

Inhoud

	Woord vooraf	7
	Over de auteur	9
1	De verstandelijk-gehandicaptenzorg	10
1.1	Het begrip ‘verstandelijke handicap’	11
1.2	Historische ontwikkelingen naar de hedendaagse zorg	11
1.3	De rol van de begeleider	13
1.4	Voorzieningen	15
2	Verschillende soorten verstandelijke handicaps	20
2.1	Oorzaken	20
2.2	Veelvoorkomende syndromen	22
2.3	Indeling naar niveau van de verstandelijke handicap	31
3	Het ondersteuningsplan	35
3.1	Individueel plan	35
3.2	Methodische zorgverlening	36
3.3	Algemene regels	40
3.4	Voorbeeld van een ondersteuningsplan	41
4	Zorg bij lichamelijke problemen	46
4.1	Voedings- en eetgerelateerde problemen	46
4.2	Bewegingsproblemen en motoriek	53
4.3	Zintuiglijke problemen	62
4.4	Epilepsie	65
4.5	Obstipatie	73
4.6	Diabetes mellitus	76
4.7	Wonden	78

5	Psychische en gedragsproblemen	82
5.1	Psychische problemen	82
5.2	Seksualiteit	97
5.3	Ouder worden	99
5.4	Sterven en stervensbegeleiding	104
6	Begeleiding en communicatie	109
6.1	Communicatie	109
6.2	Benaderingswijzen	112
6.3	Fixatie	122
6.4	Begeleiden van een groep	125
7	Multidisciplinaire zorg	128
7.1	Inschakelen van medische zorg	128
7.2	Paramedische zorg	131
7.3	Activiteiten en zinvolle dagbesteding	135
7.4	Psychologische zorg	137
7.5	Orthopedagogische zorg	137
7.6	Maatschappelijk werk	138
7.7	Levensbeschouwelijke ondersteuning	139
7.8	Vertrouwenspersoon	140
8	Wet- en regelgeving	142
8.1	Belangrijkste wetten voor de VGZ	143
8.2	Indicatiestelling	150
8.3	Budgettering	152
8.4	Verantwoorde zorg in de VGZ	154
8.5	Veiligheid en ongevallen	161
	Register	165

De verstandelijk- gehandicaptenzorg

I

Om een beeld te krijgen van hoe de zorg aan verstandelijk gehandicapten tot stand is gekomen, gaat dit hoofdstuk in op de geschiedenis. De kijk op mensen met een verstandelijke beperking is door de jaren heen van invloed geweest op hun plaats in de maatschappij. Voorheen werden voor de doelgroep grote instellingen in het bos opgericht. Tegenwoordig zijn er voor cliënten allerlei voorzieningen, die dichterbij de maatschappij staan. Aan de hand van verschillende voorzieningen wordt toegelicht welke ondersteuning de begeleider kan bieden en welke rol de begeleider in het team speelt.



Figuur 1.1 Modern medisch kinderdagverblijf

1.1 Het begrip ‘verstandelijke handicap’

De American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) heeft een definitie opgesteld van het begrip ‘verstandelijke handicap’. De vertaling is:

‘Een verstandelijke handicap kenmerkt zich door duidelijke beperkingen zowel in verstandelijk functioneren als in gedrag waarmee iemand op zijn omgeving reageert. De beperking is merkbaar in alle dagelijkse sociale en praktische vaardigheden. De handicap is begonnen voor het 18e levensjaar.’

Tegelijk is er sprake van beperkingen op twee of meer van de volgende gebieden:

- verbale en non-verbale communicatie;
- algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL);
- zelfstandig wonen en werken;
- zelfredzaamheid.

Beperkingen in bovenstaande vaardigheden werken door in het dagelijks leven, zelfontplooiing, gezondheid, veiligheid en daginvulling van de verstandelijk gehandicapte. Als iemand bijvoorbeeld niet goed voor zijn eigen hygiëne kan zorgen, kan dit gevolgen hebben voor zijn gezondheid. Of als iemand niet goed kan nadenken en beslissen over wat hij graag wil doen in het leven, dan kan hij moeilijk zelf zijn leven invullen. Slecht communiceren kan tot gevolg hebben dat iemand niet duidelijk kan maken wat hij wil, of verkeerd wordt begrepen. Dit is lastig als iemand bijvoorbeeld zelfstandig boodschappen wil doen.

