

Basisboek ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking

Basisboek ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking

**Lida Nijgh
Mirjam Bogerd-van den Brink
Aart Bogerd**

Tweede druk

Boom Lemma uitgevers
Amsterdam
2015

Dankwoord

Deze grondig herziene versie van het voor het eerst in 2007 gepubliceerde boek is mede gebaseerd op de commentaren van docenten en gebruikers. Wij danken alle mensen die daardoor bijgedragen hebben aan de nieuwe versie.

Graag herhalen we onze dank uit de eerste druk aan professor Van Gennep voor zijn ten geleide, Hans Kröber voor zijn meedenken in het beginstadium en Erwin Wieringa voor zijn bijdrage rondom het persoonlijk toekomstplan. Voor de herziene druk voegen we daaraan graag onze dank aan professor Van Hove toe voor het ten geleide bij deze druk. Ook danken wij drs. Annemarie van den Brink voor haar bijdrage aan de tekst over EMDR en trauma. Drs. Kitty Tersmette en Drs. Suzanne Ettema bedanken wij voor hun feedback op de hoofdstukken 3, 7 en 9.

We willen een speciaal woord van dank uitspreken aan mensen met een beperking en hun ouders die we tegenkwamen in gehandicaptenplatforms, Wmo-adviesraden en ouder-cliëntenverenigingen, alsmede aan de vele ouders en collega's die in onze loopbaan ervaringen hebben verteld en praktijkvoorbeelden hebben gedeeld.

Werden de eerste drukken nog vergezeld van een dvd met praktijk-beeldmateriaal, ter beschikking gesteld door Syndion, Lichtenvoorde en Esdégé, deze versie zal voor praktijk- en lesdoeleinden ondersteund worden door een website: www.basisboekondersteuningaanmensenmeteenverstandelijkebeperking.nl. Bij voorbaat danken wij degenen die materiaal ter beschikking stellen en ons ondersteunen bij het actueel houden.



Wij ronden af met dank aan ons thuisfront dat ons weer vaak heeft moeten missen door het werk aan deze nieuwe uitgave.

Lida Nijgh
Mirjam Bogerd-van den Brink
Aart Bogerd

Mei 2015

Ten geleide

Bij de eerste druk

door prof. dr. Ad van Gennep

In de afgelopen jaren hebben veel veranderingen plaatsgevonden in de visie op en de organisatie van de hulpverlening aan mensen met beperkte verstandelijke mogelijkheden.

In de visie op deze hulpverlening is de kwaliteit van het bestaan van de cliënten centraal komen te staan. Om een goede kwaliteit van het bestaan tot stand te brengen is ondersteuning nodig. Het brede begrip 'ondersteuning' vervangt het smallere begrip 'zorg'. Die ondersteuning wordt gegeven door de dagelijkse begeleiders op de werkvloer.

Maar ook de organisatie van de hulpverlening is aan het veranderen. Door de deconcentratie zullen de grote instituten steeds kleiner worden. Er zullen steeds meer cliënten in kleinschalige woonvormen in een stad of dorp gaan wonen. Overdag zullen zij naar school of naar het werk gaan. In de avonden en in het weekend zullen zij steeds meer gebruikmaken van recreatieve voorzieningen. Dit betekent dat de ondersteuning steeds meer gespreid wordt over de regio. De begeleid(st)ers zullen steeds meer in kleine zelfsturende teams of individueel ondersteuning geven. Kortom, zij zullen steeds zelfstandiger gaan werken. Er is dus ook deconcentratie van verantwoordelijkheid.

Deze veranderingen in de visie op en de organisatie van de hulpverlening hebben consequenties voor de beroepsbeoefening van de begeleid(st)ers. Allereerst hebben de veranderingen consequenties voor de *relatie tussen de begeleid(st)er en de cliënt*. Ondersteuning is iets wat zich afspeelt tussen twee personen. Daarbij is de cliënt enerzijds afhankelijk van de begeleid(st)er, maar anderzijds ontwikkelt de cliënt zich tot een meer zelfstandig persoon. Dit laatste houdt in dat de cliënt vaker zelf aangeeft wat hij wil en voor zover dat mogelijk is daar ook zelf uitvoering aan geeft. Voor zover dat niet mogelijk is, zal de begeleid(st)er ondersteuning moeten geven. Er zal in die ondersteuning dus een subtiel evenwicht moeten zijn tussen zelfstandigheid en ondersteuning. Er moet sprake zijn van wederkerigheid en dialoog en niet van betutteling. Dit vraagt om een goed samenspel in de omgang.

Ten tweede hebben de veranderingen consequenties voor het *handelen van de begeleid(st)er*. Er is in de ondersteuning niet alleen sprake van dialogische omgang, maar ook van planmatig, methodisch-programmatisch en efficiënt handelen van de begeleid(st)er. Dit handelen is gebaseerd op ondersteuningsplannen, waarin het handelen is vastgelegd. Maar het vastgelegde planmatige handelen komt op gespannen voet te staan met de zojuist genoemde dialogische

omgang met elkaar die juist gekenmerkt wordt door flexibiliteit en variatie. Er moet daarom een evenwicht bestaan tussen deze twee. Dat is moeilijk. Maar dat is ook de charme van het beroep.

Ten derde zijn er consequenties voor de *informele ondersteuning door het sociale netwerk*. Het is de taak van de begeleid(st)ers om het sociale netwerk van hun cliënten op te zetten, in stand te houden of uit te breiden. Dit is thans nog een braakliggend werkterrein, mede doordat de meeste begeleid(st)ers alle kennis en vaardigheden op dit gebied missen. Hier moet nog veel aan gebeuren.

Ten vierde hebben de veranderingen consequenties voor de *opleiding*. De aanstaande begeleid(st)ers moeten bij de start van hun werk op de hoogte zijn van de veranderingen in de visie op en de organisatie van de hulpverlening aan mensen met beperkte verstandelijke mogelijkheden en bereid zijn deze mede tot stand te brengen. Want die veranderingen gaan nog steeds door. Sommige stichtingen zijn in dit opzicht al ver, maar er zijn nog te veel stichtingen waar men nog niet of nog pas onlangs daarmee begonnen is.

In dit boek leveren de auteurs een bijdrage aan het opleiden van aanstaande begeleid(st)ers voor een werkveld dat in verandering is. Op een zeer bevattelijke wijze stellen zij tal van inhoudelijke en organisatorische zaken aan de orde. Er is gestreefd naar volledigheid zonder uitpuittend te zijn. Ingewikkelde zaken worden in duidelijke en eenvoudige taal behandeld. De auteurs geven een overvloed aan praktijkvoorbeelden. De oefeningen achter in het boek bieden een goede ondersteuning bij het zich eigen maken van de leerstof. Er bestaat een redelijk evenwicht tussen de inhoud van het werk en de organisatie daarvan. De aanstaande begeleid(st)ers worden echter nog niet lastiggevallen met een aantal spanningsvelden tussen de inhoud en de organisatie. Die moeten eerst aan den lijve ondervonden worden. Voor de starters is er al genoeg te leren.

Het boek is niet alleen instructief voor de aanstaande begeleid(st)ers, maar ook voor ouders en familieleden van de cliënten. Zij kunnen op die manier inzicht krijgen in wat er speelt op de werkvloer en in de stichtingen die het werk organiseren. Dat kan een steun zijn bij de medezeggenschap van de ouder- en familieverenigingen.

