

Onder- steuning

aan mensen met een

verstandelijke beperking

| OWL PRESS |

Vera Van Hove

Inhoud

7	Voorwoord	45	3. Etiologie van een verstandelijke beperking
11	1. Ontwikkelingen in de sector	47	3.1 Inleiding
13	1.1 Inleiding	47	3.2 Vroegtijdige opsporing
14	1.2 Het concept paradigma	48	3.2.1 Tijdens de zwangerschap
15	1.3 Het defectparadigma	49	3.2.2 Na de geboorte
17	1.4 Het ontwikkelingsparadigma	50	3.3 Oorzaken
19	1.5 Het burgerschapsparadigma	50	3.3.1 Genetische afwijkingen
19	1.5.1 Burgerschap	53	3.3.2 Prenatale, perinatale en postnatale oorzaken
23	1.5.2 Self-advocacy	55	3.4 Interculturele kanttekeningen
25	1.5.3 Ervaringsdeskundigheid	56	3.5 Leervragen
26	1.5.4 Disability Studies		
27	1.6 Vergelijkend overzicht van de paradigma's gebaseerd op Van Gennep	57	4. De beleving van ouders
28	1.7 Interculturele kanttekeningen	59	4.1 Inleiding
30	1.8 Leervragen	60	4.2 Een droom aan diggelen
		61	4.3 Het gezin onder druk
31	2. Definitie verstandelijke beperking	62	4.4 Het ouderschap onder druk
33	2.1 Inleiding	63	4.5 Het doolhof van de hulpverlening
34	2.2 Intelligentie als multidimensioneel concept	64	4.6 De balans tussen draagkracht en draaglast
35	2.3 Verstandelijke beperking als concept	65	4.7 Driehoekskunde van Egberts
35	2.3.1 Toonaangevende organisaties	67	4.8 Basishouding van de hulpverlener ten aanzien van ouders
36	2.3.2 Gradaties verstandelijke beperking	67	4.8.1 Uitgangspunten in de samenwerking met ouders
39	2.4 Een sociaal-ecologische definitie van verstandelijke beperking	68	4.8.2 Tips voor communicatie met ouders
40	2.5 De 'gap'	69	4.9 Ouderbetrokkenheid
41	2.6 Interculturele kanttekeningen	70	4.10 Interculturele kanttekeningen
43	2.7 Leervragen	72	4.11 Leervragen