1.2 Historische ontwikkelingen naar de hedendaagse zorg

Het beeld van iemand met een verstandelijke beperking is in de loop der eeuwen aan verandering onderhevig geweest. Zo sprak men van ‘dorpsgek’, ‘Godgestrafte’, ‘hofnar’ en ‘psychiatrisch zieke’. Tot 1850 was er in de zorg geen speciale aandacht voor verstandelijk gehandicapten. Zij werden, uit angst en onbegrip, vaak verstoten uit de maatschappij. Velen stierven vroegtijdig, enkelen hielden zich staande door de liefdadigheid van kerk en rijken. Zij kregen bijvoorbeeld eten en onderdak in een klooster.

Rond 1800 nam vanuit de psychiatrie de belangstelling voor de verstandelijk gehandicapten toe. Het duurde nog tot 1841 voordat de eerste Nederlandse *Krankzinnigenwet* er kwam. In die wet werden ver-

standelijk gehandicapten als ‘zwakzinnigen’ bestempeld en vanaf dat moment kregen ze een psychiatrische behandeling.

In Zwitserland werd in 1844 de eerste instelling voor verstandelijk gehandicapten in Europa (Abendberg) opgericht. In 1856 volgde de hofpredikant Van Koetsveld in Den Haag dit voorbeeld en startte daar het ‘idioteninternaat’. Zo ontstonden er grote instellingen waar zwakzinnigen weer ‘normaal’ zouden worden. Deze instellingen waren altijd diep in de bossen gelegen, ver van de gewone woonwijken.

Rond 1900 begon de medische wereld anders te denken over verstandelijk gehandicapten. Er kwam een indeling in niveaus: debiel, imbeciel en idioot. Kerkelijke en algemene liefdadigheidsinstellingen ontfermden zich over de zwakzinnigen, die verzorgd werden door vrijwilligers en nonnen. Dat gebeurde vanuit een bepaalde mensvisie. Zo was men ervan overtuigd dat een kind moest onthechten (emotioneel los moest komen van de ouders) op het moment dat het werd opgenomen. Daarom mochten de ouders de eerste drie maanden niet op bezoek komen. Ook moest er rust, reinheid en regelmaat zijn in het leven van de zwakzinnige.



Figuur 1.2 Beginjaren bij Amerpoort, circa 1955

Bron: Amerpoort.

Na de Tweede Wereldoorlog nam de vraag naar instellingsplekken toe. Instellingen kregen geld van de overheid en gingen steeds professioneler werken. De nonnen en vrijwilligers werden geleidelijk vervangen door beroepskrachten. Rond 1965 kwamen de eerste opleidingen voor de sector. Zwakzinnigen gingen ‘verstandelijk gehandicapt’ heten, of ‘mensen met een verstandelijke beperking’ of ‘mensen met mogelijkheden’. Ook de niveaus van functioneren werden op andere manieren aangeduid (zie paragraaf 2.1.2). Zowel het pedagogische (opvoedkundige) als het fysieke (lichamelijke) behandelbeleid werd steeds meer wetenschappelijk onderbouwd door orthopedagogen en artsen verstandelijk gehandicapt (AVG-artsen). De grote gebouwen met zalen waar cliënten bij elkaar sliepen, werden vervangen door kleinschalige woonvormen waarin iedere cliënt een eigen slaap-woonruimte had. Zo kon men beter ingaan op de persoonlijke behoeften van de cliënten. Deze woningen kwamen steeds vaker in woonwijken te staan, waar de cliënten gebruikmaakten van de reguliere voorzieningen zoals huisarts, apotheek en winkels.

