

Leesteksten

Allochtone gezinnen

Wanneer je een kind met een verstandelijke handicap krijgt, beland je in een jungle van regelingen, voorzieningen, deskundigen en disciplines. Je moet keuzes maken, die je nog niet kunt overzien, en zeker voor allochtone ouders is dit een extra probleem. Meer nog dan Nederlandse ouders hebben ze het gevoel van het kastje naar de muur te worden gestuurd.

In het algemeen vindt men dat een kind binnen een gezin moet worden opgevangen, eventueel met behulp van de familie. De religie geeft veel mensen steun. Er is daardoor een zekere vorm van berusting en acceptatie, maar men zoekt wel hulp en verwacht vaak zelfs genezing.

Net als Nederlandse ouders hebben allochtone ouders veel verdriet als hun kind een handicap krijgt. En net als veel Nederlanders is het verschil in verwerking van die handicap groot. In het algemeen bieden Nederlandse hulpverleners hulp aan in de vorm van communicatie en pedagogische ondersteuning (praten). Allochtone ouders hebben daar meestal minder behoefte aan. Je praat niet over je gevoelens en zeker niet met onbekende hulpverleners. Ouders hebben meer behoefte aan voorlichting en praktische en materiële ondersteuning.

De belangrijkste problemen zijn:

- De materiële positie gaat sterk achteruit.
- Huisvesting is vaak een groot probleem (bijvoorbeeld een bovenwoning in geval van rolstoelgebruik).
- De verzorging staat zo centraal dat er weinig aandacht is voor de cognitieve ontwikkeling.
- De verwachtingen zijn vaak te hoog gespannen. Men verwacht bijvoorbeeld dat kinderen leren lezen op een dagverblijf, terwijl dat gezien de handicap nooit zal lukken.
- Ouderparticipatie is vrij onbekend en schriftjes met informatie uitwisselen werkt vaak niet.
- Voor hulpverleners is er een ambivalente situatie: je moet de relatie opbouwen en vertrouwen inwinnen voordat je goed kunt helpen, en aan de andere kant verwachten allochtone ouders concrete resultaten.

Andere methoden

We noemen hier een aantal personen en methoden die verder belangrijk zijn in de ontwikkelingen. We zijn daarin niet volledig, gezien de vele initiatieven, zeker ook op het gebied van 'laag niveau'-gehandicapten en mensen met een meervoudige beperking.

Enkele methoden voor (community) support (= ondersteuning)

Maps

PTP (Path-planning) = persoonlijke toekomstplanning

Partnerschap (methode voor naastbetrokkenen)

Persoonsgerichte planning (Person Centered Planning van O'Brien)

Circle of friends

Relatiediagram (methodiek voor netwerkondersteuning)

Personal Futures Planning

Teacch

Validation

Son-Rise (ook voor autisme)

Snoezelen (niet zozeer voor support, maar breder te gebruiken)

Totale Communicatie (methode voor communicatie ook breder)

Enkele personen belangrijk voor de gehandicaptenzorg

Lili Nielsen (zeker voor de 'lagere' niveaus zeer bruikbaar)

Reuven Feuerstein

Ad Van Gennep

John McGee (gentle teaching)

Jacques Heycoop

Willem Kleine Schaars
Dorothea Timmers-Huigens
Carla Vlaskamp (methode voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen)

Drie belangrijke principes voor support zijn:

- a. iemand hoeft niet 'klaar' te zijn
- b. ondersteuning wordt flexibel gegeven
- c. ondersteuning wordt gegeven vanuit het sociale netwerk en het sociale vangnet

Begrippen

De belangrijkste begrippen zijn normalisatie, separatie, emancipatie, (drie vormen van) integratie, inclusion.

Separatie

Onder separatie wordt verstaan het scheiden van de gehandicapte van de gemeenschap. Aan de ene kant is er een veilige en aparte leefsituatie met vaak uitstekende voorzieningen en volledige zorg. Aan de andere kant betekent dit dat het kind met een verstandelijke beperking niet gestimuleerd wordt door de natuurlijke gezinssituatie en omgeving. Vaak wordt dit verbonden met grootschalige woonvoorzieningen.

Normalisatie

Normalisatie betekent het leven van een verstandelijk gehandicapte zo normaal mogelijk te maken. Dus een normale dag-, week en jaarindeling, een normaal ervaren levensritme en levenscyclus. Een normaal levensritme houdt in: wonen, werken, eventueel een opleiding en vrijetijdsbesteding.

Bij normalisatie bestaat het gevaar de verstandelijk gehandicapte te overschatten. Iemand moet dan zo nodig meedoen aan de samenleving maar kan dat niet aan. Het voor ons 'normale' leven stelt aan hem of haar te hoge eisen.