73	5. Ontwikkeling onder druk	126	7.4.8 Domein rechten	163	9.5.1 Prevalentie	193	10.4 Schaal Emotionele Ontwikkeling (SEO) van Anton Došen
75	5.1 Inleiding	127	7.5 Kwaliteit van leven meten	164	9.5.2 Visies op ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking	193	10.4.1 Situering
75	5.2 Ontwikkeling onder druk	128	7.6 Interculturele kanttekeningen			194	10.4.2 Basisprincipes
78	5.3 Kijk op leerbaarheid en ontwikkeling	129	7.7 Leervragen	165	9.5.3 Dementie en verstandelijke beperking	196	10.4.3 Werkwijze
78	5.3.1 Een plastisch brein			166	9.5.4 Kwaliteit van leven bevorderen	196	10.4.4 Kwaliteit van leven
79	5.3.2 Aangeleerde hulpeloosheid en hulpverleningssyndroom	131	8. Ondersteuning			197	10.5 Rouwbegeleiding
79	5.3.3 Van fixed mindset naar growth mindset	133	8.1 Inleiding	170	9.6 Verstandelijke beperking en middelengebruik	197	10.5.1 Situering
80	5.3.4 Vygotsky en Feuerstein	134	8.2 Het ondersteuningsplan	170	9.6.1 Prevalentie	198	10.5.2 Basisprincipes
82	5.4 Interculturele kanttekeningen	135	8.3 Ondersteuningsvormen	171	9.6.2 Gevolgen	201	10.5.3 Werkwijze
83	5.5 Leervragen	136	8.4 De ondersteuningscirkel van binnen naar buiten en omgekeerd	171	9.6.3 Behandeling	202	10.5.4 Kwaliteit van leven
		137	8.5 De basishouding van de hulpverlener	172	9.6.4 Balanceren tussen autonomie en empowerment	203	10.6 Triple-C
85	6. Beeldvorming	138	8.6 Interculturele kanttekeningen	173	9.7 Verstandelijke beperking en autismespectrumstoornissen (ASS)	203	10.6.1 Situering
87	6.1 Inleiding	139	8.7 Leervragen	173	9.7.1 Prevalentie	204	10.6.2 Basisprincipes
88	6.2 Belang van beeldvorming	141	9. Complexe ondersteuningsnoden	174	9.7.2 Actuele kaders	205	10.6.3 Werkwijze
89	6.3 Beeldvormingsmodellen	143	9.1 Inleiding	175	9.7.3 Kwaliteit van leven	206	10.6.4 Kwaliteit van leven
90	6.3.1 Verstandelijke mogelijkheden	143	9.2 Meervoudige beperkingen	177	9.7.4 Leervragen	207	10.7 Supported employment (SE) of Begeleid Werken (BW)
91	6.3.2 Adaptief gedrag	145	9.3 Verstandelijke beperking en psychische problemen			208	10.7.1 Situering
94	6.3.3 Participatie, interactie en sociale rollen	146	9.3.1 Psychiatrische versus psychische stoornis	179	10. Orthopedagogische interventies	208	10.7.2 Basisprincipes
95	6.3.4 Gezondheid	147	9.3.2 Definiëring van probleemgedrag	181	10.1 Gentle Teaching van John McGee	208	10.7.3 Werkwijze
96	6.3.5 Context	148	9.3.3 Prevalentie en etiologie	182	10.1.1 Situering	210	10.7.4 Kwaliteit van leven
97	6.4 Interculturele kanttekeningen	150	9.3.4 Zoektocht naar de betekenis van het gedrag	182	10.1.2 Basisprincipes	211	10.8 Totale communicatie (TC)
98	6.5 Leervragen	153	9.3.5 Aanpak van probleemgedrag	184	10.1.3 Werkwijze	211	10.8.1 Situering
		155	9.3.6 Probleemgedrag en psychofarmaca	185	10.1.4 Kwaliteit van leven	212	10.8.2 Basisprincipes
99	7. Kwaliteit van leven	157	9.3.7 Afzondering en fixatie	185	10.2 Ervaringsordening van Dorothea Timmers-Huigens	212	10.8.3 Werkwijze
101	7.1 Inleiding	158	9.4 Verstandelijke beperking en epilepsie	186	10.2.1 Situering	213	10.8.4 Kwaliteit van leven
102	7.2 Kwaliteit van leven	159	9.4.1 Prevalentie	186	10.2.2 Basisprincipes	213	10.9 Oplossingsgericht Werken (OW)
103	7.3 Kwaliteit van leven versus kwaliteit van zorg	159	9.4.2 Etiologie	187	10.2.3 Werkwijze	214	10.9.1 Situering
103	7.4 Model van Schalock & Verdugo	161	9.4.3 Soorten epileptische aanvallen	188	10.2.4 Kwaliteit van leven	214	10.9.2 Basisprincipes
105	7.4.1 Domein materieel welzijn	162	9.4.4 Anti-epileptica	188	10.3 Basale Stimulatie (BS) van Andreas Fröhlich	215	10.9.3 Werkwijze
106	7.4.2 Domein lichamelijk welzijn		9.4.5 Kwaliteit van leven	189	10.3.1 Situering	217	10.9.4 Kwaliteit van leven
107	7.4.3 Domein emotioneel welzijn			189	10.3.2 Basisprincipes	218	10.10 Coaching bij seksualiteit
109	7.4.4 Domein interpersoonlijke relaties			190	10.3.3 Werkwijze	218	10.10.1 Situering
112	7.4.5 Domein persoonlijke ontplooiing			192	10.3.4 Kwaliteit van leven	219	10.10.2 Basisprincipes
116	7.4.6 Domein zelfbepaling					220	10.10.3 Werkwijze
120	7.4.7 Domein sociale inclusie					212	10.10.4 Kwaliteit van leven
						223	Literatuurlijst

VOORWOORD

Hulpverleners die werken met kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke beperking hebben vaak een verschillende achtergrond en opleiding. Op de werkvloer werken ze intens samen met en voor cliënten in leefgroepen, klassen of als individuele begeleider. De begeleider noemen we soms de ‘hulpverlener’ of ‘professional’ omdat ook hulpverleners met een andere discipline zoals ergotherapeuten, logopedisten, kinesitherapeuten, leerkrachten en verpleegkundigen werkzaam zijn in de sector. We hanteren de term ‘mensen met een verstandelijke beperking’, maar afhankelijk van de context hanteren we ook termen zoals ‘cliënt’ of ‘persoon’.

