshuis.com werken. Gezinshuisouders worden in hun professionele kracht gezet, door de gezinshuisorganisatie te baseren op hun zelforganiserend vermogen.

Als slot van de eerste fase is een intensieve expertmeeting met betrokkenen gehouden, waarin het uitgewerkte materiaal is besproken en getoetst op bruikbaarheid in de praktijk. Het materiaal is op basis daarvan bijgesteld.

Fase 2 Toetsing van de ontwikkelde instrumenten in de praktijk

Het was aanvankelijk de bedoeling een Remihuis op te starten en dat proces te ondersteunen met het ontwikkelde materiaal. Deze opzet is gewijzigd omdat de start van een Remihuis zich niet goed bleek te lenen voor een dergelijk volgen. In een startfase is sprake van een precair evenwicht en daarbij komt dat het opstarten meer tijd ging kosten dan voor het pilottraject beschikbaar was.

Daarom is er voor gekozen de pilot uit te voeren binnen twee reeds bestaande gezinshuizen, die alle specifieke kenmerken van Remihuizen in zich herbergen. Het gaat om kleinschalige gezinshuizen (twee tot drie opgenomen kinderen), waarin een van de kinderen ASS heeft. Spirit Amsterdam⁵ bleek bereid deel te nemen aan deze pilot. Spirit herkende de vraagstelling met betrekking tot Remihuizen. In de achterliggende jaren heeft Spirit het concept Driehuis ontwikkeld⁶, voor kinderen met een intensieve zorgvraag.

In de pilot is het zelfevaluatie instrument door de twee geselecteerde gezinshuizen van Spirit en Gezinshuis.com in de praktijk toegepast en verbeterd. De pilot heeft geleid tot een verkorte versie van het zelfevaluatie instrument, die apart te gebruiken is door kinderen/hun ouders en de gezinshuisouders.

De aanvankelijke vragenlijst bleek onduidelijkheden te bevatten, die er direct uit gefilterd zijn. Later kwam naar voren dat de lijst te uitgebreid was om iedere keer in te vullen. Ook was er binnen een bepaald tijdsbestek te weinig verandering. Daarbij komt dat bepaalde onderwerpen, zoals het verloop van de opname, alleen van toepassing zijn in die fase en zich later niet meer wijzigen. Dat betekent dat invullen daarvan niet zinvol meer is. Ook is tijdens het gebruik aangegeven, dat het jezelf beoordelen als gezinshuisouder lastig is. De lijsten zijn per kind ook ingevuld door gedragsdeskundigen. Dit maakt het beeld van een gezinshuis objectiever en completer.

⁴ Fysieke, virtuele, beleids-, sociale en professionele omgeving.

⁵ www.spirit.nl

⁶ www.spirit.nl/oudersverzorgers/wat-kunnen-wij-voor-u-doen/instellingen/driehuis/

CONCLUSIE

Het reguliere concept van Gezinshuis.com is met kleine aanpassingen, zoals op het gebied van de selectieprocedure, geschikt voor het merk Remihuis. De ontwikkelde instrumenten, zoals de factsheet, het matchingsinstrument en de Community Scan, zijn ondersteunend voor het werken in de praktijk.

De werkzaamheid van het zelfevaluatie instrument kan vergroot worden. Nadere analyse wees uit dat inbedding in de bestaande evaluatiecyclus van de zorgaanbieder voorwaardelijk is voor een goed rendement van dit instrument. De effectiviteit kan worden vergroot als er meer sturing en inbedding van deze zelfevaluatie wordt gerealiseerd. Door betreffende organisaties zal een eenvoudig systeem opgebouwd moeten worden van wekelijkse rapportage, verwerking/vastlegging en feedback in een doorlopende cyclus.

De specifieke onderwerpen als:

- kennis (factsheet)
- matching
- omgeving (community scan) en
- methodische zelfreflectie (zelfevaluatie)

blijken in de pilot van onderscheidend belang voor een goed functionerend gezinshuis voor kinderen met een specifieke zorgvraag vanuit een stoornis in het autisme spectrum.

Zowel Spirit als Gezinshuis.com hebben naar aanleiding van dit project besloten aan de slag te gaan met een specifiek gezinshuis voor kinderen met een stoornis in het autisme spectrum. Met behulp van de bovenstaande instrumenten zijn zij er van overtuigd een goede woonsituatie te kunnen bieden voor deze specifieke zorgvraag. Gezinshuis.com gaat dit ook daadwerkelijk onder de naam Remihuis doen.