Integratie

Er zijn drie vormen van integratie:

- fysieke integratie, alleen al door de aanwezigheid van verstandelijk gehandicapten (bijvoorbeeld wonen in de wijk)
- functionele integratie, bij gebruik van diensten zoals winkels of het openbaar vervoer
- sociale integratie, als er sprake is van gelijkwaardige en wederzijdse contacten in de samenleving. Deze laatste vorm is de meest ideale vorm van integratie en gaat in de richting van inclusion

Inclusion

Het woord inclusie (inclusion) staat voor een radicale vorm van integratie. Voorzieningen moeten erop gericht zijn dat mensen wonen, werken, onderwijs volgen, dagbesteding en vrijetijdsbesteding hebben in de normale voorzieningen. Dit is een term waarvan steeds meer gebruikt gemaakt wordt. In Amerika is inclusion bij de wet verplicht.

Emancipatie

Emancipatie van verstandelijk gehandicapten kent de volgende vormen:

1. autonomie: recht op het nemen van eigen beslissingen
2. individualiteit: het recht om als individu te worden geaccepteerd, niet als exponent van de categorie gehandicapten
3. sociale integratie: het recht op een gelijkwaardige positie in de samenleving (zie boven)

Emancipatie betekent dus zelfbepaling, zelfstandigheid, onafhankelijkheid en deelname aan de samenleving.

Classificaties

Er wordt gesproken van een verstandelijke beperking als er voldaan wordt aan drie criteria: het intelligentiecriterium, het sociale redzaamheidscriterium en het tekort moet zich vóór de achttiende verjaardag geopenbaard hebben. Het sociale redzaamheidscriterium is van belang om te bepalen hoe groot de zorgbehoefte is en hoe veel hulp nodig is.

Niveau van functioneren	Bereik ontwikkelingsleeftijd qua intelligentie en sociale redzaamheid	IQ bereik ICD 10	IQ bereik DSM IV-TR	Ervaringsordening (zie fasen)	Piaget
Zwakbegaafd %	-	-	± 71-84	Vormgevende Structurerende	Formeel
Licht (mild retardation)	± 6;6 - ± 12;0 jaar	50-69	50/55 - ± 70	Vormgevende Structurerende	Concrete operaties, Operationeel
Matig (moderate retardation)	± 4;0 - ± 6;6 jaar	35-49	35/40- 50/55	Structurerende Associatieve	Pre-operationeel, Pre-logisch
Ernstig (severe retardation)	± 2;0 - ± 4;0 jaar	20-34	20/25- 35/40	Associatieve	Pre-operationeel
Diep (profound retardation)	0;0 - ± 2;0 jaar	0-19	0-20/25	Lichaamsgebonden	Senso-motorische fase

De categorie zwakbegaafd met een IQ van 71-84 wordt ook wel een *sociale* handicap genoemd en wordt bij de DSM IV (R) wel onderscheiden. Bij de laatste vier licht, matig, ernstig en diep verstandelijk gehandicapt wordt gesproken van *verstandelijk beperkt*.

Co-morbiditeit: autisme

Verhoudingsgewijs komt deze stoornis veel vaker voor bij mensen met een verstandelijke handicap: zeker 80% van de mensen met een autistische stoornis heeft tevens een verstandelijke handicap. De stoornis wordt aanzienlijk vaker gezien bij mannelijke dan bij vrouwelijke personen (4:1) volgens <http://www.autisme-nva.nl>. Andere studies vonden een verhouding 3:1 en 5:1.

Eigenlijk is het bij autisme beter te spreken van stoornissen in het autistisch spectrum. Het is namelijk een serie pervasieve stoornissen, wat betekent dat ze de hele ontwikkeling en alle levensgebieden beïnvloeden. Voorbeelden van autisme zijn het Asperger-syndroom, het Rett-syndroom en aan autisme verwante stoornissen PDD-NOS (Pervasive Development Disorder Not Otherwise Specified).

Hoewel zeer verschillend wat betreft het verstandelijk functioneren, zijn er overeenkomsten. Bij autisme zijn er stoornissen in:

- de sociale interacties (moeilijk contact maken, gebrek aan oogcontact, gebrek aan invoelingsvermogen)
- de communicatie (eigenaardige woordenschat, het letterlijk herhalen van woorden)
- het inbeeldingsvermogen (veel herhalen, zeer vaste rituelen, rare verbanden leggen)

De oorzaken van autisme zijn niet altijd bij iedereen te achterhalen. Sommige syndromen die een verstandelijke handicap veroorzaken (zoals Syndroom van Down) kunnen samen gaan met autisme. Andere oorzaken kunnen onder andere zijn erfelijkheidsfactoren, virale infecties, complicaties tijdens de zwangerschap.

Voor de behandeling is het belangrijk om autisme en de verstandelijke handicap als twee aparte stoornissen te benaderen, die elkaar natuurlijk wel beïnvloeden.

De aanpak moet in ieder geval gestructureerd en voorspelbaar zijn. Daarbinnen kan minimaal gevarieerd worden om het gedragsrepertoire uit te breiden.

De ontdekking

We waren zo blij dat Jette eindelijk, na al die maanden ziekenhuis, thuis was. We konden uren naar haar kijken.

- Wat wil ze ons nu toch vertellen met dat lijf dat niet mee wil werken?