Beegden, voorjaar 2007

Bij de tweede druk

door prof. dr. Geert Van Hove

Je moet het maar durven in deze ‘woelige tijden’ een nieuw handboek op de markt te brengen over de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking.

Je moet het maar doen om een tekst te produceren die kan omschreven worden als een geslaagde evenwichtsoefening:

- Zo gaat het boek in op de geboorte van kinderen met een beperking, maar ook over dementie bij dezelfde groep.
- Zo wordt er op de ene plaats aandacht besteed aan basale stimulatie van mensen met ernstige beperkingen om daarnaast ook in te gaan op de kinderwens van sommige anderen.
- Zo wordt ‘moeilijk gedrag’ geschetst met verschillende optimistische behandelingsmodellen enerzijds, om dan anderzijds in te gaan op de inclusie in de maatschappij op het vlak van wonen en werken.
- Zo worden ‘echte dagelijkse acties en ontmoetingen’ geconfronteerd met wetgeving, organisatiestructuren en management.

Het is geen sinecure om zo een spreidstand te organiseren, en dat maakt het boek net spannend en zeer bruikbaar. Het boek slaagt er in om oude begrippen (als IQ en ontwikkelingsleeftijd) en nieuwe lijnen (burgerschap, kwaliteit van bestaan) naast elkaar te laten sporen.

Zelf denk ik dat zo een spreidstand recht doet aan ‘de praktijk’: het is noodzakelijk om mensen niet te vervreemden van bepaalde dagelijks uitgevoerde acties enerzijds en anderzijds diezelfde mensen ook voor te bereiden en uit te dagen met de vraag of er morgen geen nieuwe of andere praktijk zal nodig zijn.

Het voortdurend doorspekken van de verschillende hoofdstukken met casusmateriaal geeft het boek een ‘doorleefd’ karakter. Het gaat in de eerste plaats om mensen, het gaat om relaties en ontmoetingen, dit wordt mooi scherp gezet met het inzoomen op de echte mensen doorheen het boek.

Ten slotte, denk ik dat de bijkomende website (die ik zelf nog niet zag) een grote meerwaarde kan vormen voor docenten of begeleiders van studenten. Het internet kent een enorme rijkdom aan visueel materiaal, aan lezingen, projectbeschrijvingen enzovoorts die bepaalde lijnen uit dit boek perfect kunnen ondersteunen. YouTube vormt een schitterende videotheek waarbij mensen met een beperking en hun familieleden of begeleiders zelf aan het woord komen. Met deze laatste actie komen de auteurs steeds dichterbij de slogan ‘Nothing about us without us’ waarmee de beweging van mensen met een beperking oproept om in opleiding, vorming, onderzoek, wetgeving geen initiatieven te nemen zonder dat zij er bij betrokken zijn.

Inhoud

Dankwoord	5
Ten geleide	7
Inleiding	19
1 Hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking	23
1.1 Inleiding	23
1.2 Hulpverlening	24
1.2.1 Een normaal leven	25
1.2.2 Visie ontwikkeling, van afwijkend naar gewoon	25
1.2.3 VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap	27
1.2.4 Hulpverlening gericht op negen domeinen	30
1.3 Ontwikkelingen in de hulpverlening	31
1.3.1 Handicap en beperking	32
1.3.2 Opvattingen over hulpverlening	33
1.3.3 Veranderingen	34
1.4 De rol van de samenleving	35
1.4.1 De samenleving	35
1.4.2 De manier van kijken	36
1.4.3 De samenleving en mensen met een handicap	36
1.4.4 Vermaatschappelijking	37
1.5 Waar staan we nu: waarden en visie	38
1.5.1 De waarden	39
1.5.2 Vraaggestuurde zorg	40
1.5.3 Geprogrammeerd aanbod	41
1.5.4 Individubepaald aanbod	42
1.6 Waar staan we nu: wetten en werkwijze	43
1.6.1 Financiering, van één AWBZ naar diverse wetten	43
1.6.2 Wet langdurige zorg als opvolger van de AWBZ	44
1.6.3 Wmo 2015	44
1.6.4 Jeugdwet	45
1.6.5 Sociale teams en jeugdteams	45
1.6.6 Participatiewet	46
1.6.7 Zorgverzekeringswet, nieuwe taken	47
2 Wie zijn mensen met een verstandelijke beperking?	49
2.1 Inleiding	49
2.2 Wat is een verstandelijke beperking?	49

2.2.1	Intelligentie	49
2.2.2	Definiëring van handicap en beperking	51
2.2.3	Vijf aandachtspunten bij de omschrijving van een verstandelijke beperking	52
2.3	Niveaus van functioneren	54
2.3.1	Een licht verstandelijke beperking	55
2.3.2	Een matige verstandelijke beperking	56
2.3.3	Een ernstige verstandelijke beperking	57
2.3.4	Een zeer ernstige verstandelijke beperking	57
2.4	Vaststelling van de verstandelijke beperking	59
2.5	Oorzaken van de verstandelijke beperking	59
2.6	De mens met een verstandelijke beperking	61
3	Ondersteunen van de cliënt	63
3.1	Inleiding	63
3.2	Ondersteuning	63
3.2.1	Wat is ondersteunen?	63
3.2.2	Ondersteunen op levensdomeinen	66
3.2.3	Benodigde competenties	68
3.3	Vraaggestuurd werken	68
3.3.1	Vraagverheldering	70
3.3.2	Vraag versus aanbod	75
3.4	Communicatie en bejegening	76
3.4.1	Communiceren	76
3.4.2	Bejegening	80
4	Kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking	83
4.1	Inleiding	83
4.2	Gezinnen met een kind met een verstandelijke beperking	83
4.2.1	Ouder zijn van een kind met een verstandelijke beperking	83
4.2.2	De opvoeding van een kind met een verstandelijke beperking binnen het gezin	85
4.3	Ontwikkeling	86
4.3.1	De cognitieve ontwikkeling	87
4.3.2	De sociaalemotionele ontwikkeling	88
4.3.3	De motorische ontwikkeling	91
4.3.4	De zintuiglijke ontwikkeling	91
4.3.5	Taalontwikkeling	92
4.3.6	Bijkomende ontwikkelingsproblematiek	93
4.3.7	Ontwikkelingsstimulering	93
4.4	Opvoeding en onderwijs	94
4.4.1	Thuis opgroeien	94
4.4.2	Opvoedingsondersteuning	95
4.4.3	Ontwikkelingsprogramma's	97

4.4.4	Plaatsing binnen regulier kinderdagverblijf en onderwijs	99
4.4.5	Plaatsing binnen speciaal kinderdagverblijf en onderwijs	100
4.4.6	Uithuisplaatsing	102
4.5	Jongeren	103
4.6	Methoden	105
5	Volwassenen met een verstandelijke beperking	107
5.1	Inleiding	107
5.2	De mens met een verstandelijke beperking	107
5.3	Seksualiteit	108
5.3.1	Voorlichting	109
5.3.2	Normen, waarden en je eigen verhaal	109
5.3.3	Methoden	111
5.4	Wonen	111
5.4.1	Begeleid zelfstandig wonen	112
5.4.2	Wonen in kleine woonvorm, ook wel gezinsvervangend tehuis genoemd	113
5.4.3	Een wooninitiatief	113
5.4.4	Een zorgboerderij	114
5.4.5	Een 24-uurswoonvoorziening	114
5.5	Ondersteuning bij het wonen	115
5.5.1	Gentle teaching	115
5.5.2	Basale stimulatie	117
5.6	Arbeid en vervangende dagbesteding	118
5.6.1	Inleiding	118
5.6.2	Werken	119
5.6.3	Een eigen baan	120
5.6.4	Een enclave	120
5.6.5	Een onderneming	121
5.6.6	Werken in of vanuit een dagcentrum	121
5.7	Ondersteuning bij het werken	122
5.7.1	Het eigen-initiatiefmodel	123
5.7.2	Ervaringsordening van Timmers-Huigens	124
5.8	Sociale contacten en vrije tijd	125
5.8.1	Een sociaal netwerk	125
5.8.2	Methoden voor ondersteuning van het sociale netwerk	127
5.8.3	De methode 'Natuurlijk, een netwerk!'	128
5.8.4	Maatjesprojecten	128
5.8.5	Familieberaad/familiezorgconferentie	130
5.8.6	Sociale Netwerk Strategieën (SNS)	130
5.9	Vrijtijdsactiviteiten	131