De laatste jaren komen er ook voor cliënten die zo’n stap niet aankunnen en op een instellingsterrein wonen, steeds meer mogelijkheden om deel uit te maken van de maatschappij. De maatschappij wordt naar hen toegehaald door reguliere woningen op instellingsterreinen te bouwen. Die terreinen worden dan meer ‘gewone’ woonwijken in plaats van plekken diep in het bos. Deze ontwikkeling heeft gevolgen voor het werk van de begeleider. Die is tegenwoordig een bruggenbouwer tussen de cliënt en de maatschappij. Hij benadert bijvoorbeeld vrijwilligers of een sportvereniging of een knutselclub waar de cliënt naartoe wil.

Verder lezen?

www.aaid.org

www.verstandelijkebeperking.mysites.nl

1.3 De rol van de begeleider

De begeleider in de VGZ werkt in een organisatie die verschillende diensten verleent aan mensen met een verstandelijke beperking. Deze diensten zijn wonen, werken en vrijetijdsbesteding. Een groot deel van deze diensten heeft nog steeds een 24-uurskarakter. De laatste jaren is er ook een ontwikkeling gaande om diensten aan te bieden die slechts een deel van de totale zorg beslaan, zoals dagbesteding, logeren of ambulante begeleiding. Die diensten worden aangeboden op basis van individuele zorg- en ondersteuningsvragen, die zijn vastgelegd in

een begeleidingsplan. Dit laatste is een wettelijk vereiste (zie paragraaf 6.3).

De begeleiding vindt zelden individueel plaats, maar altijd in teamverband. In een team werken begeleiders samen met collega's die zorg- of welzijnsopleidingen hebben van verschillend niveau. Ook andere zorg- of medische disciplines, of niet-professioneel opgeleiden, kunnen deel uitmaken van een team.

In de volgende voorbeelden wordt ingegaan op de verschillende rollen van de begeleider. De rol van de begeleider in het multidisciplinaire team wordt daardoor duidelijk.

Rollen van de begeleider

- De samenwerking met collega's die een lagere of niet-gerichte opleiding hebben, brengt voor de begeleider een coachende rol met zich mee.

Mel is verzorgende en werkt vandaag samen met collega Bas die een agogische opleiding heeft gevolgd. Bewoner Ernst moet de hele dag sondevoeding krijgen. Bas heeft hiervoor vorige week intern een cursus gevolgd en wil nu graag door Mel worden ingewerkt op de praktische uitvoering.

- In de rol van zorgverlener richt de begeleider zich op alle levensgebieden van de cliënt.

Mel vult voor Ernst zijn zorgvraag voor vandaag in: hulp bij de ADL en bij voeding, samen bidden voor het eten, vanochtend naar dagbesteding brengen en ophalen, en vanmiddag samen zwemmen. De avond wil Ernst met zijn moeder doorbrengen en Mel zal contact leggen met zijn moeder.

- De begeleider is ook belangenbehartiger van de cliënt.

Ernst heeft volledige dagbesteding: iedere dag van 10.00 uur tot 16.00 uur. Mel merkt de laatste tijd aan hem dat hij 's avonds vaak een epileptische aanval heeft en vraagt zich af of de volledige dagbesteding niet te zwaar is voor Ernst. Ze brengt dit naar voren in een zorgplanbespreking met collega's, ouders en activiteitenbegeleiders.

- De begeleider vervult daarnaast een rol als bouwer en ondersteuner van het sociale netwerk van een cliënt.

De vrijwilliger van Ernst heeft alle bewoners van zijn huis uitgenodigd voor oliebollen op oudejaarsdag. Mel belt de vrijwilliger om haar te bedanken en verdere afspraken te maken.

- De begeleider heeft een centrale plaats in het team als zorgcoördinator. Hij zal initiatief moeten tonen tot verbetering van de

zorg en begeleidingsplannen moeten opstellen, bewaken en bijstellen.

Mel ziet dat het over een maand al weer een jaar geleden is dat het ondersteuningsplan van Ernst is besproken. Ze maakt een afspraak met de ouders van Ernst voor een voorbereidend gesprek. Verder prikt ze een datum, regelt een vergaderruimte en nodigt andere disciplines uit voor de zorgplanbespreking. Ze zit de bespreking voor en verwerkt daarna wijzigingen in het plan, dat ze dan weer doorstuurt naar alle betrokkenen.