Wegens de diversiteit aan ondersteuningsvragen is het haast onmogelijk om te spreken over de ‘doelgroep van mensen met een verstandelijke beperking’. De mensen zijn zo divers én uniek in wie ze zijn en wat ze nodig hebben. Toch kunnen we een aantal specifieke inzichten voor de hele doelgroep meegeven die handig zijn als je op de werkvloer terechtkomt.

Met dit basisboek willen we aansluiten op de behoefte van studenten en hulpverleners die werken met en voor personen met een verstandelijke beperking. Deze publicatie is een uitnodiging tot methodisch en systematisch handelen op basis van wetenschappelijke inzichten maar evengoed op basis van ervaringsdeskundigheid van personen met een verstandelijke beperking en hun netwerk.

In dit boek komen volgende tien topics aan bod:

- De verschillende paradigma's in de sector
- De definitie van verstandelijke beperking
- Etiologie
- De beleving van ouders
- De ontwikkeling onder druk
- De beeldvorming
- Kwaliteit van leven
- Ondersteuningsvormen
- Complexe ondersteuningsnoden
- Orthopedagogische interventies

Elk hoofdstuk start met een getuigenis of casus die aanzet tot reflectie. Vervolgens geven we de belangrijkste actuele vigerende theoretische inzichten en kritische kanttekeningen. We sluiten elk hoofdstuk af met tien leervragen die je kennis en inzichten toetsen.

In dit verhaal hebben we bewust geopteerd voor twee uitgangspunten, met name de stem van de persoon zelf en zijn netwerk naast een aantal interculturele kanttekeningen. Mensen met een verstandelijke beperking en hun netwerk weten immers als geen ander wat het betekent om met een beperking te leven. Hun ervaringen en kennis zijn van cruciaal belang voor professionals. Daarnaast is het belangrijk dat hulpverleners hun werkveld in een breder perspectief kunnen plaatsen. 'Van onder de kerktoeren' komen en durven kijken over de grenzen heen doet ons diepgaander, breder en genuanceerder kijken. We kijken vaak met een westerse bril naar de hulpverlening in minder geprivilegieerde regio's en staan er helemaal niet bij stil dat onze orthopedagogische modellen bij uitstek westerse modellen zijn en niet zo 'universeel' zijn als we zouden denken. Ook in onze regio is diversiteit een vanzelfsprekendheid en dit impliceert dat elke hulpverlener handelt met aandacht voor die diversiteit. In het deel interculturele kanttekeningen zoomen we hierop in.

De ultieme bedoeling van deze publicatie is dat we op deze manier meewerken aan de universele rechten van mensen met een verstandelijke beperking om volwaardig deel te nemen aan de samenleving. Al te vaak stoten ze op vooroordelen en stigmatisering. De fysieke toegankelijkheid van gebouwen maar ook de digitale toegang tot allerlei diensten vormen dagelijks een barrière. De betaalbaarheid van hulpmiddelen en van algemene en gespecialiseerde hulpverlening blijft een aandachtspunt in onze samenleving. Maar vooral een samenleving waarin iedereen gastvrij ontvangen wordt, wederkerige relaties kan opbouwen en mag zijn wie hij is, is de grootste uitdaging voor de komende decennia.

Pasklare antwoorden kunnen we helaas niet geven, maar we hopen wel dat deze publicatie je zal inspireren in de ondersteuning van mensen en hun netwerk om net die hulpverlener te zijn die het verschil maakt!

Vera Van Hove

1 juli 2024

You believe today's paradigms are not going to change.

Ask the caveman then if his paradigms changed or not.

Think for yourself, you lose.

Think for generations, you win!