6	Kinderen en volwassenen met een licht verstandelijke beperking	133
6.1	Inleiding	133
6.2	Kenmerken van kinderen en volwassen met een licht verstandelijke beperking	134
6.2.1	Cognitieve ontwikkeling	134
6.2.2	Aanpassingsvermogen	136
6.2.3	Sociaalemotionele ontwikkeling	137
6.2.4	Persoonlijkheidsontwikkeling	139
6.2.5	Seksuele ontwikkeling	140
6.2.6	Cultuur	141
6.2.7	Bijkomende problematiek	142
6.3	Methoden en behandeling	146
6.3.1	Vormen van behandeling	148
6.3.2	Kinderbeschermingsmaatregelen	149
6.3.3	Oplossingsgericht werken	150
6.3.4	Competentiegericht werken	151
6.3.5	Systemisch werken	152
6.3.6	Sociale vaardigheidstraining	153
6.4	Volwassenen met een licht verstandelijke beperking	153
6.4.1	Wonen	153
6.4.2	Probleemgedrag	154
6.4.3	Kinderwens	156
6.4.4	Ouderschap	158
6.5	Wat vraagt dit van de begeleider?	160
7	Ouderen met een verstandelijke beperking	163
7.1	Inleiding	163
7.2	Ouder worden	163
7.3	Veranderingen	164
7.3.1	Lichamelijke veranderingen	165
7.3.2	Psychische veranderingen	166
7.3.3	Veranderingen in het sociale netwerk	167
7.4	Dementie	167
7.4.1	Desoriëntatie	168
7.4.2	Geheugenstoornissen	168
7.4.3	Overige problemen bij dementie	169
7.5	Ondersteuning bij wonen en dagbesteding	169
7.5.1	Ondersteuning bij het wonen	169
7.5.2	Ondersteuning bij dagbesteding	171
7.6	Methoden bij de ondersteuning	173
7.6.1	Reminiscentie	173
7.6.2	Realiteitsoriëntatietraining	175

7.6.3	Validation	175
7.6.4	Meer bewegen voor ouderen	177
7.6.5	Omgevingszorg	177
7.7	Rouwverwerking en begeleiding naar het levenseinde	178
7.7.1	Rouwverwerking	179
7.7.2	Palliatieve zorg	183
8	Problemen bij mensen met een verstandelijke beperking	187
8.1	Inleiding	187
8.2	Probleemgedrag	187
8.2.1	Wat is probleemgedrag?	187
8.2.2	Zoeken naar de aanleiding van probleemgedrag	188
8.2.3	Oorzaken van probleemgedrag	190
8.3	Specifieke gedragsproblemen	191
8.3.1	Problemen in samenhang met autisme	191
8.3.2	Psychiatrische problemen	192
8.3.3	Agressie	193
8.3.4	Automutilatie	194
8.3.5	Angst en paniek	195
8.3.6	Trauma	195
8.4	Omgaan met probleemgedrag	197
8.4.1	Visie op probleemgedrag	197
8.4.2	Oplossen van probleemgedrag	198
8.4.3	Methoden voor het omgaan met probleemgedrag	202
8.4.4	Veiligheid, vrijheidsbeperking en wettelijke kaders	206
9	Methodisch werken	211
9.1	Inleiding	211
9.2	Methodisch werken	211
9.2.1	Methodisch werken; wat is dat?	211
9.2.2	Methodisch werken; hoe doe je dat?	213
9.2.3	Het belang van methodisch werken	214
9.3	Het ondersteuningsplan	215
9.3.1	Wat is een ondersteuningsplan?	215
9.3.2	Ondersteuningsplancyclus	217
9.4	Onderdelen van het ondersteuningsplan	219
9.4.1	Beeldvorming van het functioneren	219
9.4.2	Beeldvorming van de ondersteuningsbehoefte	220
9.4.3	Doelen en afspraken	223
9.4.4	Het werkplan	224
9.5	Inzet van methoden	225
9.5.1	Wat is een methode?	225
9.5.2	Waarom werken met een methode?	226

10	Kwaliteit	229
10.1	Inleiding	229
10.2	Werken aan kwaliteit	230
10.2.1	Wat is kwaliteit?	230
10.2.2	Kwaliteitsbeleid	231
10.2.3	Kwaliteitssysteem voor de gehandicaptenzorg	233
10.2.4	Kwaliteitscirkel	233
10.3	Borging van kwaliteit door persoonlijke belangen- behartiging	235
10.3.1	Individuele cliëntenparticipatie en kwaliteit	235
10.3.2	Ouderparticipatie en kwaliteit	236
10.3.3	Collectieve cliëntenparticipatie en kwaliteit	238
10.4	Wettelijke regelingen voor borging van de belangen van de cliënt	238
10.4.1	Zaakwaarneming	239
10.4.2	Curatele	239
10.4.3	Beschermingsbewind	239
10.4.4	Mentorschap	240
10.5	Wettelijke regelingen die bijdragen aan kwaliteit	241
11	Werken als professional in een professionele organisatie	245
11.1	Inleiding	245
11.2	De professional	246
11.2.1	Wanneer spreken we van een professional?	246
11.2.2	Methodisch werken volgens in de beroepsgroep erkende standaarden	247
11.2.3	De professionele rol	247
11.2.4	Verantwoordelijkheid dragen	248
11.3	De professionele organisatie	249
11.3.1	Wat is een professionele organisatie?	249
11.3.2	De visie van de organisatie	249
11.3.3	Organisatie in verandering	250
11.3.4	Verzakelijking en bureaucratie als keerzijde	251
11.3.5	Competentiemanagement	252
11.3.6	Personeelsbeleid, hrm-beleid	253
11.3.7	Arbobeleid en verzuim	254
11.4	Samenwerken	254
11.4.1	Samenwerken in een team	254
11.4.2	Samenwerken in de organisatie	255
11.4.3	Leidinggeven en leiding krijgen	256
11.4.4	Samenwerken met andere organisaties	256
11.4.5	Samenwerken met mantelzorgers	257
11.4.6	Samenwerken met vrijwilligers	257

11.5	De mens achter de professional	257
11.5.1	Kwaliteit in eigenschappen	257
11.5.2	Helpen als beroep	258
11.5.3	Hoofd, hart en handen	258
11.5.4	Afstand versus nabijheid	259
11.5.5	Methodisch werken versus je persoonlijkheid	260
11.6	Deskundigheidsbevordering	261
11.6.1	Ontwikkeling van de professional	261
11.6.2	Scholing	262
11.6.3	Intervisie en coaching	262
11.6.4	Reflecteren	264
	Literatuur	267
	Register	271
	Over de auteurs	277

Inleiding

Vernieuwde uitgave

Het voor je liggende boek is in dubbele zin een vernieuwde uitgave. Het is een grondige en geactualiseerde opvolger van het *Basisboek Ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking*. Een boek dat voorzag in de dringende behoefte aan kennisverrijking voor de steeds meer diverse groep mensen die begeleiding en verzorging gaf aan mensen met een verstandelijke beperking. Was de vorige generatie begeleiders nog in meerderheid opgeleid in de verpleegkundige en pedagogische traditie, nu was de tijd aangebroken voor de diversiteit van de samenleving. De nieuwe begeleider moest zowel kennis hebben van de beperking, van de op inclusie gerichte attitude, van de ondersteuningsvraag, van de methoden van begeleiding als van de rol van de professional in de professionele organisatie.