- De begeleider heeft een belangrijke rol bij het bewaken van de kwaliteit van de begeleiding. Hierin moet hij de rol van beroepsbeoefenaar vervullen, waarin hij zich moet houden aan standaarden die zijn ontwikkeld door het beroepsveld.

Mel werkt sinds een half jaar in een woning met acht meervoudig gehandicapte mensen. Op een dag komt zij in dilemma welke zorgvrager zij het eerst zal helpen. Ernst is benauwd en moet nodig verneveld worden. Maar Greet moet haar sondevoeding nog krijgen en daar is Mel al een uur te laat mee. Ook drie andere cliënten moeten hun medicatie nog krijgen. Mel maakt haar keuze op basis van haar deskundigheid en ervaring, waarin ze zo veel mogelijk recht doet aan de behoefte van iedere individuele cliënt.

1.4 Voorzieningen

De VGZ kent een grote verscheidenheid aan voorzieningen, omdat instellingen een zo klantgericht mogelijke leefomgeving willen creëren. De achterliggende gedachte is dat de vorm van begeleiding moet aansluiten bij de behoefte van de cliënt. De meest voorkomende voorzieningen zijn onder te verdelen in wonen, onderwijs en dagbesteding. In deze paragraaf wordt duidelijk gemaakt hoe de begeleider in deze verschillende situaties de cliënt begeleidt.

1.4.1 WOONVOORZIENINGEN

De plek waar mensen wonen is de basis van het gevoel van veiligheid en geborgenheid. Voor mensen met een verstandelijke beperking is een eigen plek extra belangrijk omdat zij zich vaak onzeker voelen. Vanuit die thuisbasis kunnen zij zekerheid opbouwen en onderdeel zijn van de maatschappij. De behoefte aan begeleiding in de woonsituatie is voor iedere cliënt weer anders. Hierop wordt ingespeeld vanuit de verschillende woonvoorzieningen.

- Bij inrichtingen, instituten of instellingen staan veel woningen samen op een groot terrein (een complex). Er wonen mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen van alle leeftijden. Veel disciplines en voorzieningen zijn aanwezig op het terrein. De begeleider ondersteunt de cliënt in wonen, werken, zorg en vrijetijdsbesteding. Hij begeleidt bijvoorbeeld cliënten 's ochtends in de woning met ADL. Indien iemand specifieke zorg nodig heeft, zoals een stoma verzorgen, dan ondersteunt hij daarbij. Hij onderhoudt contacten met de werkplek van de cliënt en biedt ondersteuning waar dat nodig is. Hij regelt een vakantie voor de cliënten en gaat soms mee.
- *Sociowoningen en gezinsvervangende tehuizen (GVT)* zijn huizen die in de reguliere wijk staan. Hier wonen mensen met een lichte of matige handicap. Dagbesteding of werk hebben zij buiten de deur. Er wordt gebruikgemaakt van reguliere voorzieningen en diensten zoals de huisarts. Begeleiders hebben tot taak de zelfredzaamheid en sociale vaardigheden van de cliënten te bevorderen. Daartoe begeleiden ze mensen in een zo normaal mogelijk leven. Ze zijn een stabiele factor in de thuissituatie.
- In *observatieklinieken* worden diagnoses en behandelplannen opgesteld over de aard van de handicap en (gedrags)problemen. Cliënten verblijven hier maximaal een jaar. De begeleider ondersteunt de cliënt in het programma dat voor hem is samengesteld. Hij heeft een belangrijke rol in observatie en verslaglegging. Bij een cliënt die bijvoorbeeld zonder aanleiding agressief gedrag vertoont, kan een begeleider door observatie vaststellen dat dit komt door harde geluiden.
- *Logeerhuizen* zijn voor kinderen met een verstandelijke beperking die nog thuis wonen. Ze hebben tot doel mantelzorgers te ontlasten en kinderen een andere omgeving te bieden met nieuwe activiteiten. Kinderen zijn hier vaak een weekend. In de vakantie kan dit oplopen tot vier weken. De begeleider onderneemt groepsactiviteiten en onderhoudt contact met mantelzorgers.
- *Kortverblijftehuizen* hebben dezelfde functie als logeerhuizen, maar dan voor volwassenen. De begeleiders hebben dezelfde taken als in logeerhuizen.
- Cliënten kunnen ook *begeleid zelfstandig wonen*, waarbij de begeleiding verschillende vormen kan aannemen. Zo kan er een steunpunt in de directe omgeving van de woning zijn, waar altijd een begeleider aanwezig is.
- In de thuissituatie wordt gewerkt met praktische pedagogische gezinsbegeleiding. De begeleider ondersteunt het gezin, adviseert en