Samein Elsayed

1.1 Inleiding

Het verhaal van begeleider Peter



Op de werkvloer ben ik een ‘ancien’. Ik ben gestart in de jeugdhulp en na een tiental jaar heb ik de overstap gemaakt naar jongeren met een verstandelijke beperking. Dat was echt wel wennen! In mijn beginjaren legden we heel sterk de nadruk op wat de kinderen niet konden. Er kwam een nieuwe orthopedagoog die probeerde ons te overtuigen van de ontwikkelingsmogelijkheden van de kinderen. We trainden de kinderen intensief zodat ze zo zelfstandig mogelijk konden eten, zich aankleden en zich zo mobiel mogelijk konden verplaatsen. De ouders apprecieerden dit erg maar achteraf gezien hadden we hen meer moeten betrekken. We vonden de ouders vaak een ‘lastige partij’ en enkel bij probleemgedrag stelden we hen op de hoogte. Wij namen veel beslissingen over zaken zoals het dagprogramma, de jaarlijkse vakantie en de therapie. Gaandeweg hoorden we termen vallen zoals inclusie, keuzes geven en kwaliteit van leven. Vandaag de dag bekijken we met elk kind en zijn netwerk op welke manier we ons kunnen afstemmen op zijn noden, talenten en dromen om op die manier zijn kwaliteit van leven te behouden en te versterken. We treden intensief in dialoog met elkaar en gaan ervan uit dat het kind en zijn netwerk ervaringsdeskundigen zijn. Voor collega’s in ons team gaat het te snel, anderen vinden dat deze omslag enkel haalbaar is bij de ‘sterkste’ kinderen. Ik weet het zelf niet zo goed. Het is nooit af en soms vraag ik mij af wat er na dit gedachtegoed komt. Steeds veranderen geeft mij het gevoel dat we niet goed bezig zijn. Tegelijkertijd is het vaak oude wijn in nieuwe vaten!

Reflectie

Met welke gevoelens worstelt Peter? Zijn deze veranderingen eigen aan zijn job?

1.2 Het concept paradigma

Het is belangrijk om inzicht te verwerven in de historische evoluties van de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Door terug te blikken leren we immers veel over historisch gegroeide gevoeligheden omtrent de ondersteuning. Daarom staan we stil bij de belangrijkste paradigma's van de afgelopen vijftig jaar.

Een paradigma omschrijven we als een geheel van wetenschappelijke bevindingen die op een bepaald moment als maatgevend worden beschouwd. Het is een gemeenschappelijk referentiekader of gedachtegoed dat ons denken en handelen richting geeft. Elk paradigma hanteert eigen concepten die een evolutie in het denken weergeven. Een paradigma hangt nauw samen met de waarden en normen die op dat moment in de samenleving circuleren. Deze waarden en normen weer spiegelen op hun beurt de vigerende culturele patronen, de sociaaleconomische en politieke omstandigheden van dat moment (De Pauw, Claes, Vandeveld, De Schauwer & Vanderplasschen, 2022).

We spreken over een 'paradigmashift' als zijnde een verschuiving naar een nieuw paradigma. Geregeld ontstaan nieuwe modellen als tegenreactie op de vorige, die volkomen ingaan tegen het voorgaande model. Andere kaders daarentegen zijn een verdieping of verbreding van voorgaande kaders (Van Hove, 2007). De beeldvorming en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking worden permanent beïnvloed door nieuwe wetenschappelijke inzichten maar evenzeer door maatschappelijke veranderingen. Een paradigmashift weerspiegelt zich in de terminologie, in de bejegening en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. De termen die we eerder gebruikten zijn een weerspiegeling van de sociale waarden en attitudes op dat moment. Na een zekere tijd krijgen die termen een negatieve connotatie en ontstaat nieuwe terminologie.

We beschrijven de drie belangrijkste paradigma's van de afgelopen decennia gebaseerd op het schema van Ad Van Gennep (2000). Dat zijn het defectparadigma, het ontwikkelingsparadigma en het burgerschapsparadigma.

1.3 Het defectparadigma

Tot rond de jaren zeventig van de vorige eeuw was het defectparadigma hét dominante paradigma bij uitstek. Kenmerkend voor dit paradigma is de focus op verschillen tussen mensen mét en zonder een verstandelijke beperking, met een uitgesproken klemtoon op de tekorten of defecten van mensen met een verstandelijke beperking.

Men sprak in die tijd bijvoorbeeld over debielen, imbecielen en idioten. Deze terminologie is hoofdzakelijk gebaseerd op significante tekorten op vlak van intellectueel functioneren (IQ).