De vorige uitgave van dit boek was gebaseerd op *Begeleiding van verstandelijk gehandicapten*, een boek dat lang in de handel was en veel praktische informatie bood over de zorg en een visie aanreikte over de begeleiding van mensen met een verstandelijke handicap. Uit de door de vele jaren binnenkomende reacties is gebleken dat het boek veel gebruikt is in beroepsgerichte opleidingen, maar ook door begeleiders in het veld gewaardeerd werd. Voor ouders gaf het achtergrondinformatie en beleidsmedewerkers gebruikten het boek als naslagwerk.

Deze ervaring is meegenomen in dit boek dat door meerdere herdrukken opnieuw in een behoefte bleek te voorzien. De reacties van docenten en van begeleiders en andere zich in ondersteuning en verzorging specialiserende medewerkers zijn verwerkt in de nieuwe uitgave. Wij willen alle gevers van feedback hartelijk bedanken.

Het boek dat nu voor je ligt, voorziet hopelijk in dezelfde behoefte van destijds. Opnieuw vragen wij om reacties.

Hedendaagse visie

Dit boek beschrijft de hedendaagse visie op het ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking. In *hoofdstuk 1* wordt hiervoor de basis gelegd. We staan stil bij de opvattingen over de hedendaagse hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking en beschrijven ook de veranderingen die hier

in de tijd invloed op gehad hebben. Niet alleen veranderingen binnen het hulpverleningscircuit, maar ook de samenleving heeft hier haar invloed op. Ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking is niet los te zien van de maatschappij. Ook dat is onderdeel van de hedendaagse visie.

We beschrijven de waarden waarop momenteel de ondersteuning gestoeld is. Eén daarvan is dat we mensen, dus ook mensen met een handicap, vooral als individu moeten zien, een mens met mogelijkheden en beperkingen, een mens die niet zomaar te vangen is in een terminologie en niet ondersteund kan worden vanuit vaststaande en voorgeprogrammeerde vormen van aanbod. Toch komen we er niet onderuit om een omschrijving te geven van de kenmerken die sterk generaliserend gelden voor mensen met een verstandelijke beperking.

In *hoofdstuk 2* besteden we hier aandacht aan. Daar geven we de definities van een verstandelijke beperking en gaan we in op de verschillende niveaus van functioneren. We willen hierbij uitdrukkelijk aangeven dat een verstandelijke handicap niet moet worden beschouwd als de alles kenmerkende eigenschap van een persoon en dat door de definiëring hiervan niet alles te zeggen is over welke vorm van ondersteuning de persoon nodig heeft. Alleen door op individuele basis de ontmoeting met de mens met een handicap aan te gaan, kan een goede ondersteuning plaatsvinden.

Ondersteuning in de praktijk

In *hoofdstuk 3* behandelen we het ondersteunen van de cliënt. Voor het ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking is het kijken naar het individu de eerste voorwaarde. Daarnaast kan achtergrondinformatie over bijvoorbeeld de levensfase of mogelijke bijkomende problemen de begeleider helpen om de ondersteuning op een zo adequaat mogelijke manier in te vullen. Maar ook ouders of verwanten van mensen met een verstandelijke beperking kunnen hier relevante informatie in vinden.

In *hoofdstuk 4* en *5* geven we veel praktische informatie over kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking. Hier schetsen we niet alleen een beeld van de ontwikkeling in iedere levensfase, maar we gaan ook in op de verschillende vormen van ondersteuning en methodieken die hierbij ingezet kunnen worden.

Hoofdstuk 6 is een nieuw hoofdstuk, speciaal over mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB). Hoewel mensen met een lichte beperking zelf niet graag over één kam geschoren worden met andere mensen met een handicap is juist voor mensen met lichte beperkingen essentieel dat hun beperking herkend en erkend wordt. De ingewikkelder geworden samenleving, de toename

van geld verslindende verleidingen, de digitalisering van de samenleving en de individualisering vragen om kennis van deze doelgroep.

Hoofdstuk 7 is herzien maar veel van de hier gepresenteerde informatie over oudere mensen met een verstandelijke beperking maakte ook deel uit van de vorige uitgave.

In *hoofdstuk 8* staan we stil bij problemen die een rol kunnen spelen bij mensen met een verstandelijke beperking. Hier zijn verschillende vormen van probleemgedrag omschreven en we besteden uitgebreid aandacht aan de visie op en het omgaan met probleemgedrag.

In *hoofdstuk 9* staat het methodisch werken centraal. Het opstellen en uitvoeren van een ondersteuningsplan is hierbij een belangrijke pijler.

De laatste twee hoofdstukken gaan over thema's die als belangrijke randvoorwaarden gezien moeten worden voor het vak van begeleider. In deze hoofdstukken komen soms onderwerpen aan de orde die in eerdere hoofdstukken besproken zijn. Het gaat hier echter om een verdieping. We schrijven in *hoofdstuk 10* over kwaliteit. In *hoofdstuk 11* draait het om professionaliteit.

Studieboek en basisboek

Dit boek beoogt een breed overzicht te geven van wat er speelt in de hulpverlening van mensen met een verstandelijke beperking. Het bereidt beginnende begeleiders voor op hun werk en kan daarom goed gebruikt worden als opleidingsboek, maar het is ook geschikt als naslagwerk voor het werkveld. Vanwege de invoering van de Jeugdwet en de Wmo 2015 zullen ook medewerkers van gemeenten, leden van sociale teams en lokale politici veel vaker met mensen met een verstandelijke beperking te maken krijgen. Dit basisboek geeft in overzienbaar bestek bruikbare informatie over noodzakelijke begeleiding, ook wel ondersteuning genoemd. Daarnaast kunnen andere betrokkenen, zoals familie van mensen met een verstandelijke beperking, hierdoor zicht krijgen in wat er speelt in de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking.

Omdat we ons realiseren, mede door dankbaar aanvaarde kritiek van docenten op de vorige uitgave, dat er zelden een kaft-tot-kaftbehandeling plaatsvindt, vinden soms korte herhalingen van een onderwerp plaats. Dat is gedaan om steeds bij terugzoeken of behandeling van een apart hoofdstuk de juiste context te hebben.

Hulp bij studie en oefening



Een ondersteunende website, www.basisboekondersteuningaanmensenmeteenverstandelijkebeperking.nl maakt deel uit van dit studieboek. De website is voor de docent en in opleiding zijnde vakkracht gericht op de visualisatie van de doelgroep en het werkveld. Daarnaast zijn er voor de (potentieel) medewerker veel verwerkings- en oefenopdrachten. Ook maakt verrijkingsmateriaal deel uit van de website. Voor docenten is er een apart deel met conceptopdrachten en toetsen.