Figuur 1.3 Steeds meer mensen met een lichte of matige beperking wonen in de wijk

verwijst indien nodig. Het kan gaan om kinderen of ouders met een verstandelijke beperking.

1.4.2 ONDERWIJS

Mensen met een verstandelijke beperking gaan meestal naar scholen voor speciaal onderwijs. Het project 'weer samen naar school' probeert integratie te bevorderen van kinderen met een verstandelijke beperking in het reguliere onderwijs. Ondanks dit project gaan in Nederland nog maar weinig kinderen met een verstandelijke beperking naar het reguliere onderwijs.

Onderwijs en het syndroom van Down

Op de reguliere basisscholen starten ieder nieuw schooljaar zo'n 150 leerlingen met het syndroom van Down. In het voortgezet onderwijs zijn dit er slechts 5 à 10. Dit aantal stijgt langzaam, maar bij elkaar zitten er hooguit 30 leerlingen met het syndroom van Down op een school voor regulier voorgezet onderwijs. Ze halen daar maar zelden een diploma. Tot nu toe hebben ongeveer 5 leerlingen uiteindelijk hun vmbo-diploma behaald.

(Bron: www.leraar24.nl/dossier/971.)

De meest voorkomende vormen van speciaal onderwijs zijn:

- mlk-school voor moeilijk lerende kinderen die worden voorbereid op het beroepsonderwijs;
- zmlk-school voor zeer moeilijk lerende kinderen: doel is de kinderen zo sociaal en zelfredzaam mogelijk te maken;
- tytylschool voor kinderen met een meervoudige handicap, waar individueel gekeken wordt naar haalbare doelen.

1.4.3 DAGBESTEDING EN WERK

Een dagbesteding geeft zin aan het leven. Het is belangrijk voor de eigenwaarde en zelfontplooiing van mensen, geeft structuur aan de dag en aan de week, en zorgt voor sociale contacten. Aan mensen met een verstandelijke beperking wordt werk of een andere dagbesteding aangeboden op aangepaste locaties, waar vaak begeleiders werken met eventueel een agogische opleiding. Hieronder volgen enkele voorbeelden.

- Kinderdagcentrum voor kinderen met een ernstige verstandelijke en/of meervoudige handicap die niet naar school kunnen. Met spelmaterialen wordt gekeken naar de mogelijkheden die deze kinderen hebben door ze te prikkelen.
- Dagactiviteitscentrum voor volwassenen, die kunnen werken op een plek waar zij bezig zijn met creatief werk.
- Sociale werkplaats voor mensen met een verstandelijke beperking en/of sociale beperking in een beschermde werkplek. Het aangeboden werk heeft een eenvoudig karakter, zoals inpakwerk. Doel is cliënten een dagstructuur en bezigheid te bieden.
- Werkplekken bij reguliere bedrijven voor mensen met een lichte verstandelijke beperking, die worden ondersteund vanuit een instelling. Doorstroom naar een betaalde baan is soms mogelijk.

- Winkel, restaurant, tuinderij of boerderij waar mensen met een verstandelijke beperking werken. Naast activiteit vindt daar integratie plaats.
- Oudersensoos voor oudere verstandelijk gehandicapten, waar vrijetijdsbesteding en sociale contacten wordt geboden.



Figuur 1.4 Creatief werken in een atelier als zinvolle dagbesteding

Verder lezen?

www.gehandicapten.info

<http://verstandelijk-gehandicapten.besteoverzicht.nl/>

www.kcco.nl