Een beperking werd opgevat als een ziekte of een stoornis, vandaar dat de persoon met een verstandelijke beperking als 'patiënt' behandeld werd en de voorziening georganiseerd werd volgens het ziekenhuismodel. Niet zelden werd het 'instituut' opgericht door een arts en hadden degelijke verzorging en gezonde voeding een centrale plaats in de werking. De bewoners leefden in groep met een strak dagpatroon en uniforme regels. Die instituten waren een eigen wereld op zich, ver afgelegen van de rest van de maatschappij.

In het defectparadigma kregen ouders het advies hun kind toe te vertrouwen aan 'deskundigen' die geschoold en gespecialiseerd waren om met hun kind te werken. Volgens de professionals waren zij als ouders niet in staat om hun kind degelijk te ondersteunen. De naaste familie kwam slechts sporadisch op bezoek en werd inhoudelijk niet betrokken bij de 'behandeling' van de patiënt.

Kritische bedenkingen



1. Het mensbeeld is gekenmerkt door de focus op de verstandelijke beperking. Mensen worden gereduceerd tot niet-mensen.
2. De ondersteuning bestaat vooral uit medische en paramedische opvolging. Orthopedagogische aspecten zoals ontwikkeling en kwaliteit van leven komen amper aan bod.
3. In het 'handelingsplan' is hoofdzakelijk opgenomen wat de persoon niet kan en welke problemen hij vertoont. De wensen en mogelijkheden van de persoon komen amper of niet aan bod. Het woord 'handelingsplan' geeft overigens duidelijk aan dat het handelen van de begeleider centraal staat.
4. De persoon heeft weinig contact met zijn familie en de buitenwereld. Men wil de persoon beschermen en men is ervan overtuigd dat het samenleven met lotgenoten het best tegemoetkomt aan de noden van mensen met een verstandelijke beperking.
5. In dit model primeert de groep en niet het individu. Men hanteert groepsregels waarop men geen individuele uitzonderingen maakt. Benamingen zoals 'groep van de stappers' of de 'besten' weerspiegelen dit groepsdenken.
6. Men biedt een all-inpakket aan verankerd in het deskundigheidsmodel. In dit deskundigheidsmodel staat de professional met zijn expertise centraal. Ouders beschouwt men als niet onderlegd. Zij vertrouwen hun kind best toe aan vakkundige experts.

1.4 Het ontwikkelingsparadigma

In de jaren zeventig van de vorige eeuw groeit de kritiek op het defectparadigma. De Zweed Bengt Nirje en de Amerikaan Wolf Wolfensberger ontketenen een revolutie die ook in Vlaanderen zijn weerklink vindt met onder meer de Leuvense professor Marcel Van Walleghem. Zij lanceren een nieuw paradigma met de nadruk op de overeenkomsten tussen mensen met en zonder een verstandelijke beperking én op het belang van een gelijkwaardige (minimale) levensstandaard.

In dit paradigma spreekt men vooral over 'mentaal gehandicapten', 'minder-validen' of 'anders-validen'.

Het ontwikkelingsdenken staat centraal. Mensen met een verstandelijke beperking hebben niet enkel defecten, maar kunnen ook leren en zich verder ontwikkelen. Deze beweging resulteert in een breed palet van stimulerings- en educatieve programma's met het oog op ontwikkeling en met aandacht voor 'normalisatie' en 'integratie'.

In het ontwikkelingsparadigma krijgt het netwerk een beperkte rol en verantwoordelijkheid. De professionals blijven een belangrijke rol spelen. In de praktijk wordt het netwerk meestal betrokken bij ingrijpende beslissingen of problemen.

Het integratiestandpunt luidt als volgt: als mensen zich verder ontwikkelen, kunnen ze zich ook integreren in het maatschappelijk gebeuren. Integratie verwijst in dit paradigma naar het gegeven dat mensen met een beperking competenties verwerven in termen van het aanleren van 'gepaste gedragingen en vaardigheden', opdat ze meer kans maken op aanvaarding en integratie in de samenleving.