Hiermee hopen we een nieuw basisboek te bieden dat bijdraagt aan de deskundigheidsbevordering en informatievoorziening voor al diegenen die betrokken zijn bij de dienstverlening aan en de ondersteuning en verzorging van mensen met een verstandelijke beperking.

Hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking

1

1.1 Inleiding

De hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking maakt deel uit van het sociale stelsel in Nederland. Uitgerekend dit stelsel is onderhevig aan bezuinigingen en wetswijzigingen. Men noemt de veranderingen wijzigingen in het Sociaal Domein. Er zijn drie grote transities waarbij regelingen van de rijksoverheid overgaan naar de gemeentelijke overheden via drie nieuwe wetten: de Wmo 2015, de Jeugdwet en de Participatiewet. Daarnaast heeft de rijksoverheid de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) vervangen door de beperktere Wet langdurige zorg (Wlz) en de Verpleegkundige thuiszorg en de Persoonlijke verzorging ondergebracht bij de Zorgverzekeringswet. Mensen met verstandelijke beperkingen hebben, afhankelijk van hun leeftijd en beperking, in meerdere of mindere mate met deze wetten te maken. We behandelen deze wijzigingen in paragraaf 1.6. Laten we eerst eens kijken naar de mensen om wie het in dit boek gaat.

Mens zijn is niet afhankelijk van hoe goed je kan lopen, zien of leren. Je bent mens omdat je geboren bent uit (de eikel van) een vrouw en (de zaadcel van) een man. Sommige mensen hebben veel, andere hebben weinig talenten, veel of weinig beperkingen. Als je verstandelijk veel minder functioneert dan het gemiddelde, word je verstandelijk gehandicapt genoemd. Zie voor de definitie van een verstandelijke beperking subparagraaf 2.2.2.

Mirjam en Kees zijn twee mensen die je zou kunnen ontmoeten als je als hulpverlener aan de slag gaat.

Casus

Mirjam



Mirjam is 26 jaar oud, al zou je dat niet zeggen. Ze is klein van stuk. Dat was al zo toen ze geboren werd. Haar moeder was 26 weken zwanger toen ze beviel en Mirjam woog nog geen 700 gram. De dokters haalden haar er doorheen. De couveuse bleef ze lang nodig hebben. Helaas waren haar hersenen te lang zonder zuurstof geweest, met een

verstandelijke handicap tot gevolg. Dat ontdekte moeder overigens pas toen ze drie jaar was. Ze had al lang twijfels, maar iedereen zei dat Mirjam, omdat ze te vroeg geboren was, tijd nodig had om haar achterstand in te halen. Maar ja, als je twee jaar bent en nog niet loopt of praat, dan moet er meer aan de hand zijn. Toen ze drie was, stond het op papier. Mirjam was van 'idiot niveau', zoals de dokter zei, en zou nooit een verstandelijk niveau bereiken hoger dan een kind van één jaar. En zo is het gebeven. Mirjam ligt of zit zoals de begeleiders haar achterlaten. Ze eet niet zelfstandig. Haar ogen zijn haar kostbaarste bezit en haar actieve deel. Deze ogen volgen alles wat er gebeurt.

Kader 1.1

**Casus****Kees**

In Holland staat een huis en dat huis is van Kees. Niks bijzonders? Nou, voor Kees wel. De ouders van Kees hadden ook nooit gedacht dat Kees nog eens in een eigen huis zou wonen, dus Kees zelf zeker niet. Kees is nu 31. Vanaf zijn 22e heeft hij in een zogenoemd gezinsvervangend tehuis gewoond. Toen Kees werd geboren, was direct duidelijk dat er wat aan de hand was. Niet alleen de vroedvrouw, maar ook zijn vader zag dat direct. Een mongooltje. Kees had het zogenoemde syndroom van Down. Kees' ouders besloten het er niet bij te laten. Ze stelden alles in het werk om Kees zo normaal mogelijk op te voeden. Ze kregen weinig medewerking. Nu zou hij naar het gewoon onderwijs gegaan zijn. 28 jaar geleden ging Kees naar het kinderdagverblijf voor verstandelijk gehandicapte kinderen en later naar de school voor zeer moeilijk lerende kinderen. Gelukkig had Kees zijn ouders. Dankzij hen heeft hij veel vrienden en kennissen. Hij sport en heeft een leuke baan en nu dus ook zijn eigen huis.

Kader 1.2

In dit hoofdstuk gaat het om de hulpverlening aan mensen als Mirjam en Kees. We staan stil bij wat die hulpverlening inhoudt en hoe hier vroeger en nu tegenaan wordt gekeken. Ook de manier waarop de samenleving omgaat met mensen met een verstandelijke beperking heeft invloed op de hulpverlening aan deze doelgroep. Aan het eind van dit hoofdstuk gaan we in op de huidige situatie in de hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking en bekijken we de wettelijke regelingen die van toepassing zijn op de hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking.

1.2 Hulpverlening

Welke vorm van hulpverlening iemand nodig heeft, is afhankelijk van zijn ondersteuningsvraag. De ernst van de beperking en de leeftijdsfase bepalen voor een groot deel die vraag. Maar ook persoonlijke wensen en mogelijkheden spelen een rol. De cliënt vraagt om ondersteuning opdat hij een zo normaal mogelijk en kansrijk leven kan leiden. Hoe dit leven eruit ziet, is voor iedereen anders.

Hulpverleningsvormen zijn daarom ook zeer divers. Toch is er een aantal kaders aan te geven als het gaat om de hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking. Hieraan besteden we in de volgende subparagrafen aandacht.

1.2.1 *Een normaal leven*

Als begeleider of beroepskracht in opleiding in het werken met mensen met een verstandelijke beperking heb je zelf een ‘normaal’ leven. Je bent opgegroeid, meestal in een gezin, bent naar school gegaan, hebt contacten met familie, vrienden en samenleving, hebt werk of studie en vrijetijdsactiviteiten, kortom een ‘normaal’ leven. Mensen met een verstandelijke beperking zullen, zeker als ze geen extra hulp krijgen, een leven moeten leiden dat sterk afwijkt van dit normale leven. Hulpverlening is erop gericht mensen met een verstandelijke beperking en hun familie een zo normaal en kansrijk leven als maar mogelijk is te bieden.

Er zijn grote verschillen in de mate van de verstandelijke beperking. De ernst van de verstandelijke beperking kan de invulling van het leven sterk beïnvloeden. Voor licht verstandelijk beperkte mensen kunnen training en het scheppen van de juiste voorwaarden hen zodanig versterken dat ze goed mee kunnen komen in de samenleving en zo een normaal leven kunnen leiden. Heel ernstig verstandelijk beperkte mensen hebben vaak levenslang hulp nodig op allerlei terreinen. De hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking is dus heel divers.

De hulpverlening is ook sterk afhankelijk van het mensbeeld dat de hulpverlener en/of de samenleving en/of de (professionele) hulpsector hanteert (hanteren). Dat beeld is gedurende honderden jaren ontwikkeld. Soms sprak men van een straf van God, soms van een ziekte. Uitstoting, verering, liefdadigheid, het is allemaal voorgekomen.

Hiervoor wordt gesproken over een normaal leven, bestaande uit opvoeding in een gezin, scholing, contacten, werk en vrijetijdsactiviteiten. Dat is hetgeen waar ook mensen met een beperking recht op hebben. Dat vinden we een ‘normaal’ leven in het begin van de eenentwintigste eeuw in Nederland.

1.2.2 *Visie ontwikkeling, van afwijkend naar gewoon*

Mensen met een afwijking, in capaciteiten of gezondheid, hadden lang geleden weinig kans op overleven. Men had de groep nodig om de gevaren en ontberingen te overleven. Als eten schaars was, was het vooral voor de kansrijken. Naarmate er meer aandacht was voor beschaving en liefdadigheid hadden mensen met beperkingen die wel een goede lichamelijke gezondheid hadden, meer kansen. Doordat mensen met beperkingen vaak ook gezondheidsproblemen hadden, bleven de aantallen laag. Bij epidemieën, infecties en in tijden van voedselschaarste waren zij de eerste slachtoffers. Vaak werden ze met

andere afwijkende mensen over één kam geschoren. Pas ruim een eeuw geleden ontstond er echte zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen, die toen zwakzinnigen genoemd werden (zie de Canon sociaal werk, onderdeel canon gehandicaptenzorg).

Voor na de Tweede Wereldoorlog is een wereldwijd offensief ontstaan om vermeende oorzaken van oorlog, armoede en ongelijkheid te onderkennen en uit de weg te ruimen. De universele verklaring van de rechten van de mens (1948) gaf daartoe de aanzet. Voor mensen met een handicap is dat in drie stappen gegaan. In 1971 stelde de Verenigde Naties de Verklaring van de rechten van geestelijk gehandicapten vast, vervolgens zijn in 1993 de Standaardregels voor gelijke berechting van mensen met een handicap en in 2007 is het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap van kracht geworden. Steeds hebben deze uitspraken van de Verenigde Naties, zelfs voor een redelijk ontwikkeld en rijk Nederland, een belangrijke invloed gehad op de visie, mensvisie en zorgvisie.

Uiteraard hebben ook de ouderverenigingen van mensen met een handicap en medewerkers met een vooruitstrevende visie belangrijk bijgedragen aan de veranderingen in de visie. Werd in 1970 nog gesproken over zwakzinnigen, na enkele stappen (geestelijk gehandicapten, verstandelijk gehandicapten, mensen met een verstandelijke handicap) sprak men over mensen met een beperking. In 1973 vond de eerste Scandinavisch geïnspireerde conferentie over normalisatie en integratie van verstandelijk gehandicapten plaats. Nu spreken we over inclusief denken en over mensen met een verstandelijke beperking. Het internationale Verdrag inzake rechten van personen met een handicap geeft goed weer waar we ons aan verbinden.

In het verdrag vind je zowel basisprincipes (gelijkheid, aanpassingen ter compensatie van de handicap, participatie, inclusief beleid) als artikelen over aanpassing van wetgeving, monitoren van verbetering, rapportage en internationale communicatie.

De essentie voor mensen met een verstandelijke beperking uit de tekst van het Verdrag geven we weer in paragraaf 1.2.3. Voor de leesbaarheid hebben we soms artikelen of de uitwerking van artikelen weggelaten of samengevat. De volledige tekst is digitaal te vinden onder: www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/VN-verdrag-inzake-de-rechten-van-personen-met-een-handicap. Nederland heeft dit Verdrag in 2007 ondertekend, maar nog niet alle wetten zijn op dit verdrag aangepast. De ratificatie zoals dit deftig heet is toegezegd in 2015.

Hoewel dit soort teksten niet altijd het meest tot de verbeelding spreken, loont het wel degelijk om het een keer te hebben gelezen om een globaal idee te hebben van wat er eigenlijk onder gelijke behandeling van mensen met een beperking verstaan wordt. Probeer voordat je gaat lezen een persoon met een beperking voor je te zien (bijvoorbeeld iemand die je kent) en lees met die persoon in gedachten de volgende teksten door.

1.2.3 VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap

Onderstaand is in de formele Verdragstaal Artikel 1 met de doelstelling weer-gegeven:

Doel van dit Verdrag is het volledige genot door alle personen met een handicap van alle mensenrechten en fundamentele vrijheden op voet van gelijkheid te bevorderen, beschermen en waarborgen, en ook de eerbiediging van hun inherente waardigheid te bevorderen. Personen met een handicap omvat personen met langdurige fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke beperkingen die hen in wisselwerking met diverse drempels kunnen beletten volledig, effectief en op voet van gelijkheid met anderen te participeren in de samenleving.

Voor de leesbaarheid gaan we verder met een samenvatting.

Het Verdrag is bedoeld om redelijk gedetailleerd de rechten van personen met een handicap uit te werken. Het bevat afspraken omtrent de uitvoering van deze rechten. Het verdrag geldt voor mensen met fysieke, mentale, intellectuele en zintuiglijke handicaps (artikel 1).

Landen die deelnemen aan het Verdrag spreken af zich in te zetten voor het ontwikkelen en uitvoeren van beleid, zij zorgen voor wetten en administratieve maatregelen, voor het veiligstellen van de rechten die zijn erkend in het Verdrag en schaffen wetten, voorschriften, gebruiken en praktijken af die tot discriminatie leiden (artikel 4).

Omdat een verandering van de perceptie van essentieel belang is om de situatie van personen met een handicap te verbeteren, zijn landen die het verdrag (na beoordeling op adequate wetgeving door het parlement goedgekeurd gekregen) hebben geratificeerd, verplicht om stereotypen en vooroordelen te bestrijden en het bewustzijn te vergroten over de mogelijkheden van personen met een handicap (artikel 8).

Landen moeten garanderen dat personen met een handicap hetzelfde inherente recht op leven hebben als iedereen en zij deze op voet van gelijkheid met anderen kunnen genieten (artikel 10), zij moeten zorgen voor de gelijke rechten en de positie van vrouwen en meisjes met een handicap (artikel 6) en de bescherming van kinderen met een handicap (artikel 7).

Kinderen met een handicap hebben gelijke rechten. Ze mogen niet worden gescheiden van hun ouders tegen hun wil, behalve wanneer de autoriteiten vaststellen dat dit in het beste belang van het kind is en ze mogen in geen geval worden gescheiden van hun ouders op grond van een handicap van het kind of de ouders (artikel 23).

Landen die deelnemen aan het Verdrag erkennen dat een ieder gelijk is voor de wet, verbieden discriminatie op grond van handicap en garanderen gelijke wettelijke bescherming (artikel 5).

Landen moeten ervoor zorgdragen dat personen met een handicap het gelijke recht hebben om eigendom te bezitten en eigendom te erven, hun eigen financiële zaken kunnen beheren en gelijke toegang hebben tot bankleningen, kredieten en hypotheken (artikel 12). Ze moeten de toegang tot de rechter op basis van gelijkheid met anderen waarborgen (artikel 13) en ervoor zorgen dat personen met een handicap het recht op vrijheid en veiligheid genieten en niet onrechtmatig of willekeurig verstoken blijven van hun vrijheid (artikel 14).

Landen moeten de lichamelijke en geestelijke integriteit van personen met een handicap garanderen, net als voor alle anderen (artikel 17), zij staan garant voor vrijwaring van foltering of wrede, onmenselijke of ontorende behandeling of bestraffing en verbieden medische of wetenschappelijke experimenten zonder de toestemming van de betrokkene (artikel 15).

Wetten en administratieve maatregelen moeten vrijheid van uitbuiting, geweld en misbruik garanderen. In geval van misbruik zal er gewerkt worden aan het herstel, de rehabilitatie en de re-integratie van het slachtoffer; ook zal het misbruik onderzocht worden (artikel 16).