Naast 'integratie' hecht het paradigma veel belang aan 'normalisatie'. Normalisatie verwijst naar een zo 'normaal' mogelijk leven leiden. Het uitgangspunt van de normalisatiegedachte is het dagelijkse bestaan van personen met een beperking zo dicht mogelijk bij het normale leven brengen in een zo gewoon mogelijke omgeving. In grote instituten leefden mensen immers een bestaan dat in geen enkel

opzicht leek op het ‘gewone’ leven. Hun persoonlijke vrijheid werd beknot en ze vertoonden duidelijk ‘instellingsgedrag’, gekenmerkt door weinig initiatiefname en zelfbepaling. Het ontwikkelingsparadigma resulteert in het afbouwen van grote afgelegen voorzieningen. Men opteert van dan af voor decentralisatie (verschillende kleine entiteiten op verschillende locaties) en voor meer kleinschalige woonunits.

Concreet uit de normalisatiegedachte zich in:

- Gendergemengde voorzieningen en geen scheiding meer tussen mannen en vrouwen;
- Dagritme: werken en wonen zijn fysiek zoveel mogelijk gescheiden;
- Week en weekend verschillen van elkaar; de routine wordt doorbroken;
- Jaarritme: vakantie hebben of op reis gaan moet mogelijk zijn;
- Levenscyclus: men kan op pensioen gaan en in de organisatie blijven wonen tot aan de dood.

Kritische bedenkingen



1. Men hanteert een mensbeeld dat vooral verwijst naar het gegeven dat de persoon verantwoordelijk is voor zijn integratie. Hij moet zichzelf zoveel mogelijk ontwikkelen zodat hij zo volwaardig mogelijk kan deelnemen aan het maatschappelijk gebeuren. Men sprak toen duidelijk over ‘integratie’ en nog niet over ‘inclusie’, waarbij de inspanning vooral moest komen van de persoon zelf.
2. Het normalisatieprincipe leidt in de praktijk vaak tot een uitgesproken conformering aan de bestaande normen en laat weinig ruimte voor de individuele eigenschappen, perspectieven en ondersteuningsnoden van personen met een verstandelijke beperking.

3. Op de werkvloer krijgt de ondersteuning alsmaar meer vorm in kleinschalige entiteiten, maar helaas blijft deze vaak gebaseerd op een inrichtingscultuur met nadruk op routine en structuur in de leefgroep. De regels en afspraken uit de grote voorziening worden dikwijls gekopieerd en verdergezet in plaats van in dialoog te gaan met de cliënt en zijn netwerk en ze af te stemmen op de wensen, noden en mogelijkheden van elke persoon.
4. Vaak hebben de levensdomeinen wonen, onderwijs, werken en vrije tijd nog steeds plaats op een zogenaamd ‘eiland’, weliswaar dichterbij de maatschappij. Van een ‘echte’ deelname aan het maatschappelijk gebeuren is echter nog geen sprake.
5. Het normalisatieproces is dikwijls beperkt tot een fysiek-structurele aanpassing onder de vorm van meer toegankelijkheid en meer zichtbaarheid in de samenleving, maar wezenlijk verandert weinig tot niets aan de positie van personen met een beperking in de samenleving.

1.5 Het burgerschapsparadigma

1.5.1 Burgerschap

Vanaf de jaren negentig van de vorige eeuw komt het burgerschapsparadigma op de voorgrond. De bevrologene Nederlander Ad Van Gennep breekt in 1997 een lans met zijn publicatie ‘Paradigmaverschuiving in de visie op zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen’. Hij lanceert een nieuw paradigma, met name het burgerschapsparadigma waarin de persoon met een verstandelijke beperking in de eerste plaats gezien wordt als een mens, als een burger. Personen met een verstandelijke beperking worden in dit paradigma erkend als volwaardige burgers die op diverse levensdomeinen zoals wonen, werken, onderwijs en vrije tijd dezelfde rechten en plichten hebben als elke andere burger in de samenleving (De Pauw, Claes, Vandeveldde, De Schauwer & Vanderplasschen, 2022).

In dit paradigma opteert men voluit voor de term ‘mens of persoon met een verstandelijke beperking of handicap’. De mensen met een verstandelijke beperking ijveren voor de term ‘mensen of personen met een verstandelijke beperking’ waarmee ze benadrukken dat ze in de eerste plaats mensen zijn en willen behandeld worden als iedereen. Dit uit zich ook op internationaal vlak in termen zoals ‘une personne avec une déficience intellectuelle’ en ‘people with intellectual and developmental disabilities’. Daarnaast kiezen ze de term ‘verstandelijk’ boven de term ‘mentaal’ omdat ‘mentaal’ een moeilijker woord is en dikwijls ook verward wordt met ‘psychische problemen’.