Personen met een handicap mogen niet onderworpen worden aan willekeurige of onrechtmatige inmenging in hun privacy, familie, thuis, correspondentie of communicatie. De privacy van hun persoonlijke, gezondheids- en revalidatie-informatie moet worden beschermd als die van anderen (artikel 22).

Toegankelijkheid tot vervoer, openbare voorzieningen en diensten, en informatie en communicatietechnologieën zijn een fundamenteel probleem. Landen moeten volgens het Verdrag obstakels hierin identificeren en wegnemen (artikel 9).

Personen met een handicap moeten in staat gesteld worden om zelfstandig te wonen en te worden opgenomen in de gemeenschap, om te kiezen waar en met wie ze willen leven en om toegang te hebben tot ondersteunende diensten (artikel 19). Persoonlijke mobiliteit en onafhankelijkheid moeten worden bevorderd door het vergemakkelijken van betaalbare persoonlijke mobiliteit, door vaardigheden aan te leren en door toegang te verlenen tot mobiliteits-hulpmiddelen, instrumenten, ondersteunende technologieën en persoonlijke ondersteuning (artikel 20).

Landen erkennen het recht op een behoorlijke levensstandaard en sociale bescherming; dit omvat volkshuisvesting, diensten en ondersteuning voor aan

de handicap gerelateerde behoeften, alsook assistentie bij aan de handicap gerelateerde kosten in het geval van armoede (artikel 28).

Landen moeten de toegang tot informatie bevorderen door informatie die bestemd is voor het grote publiek in toegankelijke vormen en technologieën aan te bieden, door het faciliteren van het gebruik van braille, gebarentaal en andere vormen van communicatie en door het stimuleren van de media en internetproviders om online informatie op een toegankelijke manier aan te bieden (artikel 21).

Discriminatie met betrekking tot het huwelijk, familie en persoonlijke relaties moet worden gestopt. Personen met een handicap moeten een gelijke kans hebben tot ouderschap, om te huwen en een gezin te stichten en om te beslissen over het aantal en de spreiding van kinderen. Zij hebben recht op gelijke toegang tot informatie en middelen rondom geboorteplanning en gezondheidszorg; ook hebben zij gelijke rechten en verantwoordelijkheden met betrekking tot de voogdij, curatele, zaakwaarneming en adoptie van kinderen (artikel 23).

Deelnemende landen moeten gelijke toegang waarborgen tot het primair en voortgezet onderwijs, beroepsopleiding, volwassenenonderwijs en levenslang leren. Onderwijs moet de juiste materialen bieden in de vorm van diensten, technieken en vormen van communicatie. Leerlingen met ondersteuningsbehoeften moeten ondersteuning krijgen en leerlingen die blind, doof en doof-blind zijn moeten hun onderwijs krijgen in de meest geschikte vormen van communicatie, van docenten die vloeiend gebarentaal en braille beheersen. Onderwijs voor personen met een handicap moet hun deelname aan de maatschappij bevorderen, evenals hun gevoel van waardigheid en eigenwaarde en de ontwikkeling van hun persoonlijkheid, vaardigheden en creativiteit (artikel 24).

Personen met een handicap hebben het recht op de hoogst haalbare niveau van gezondheid zonder discriminatie op grond van handicap. Zij hebben recht op hetzelfde aanbod van dezelfde kwaliteit volgens dezelfde normen voor gratis of betaalbare gezondheidszorg als anderen. Zij moeten de zorg ontvangen die nodig is vanwege hun handicap en mogen niet worden gediscrimineerd in de bepaling van de ziektekostenverzekering (artikel 25).

Personen met een handicap moeten door deelnemende landen in staat gesteld worden een maximale zelfstandigheid en ontwikkeling te bereiken. Landen moeten mogelijkheden geven tot verbetering en revalidatie bieden op het gebied van gezondheid, werkgelegenheid en onderwijs (artikel 26).

Personen met een handicap hebben gelijke rechten om te werken en hun brood te verdienen. Landen moeten discriminatie in werkgerelateerde zaken verbieden, het werken als zelfstandige, het ondernemerschap en het starten van een eigen bedrijf bevorderen, personen met een handicap in de publieke sector

aannemen, hun werkgelegenheid in de private sector bevorderen en ervoor zorgen dat ze zijn voorzien van redelijke aanpassingen op het werk (artikel 27).

Landen moeten gelijke participatie in het politieke en openbare leven bevorderen, inclusief het recht om te stemmen (artikel 29). Landen moeten deelname aan het culturele leven, recreatie, vrijetijdsbesteding en sport bevorderen door zorg te dragen voor televisieprogramma's, films, theater en cultureel materiaal in toegankelijke vormen, door het toegankelijk maken van theaters, musea, bioscopen en bibliotheken en door te garanderen dat personen met een handicap de kans hebben zich te ontwikkelen en hun creatief potentieel te benutten, niet alleen voor hun eigen voordeel, maar ook voor de verrijking van de samenleving. Landen moeten deelname aan reguliere en handicapspecifieke sport garanderen (artikel 30).

De artikelen 31-50 leggen nationale en internationale verplichtingen vast om dit verdrag te ondertekenen, wetgeving aan te passen, de uitvoering te monitoren en te bewaken dat het verdrag onder de aandacht blijft. In Nederland is een belangrijke taak neergelegd bij het College voor de Rechten van de Mens.

1.2.4 Hulpverlening gericht op negen domeinen

Met bovenstaande internationale basis behoort de dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking te worden vormgegeven. De hulpverlening is erop gericht om door ondersteuning cliënten met een verstandelijke beperking een normaal en kansrijk leven te bieden. Deze ondersteuning is afhankelijk van de ernst van de beperking en de leeftijdsfase. Bij de ondersteuning worden negen domeinen onderscheiden:

- ontwikkeling;
- opvoeding/onderwijs;
- huishoudelijke activiteiten;
- leven in de lokale samenleving;
- werken;
- veiligheid/gezondheid;
- gedrag;
- sociale activiteiten;
- belangenbehartiging.

Hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking betekent dat op deze gebieden gewerkt wordt aan het voorwaarden scheppen, aan het aanvullen als capaciteiten ontbreken en aan het overnemen als men het zelf (nog) niet kan.

Casus**Jeffrey**

Jeffrey woont in een grote instelling voor mensen met een verstandelijke beperking. Hij woont samen met zeven medebewoners. Jeffrey kan zeer zelfstandig functioneren op het terrein. Hij gaat zelf boodschappen doen en naar de dagbesteding. Hij is lid van de wandelclub en bezoekt ook wekelijks zelfstandig de soos.

Jeffrey krijgt de mogelijkheid om zelfstandig te gaan wonen in het dorp. Samen met zijn begeleider heeft Jeffrey dit doorgesproken en voor zijn verhuizing is er veel gedaan om Jeffrey vaardigheden te leren die hij straks nodig heeft.

Er is gewerkt aan:

- omgaan met geld;
- het huis schoonmaken;
- boodschappen doen in het dorp;
- wassen.

Eenmaal verhuisd blijkt dat Jeffrey moeite heeft met zijn zelfstandigheid en de omgang met een sociaal leven in de maatschappij. Hij heeft moeite om alle huishoudelijke taken die nodig zijn bij het zelfstandig wonen, op te pakken. Hij krijgt daardoor problemen. Het lukt hem niet meer om op tijd op zijn werk te komen. Soms laat hij ook agressief gedrag zien.

In een bespreking wordt samen met Jeffrey, zijn familie en het team van begeleiders onderzocht waar de problemen vandaan komen en op welke gebieden extra ondersteuning nodig is om dit te voorkomen. Afgesproken wordt dat Jeffrey een huishoudelijke hulp krijgt. Dit haalt druk van de ketel. Jeffrey voelt zo meer ruimte en heeft weer overzicht op zijn leven.

Kader 1.3

Steeds weer moet bekeken worden binnen welke domeinen extra ondersteuning nodig is, of anders gezegd: hoe antwoord gegeven kan worden op de actuele ondersteuningsvraag van de cliënt. Zo wordt gewerkt aan het ondervangen van de beperking en het creëren van een zo normaal mogelijk leven.

1.3 Ontwikkelingen in de hulpverlening

We willen laten zien dat opvattingen over mensen met een handicap niet eenmalig vaststaan (statisch zijn), maar zich ontwikkeld hebben tot aan het huidige moment. Daardoor zijn ook de geboden zorg en ondersteuning aan verandering onderhevig. Er is een tendens in de tijd zichtbaar die gaat van 'zorgen voor' (weinig of geen eigen rol van de persoon met de handicap) naar de situatie waarin de persoon met een handicap eigen rechten en zeggenschap heeft. Hij krijgt support (ondersteuning) bij de wijze waarop hij zijn leven wil leiden, naar de mate van zijn handicap en op basis van de kwaliteit van leven die voor elke burger geldt.

Omdat het proces van verandering nog voortdurend gaande is, zijn alle vormen tussen verzorging en ondersteuning ook in deze tijd nog aanwezig in de opvattingen van cliënten, ouders en begeleiders, dus ook in de dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap. Dit betekent dat je als begeleider (in opleiding) ook in stages en banen op werkplekken terechtkomt die vaak mengvormen zijn of een stadium van ontwikkeling laten zien tussen verzorging en ondersteuning. Als begeleider (in opleiding) heb je zowel basisinformatie nodig als informatie over de huidige en gewenste ondersteuning. Dit boek geeft je de theoretische informatie, een aanzet tot attitudevorming en de kans door middel van oefening en overleg vaardigheden te ontwikkelen (zie ook canon gehandicaptenzorg op www.Canonsociaalwerk.eu).

1.3.1 *Handicap en beperking*

Mensen zijn kanjers in het aanpassen en overleven. Je vindt mensen in de meest onbewoonbare delen van de wereld, in overvolle steden, in hete woestijnen en in Alaska. Er zijn mensen met een hoge intelligentie en mensen die erg beperkt zijn, mensen met een robuuste gezondheid en mensen die in een rolstoel zitten. In allerlei omstandigheden tref je mensen aan. Altijd mens, maar vrijwel altijd weer anders, altijd mens en met andere mensen, kind van een moeder en vader, vaak broer of zus, vriend of vriendin.

Mensen kunnen verschillen in sociale mogelijkheden, in zelfstandigheid en in intelligentie. Mensen die qua intelligentie forse beperkingen hebben, noemen we gehandicapt, verstandelijk gehandicapt, vroeger ook wel geestelijk gehandicapt of zwakzinnig genoemd. Er is een verschil tussen een beperking en een handicap. In het woordje 'handicap' zit namelijk ook de omgeving opgenomen. In een op kennis gerichte samenleving lijkt je eerder verstandelijk gehandicapt. In een warme sociale omgeving met een grote tolerantie voor mensen die anders zijn, word je minder snel als gehandicapt betiteld.

Een handicap kan dus het gevolg zijn van een beperking. Als je een beperking hebt, kun je de maatschappelijke rollen die van je verwacht worden minder goed vervullen. Ze zeggen dan dat de handicap veroorzaakt wordt door een gebrek aan rolcapaciteit. Met Mirjam – de casus uit de inleiding – als voorbeeld kun je je dat goed voorstellen. Mirjam is niet capabel om verscheidene rollen te vervullen. Ze observeert, maar kan weinig initiatief nemen. Men kan genegenheid aan haar kwijt. Zij kan de wederzijdsheid slechts in haar blik tot uiting brengen. Ze zal de rollen van moeder, echtgenote, werknemer nooit kunnen vervullen zoals dat verwacht wordt van een leeftijdsgenoot. De beperking hindert Mirjam in haar maatschappelijke rol. Afhankelijk van de reactie van de omgeving c.q. de mate waarin de omgeving met haar beperking weet om te gaan, zal haar handicap groter of kleiner zijn.

In de eerste Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) van 2007 is het zogenoemde compensatiebeginsel vastgesteld. Als je gehandicapt bent, heb je vanwege de samenleving recht op compensatie, recht op hulp die jouw beperking

ondervangt. Als je niet kunt lopen, heb je dus recht op een rolstoel of vervangend vervoer. Hoe ligt dat als je minder kans hebt op een baan of als je verstandelijk beperkt bent? Wat kun je dan niet en hoe kun je daarin geholpen worden ter compensatie van jouw beperking?

Veel deskundigen hebben zich daar ook al over gebogen. Aanknopingspunten kunnen we vinden in het paragraaf 1.2.3 weergegeven Verdrag inzake rechten van personen met een handicap van de Verenigde Naties.

1.3.2 *Opvattingen over hulpverlening*

We schreven hiervoor al dat er een lange weg is afgelegd van afwijkend naar gewoon burgerschap. Voor een goed begrip van de lange weg die hiervoor nodig geweest is, volgt eerst enige verdieping.

Levensbeschouwing speelde altijd een grote rol in de wijze waarop naar mensen werd gekeken. Het krijgen van een kind dat 'onvolwaardig' was, zou een straf van God kunnen zijn. Tot anderhalve eeuw geleden werden mensen met een psychiatrische problematiek (geestesziek) en mensen met een beperking in hun verstandelijke vermogens niet onderscheiden. Doordat de gezondheidszorg nog niet beschikte over medicijnen die bijvoorbeeld longontsteking konden genezen, bleven ernstig gehandicapten vaak niet in leven en dus kwam hun behoefte aan zorg en ondersteuning nauwelijks in beeld.

Er was tot ongeveer een eeuw geleden eigenlijk alleen opvang in de familiekring of in inrichtingen waarin 'afwijkenden' werden opgeborgen. Meestal veraf van de samenleving. De slechte zorg in deze inrichtingen leidde tot de komst van een zogenoemde Inspectie en een wet waarin de zorg voor geesteszieken werd geregeld (Krankzinnigenwet). Mede op grond daarvan werd het ook voor zwakzinnigen (nu mensen met een verstandelijke beperking) nodig aparte instituten op te richten. 's-Heerenloo en de Willem van de Bergstichting zijn daarvan voorbeelden. De groeiende aandacht voor sociaal zwakkeren, voor een meer beschaafde samenleving, droeg daar zeker aan bij.

Het toenemende inzicht in het functioneren van de hersenen leidde tot meer onderscheid tussen geestesziekten en verstandelijke beperkingen. De komst van de leerplicht (1917) deed op jongere leeftijd inzien dat mensen verstandelijke tekorten hadden. Er ontstonden zogenoemde debielen- en imbecielen-scholen. Omdat mensen die deze scholen verlieten vaak geen baan konden vinden, ontstonden gespecialiseerde 'gemeentelijke werkinrichtingen', de latere sociale werkplaatsen.

Tot aan de Tweede Wereldoorlog kende men voor verstandelijk gehandicapten dus scholen, werkinrichtingen en inrichtingen voor 24-uursopname. Deze laatste kenden een sterk medische inslag. Het ziekenhuismodel was de basis voor de geboden zorg.