In dit paradigma krijgt het netwerk een duidelijke plaats. Men streeft naar een gelijkwaardige samenwerkingsrelatie. Ouders worden beschouwd als deskundigen die hun kind als geen ander kennen en met wie men actief samenwerkt. Het gaat immers over een gedeeld verhaal met gedeelde inzichten, gedeelde zorg en gedeelde verantwoordelijkheid.

Zelfbeschikkingsrecht en inclusie vormen in dit paradigma belangrijke sleutelbegrippen. Net zoals andere burgers moeten ook mensen met een verstandelijke beperking kansen krijgen om hun leven richting te geven. Om ten volle te kunnen participeren aan de samenleving hebben zij niet alleen recht op geïndividualiseerde ondersteuning, maar de maatschappij moet er in zijn organisatie ook voor zorgen dat elke persoon gelijke kansen krijgt en zoveel mogelijk gewoon kan deelnemen aan de samenleving. Deze beginselen staan ook duidelijk in het VN-verdrag inzake de Rechten van Personen met een Beperking (Verenigde Naties, 2006). Het verdrag gaat uit van een sociaal-ecologisch model van beperking. Een beperking wordt niet langer beschouwd als een kenmerk van het individu, maar wel als een afstemmingsprobleem tussen de persoon met beperking(en) én mogelijkheden enerzijds en de samenleving anderzijds. Een beperking betekent vanuit deze insteek dat mensen belemmeringen ondervinden om op een gelijkwaardige manier te participeren in de samenleving. Het is de verantwoordelijkheid van de samenleving in zijn geheel om de omgeving zodanig te veranderen dat elke mens op alle domeinen van het maatschappelijk leven volwaardig kan participeren. Het verdrag vormt tot op vandaag de basis voor talrijke beleids- en visieteksten in Vlaanderen (De Pauw, Claes, Vandeveld, De Schauwer & Vanderplasschen, 2022).

Kritische bedenkingen



1. Het burgerschapsparadigma brengt een kentering op gang. De realiteit staat er helaas nog ver van. Schraepen (2021) schrijft dat uitsluiting in ons DNA zit. De overtuiging die doorheen de geschiedenis in ons denken is ‘geplant’ is dat ‘speciale’ kinderen, jongeren of volwassenen thuishoren in een ‘gespecialiseerde en veilige omgeving’. Het ontslaat de samenleving en haar burgers van verdere verantwoordelijkheid. We hebben hen met gerust gemoed geparkeerd, voor zijn of haar maar vooral voor ons eigen goed, aldus Schraepen (2021).
2. De samenleving verandert maar langzaam haar visie ten aanzien van mensen met een verstandelijke beperking. In media zoals film, reclame, literatuur houdt men geregeld een negatieve en stereotyperende beeldvorming in stand. Populaire series zoals ‘Down The Road’ lokken kritische reacties uit bij mensen met een beperking, zoals ‘het is kijken naar mensen met een beperking zoals in een dierentuin’ of ‘het programma draagt helemaal niet bij tot een inclusieve beeldvorming maar net tot stigmatisering’.
3. Naast de beeldvorming moet ook de omgeving aangepast worden. Vaak botsen mensen met een beperking niet enkel op een onaangepaste leefomgeving met fysieke drempels maar ook op een weinig toegankelijke dienstverlening door moeilijk taalgebruik of digitalisering.
4. Vaak ontbreekt het de persoon aan financiële middelen om sociale inclusie waar te maken. In de praktijk blijkt dat een grote groep van mensen met een verstandelijke beperking over een zeer beperkt inkomen beschikt.
5. Dankzij de komst van persoonsvolgende financiering kunnen mensen hun ondersteuning bij een voorziening of dienst aankopen. Dikwijls is dat bij handicapspecifieke organisaties en weinig inclusief. We zien overigens dat deze handicapspecifieke organisaties er alles aan doen om cliënten aan te trekken (Schraepen, 2021).