- Wat gaat er toch in dat koppie om?

- We zouden er zo graag in willen kijken, dan weten we misschien wat we moeten doen?

Uit: *Een eigen perspectief* door C. Vlaskamp, 1999

Het eerste wat bij de geboorte vaak gevraagd wordt, is of alles goed is met het kind.

Soms is direct duidelijk dat er iets mis is. In andere gevallen duurt het jaren voor de ernst van de situatie duidelijk is en het gebeurt ook wel dat na een eerste diagnose later blijkt dat het toch ernstiger is of juist meevalt.

Uiteindelijk is er een antwoord op wat er aan de hand is of kan zijn. Op een gegeven moment komt de diagnose en die kan bevrijdend werken: eindelijk weten we wat we vreesden. De handicap heeft een naam.

De onzekerheid is voorbij door de handicap te benoemen. De ouders worden vrijgepleit: 'het lag niet aan mijn roken' of 'ik heb toch genoeg naar haar gelachen in de eerste maanden'. Het doorbreekt de schuldschroef. Moeders zijn geen slechte moeders meer.

De diagnose zorgt ervoor dat pijn en lijden worden erkend. De ongerustheid had een reden en 'het gezeur' van de ouders was terecht.

Ook geeft de diagnose handelingsperspectief. Wat kunnen we eraan doen? Het geeft controle over de situatie.

Verder heeft de handicap bepaalde kenmerken en daarmee kan gedrag verklaard worden. Maar wat hoort bij de handicap en wat hoort bij het kind?

Het kind wordt daarmee op een afstand geplaatst door artsen en deskundigen die de handicap en wat kenmerkend is benoemen. Voor ouders betekent het benoemen van de handicap ook een stukje objectivering van hun kind. De feiten zijn nu bekend.

De ontdekking van de handicap is ambivalent. Vaak is eindelijk duidelijk wat het kind heeft, maar daarnaast is er de schok dat er echt iets mis is en kan de verwerking van het verdriet beginnen.

Ervaringsfasen

Soorten **ervaringsordening** (Timmers-Huigens, 1998):

Mensen zijn in staat tot het ordenen van hun ervaringen op een bepaalde manier en in een toenemende complexiteit. De eerste vorm is de 'meest eenvoudige', de vierde vorm de 'meest gecompliceerde', die de andere drie vooronderstelt.

1. Lichaamsgebonden ervaringsfase

'Hij kan ons doorgaans niet met woorden mededelen hoe hij zich voelt of hoe hij onze aanwezigheid ervaart. Door middel van subtiele reacties zoals gezichtsmimiek, aanraking (lichaamstaal) probeert hij ons iets mede te delen. Bijna alle diepzwakzinnigen verkeren in een lichaamsgebonden ervaringsfase. Dat betekent dat de wereld van een diepzwakzinnige bestaat uit dingen die al bewegend, ruikend, proevend, kijkend en luisterend worden ervaren en waar een betekenis aan wordt gegeven.

2. Associatieve ervaringsordening

Associatief ordenen betekent gewoontevorming en het herkennen van associaties. Eenvoudige verbanden zijn mogelijk, maar ook complexere associatiereeksen.

3. Structurerende ervaringsordening

Structuren worden herkend en verbanden kunnen worden beoordeeld. Bijvoorbeeld, er wordt een brug gebouwd van blokken.

4. Vormgevende ervaringsordening

Hierbij kunnen keuzes gemaakt worden en kan een eigen vormgeving ontwikkeld worden. Hierbij wordt iets unieks en persoonlijk toegevoegd aan de eerdere drie ervaringsordeningen.

Handicap

Er is een grote variëteit in handicaps. In dit leerobject zijn de belangrijkste: de verstandelijke handicap en de meervoudige handicap. Het aantal verstandelijk gehandicapten wordt geschat op iets minder dan 1 procent van de bevolking.

Nu wordt nog overal in de wereld de indeling en definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) gebruikt, dat wil zeggen de ICDH: International Classification of Impairments, Disability, Handicaps.

Er is sprake van een **stoornis** als delen van het lichaam niet of onvoldoende functioneren, bijvoorbeeld in geval van astma of delen van de hersenen die niet werken.

Een **beperking** betekent dat door de stoornis normale activiteiten niet mogelijk zijn, bijvoorbeeld door de astma niet kunnen traplopen, zich niet kunnen wassen, niet kunnen lezen.

Een **handicap** houdt in dat door een stoornis of beperking de normale dagelijkse rol in de maatschappij wordt beperkt of onmogelijk gemaakt. Door astma geen lid worden van de biljartvereniging vanwege het stof of geen werk kunnen krijgen als opzichter in de bouw vanwege het traplopen. Door het niet kunnen lezen niet naar school kunnen.

De wereldgezondheidsorganisatie wil in de toekomst deze indeling, die zij te negatief vindt, vervangen door wat mensen *wel* kunnen:

Stoornissen worden functies en structuren

Beperkingen worden activiteiten

Handicap wordt participatie in de samenleving

Verstandelijke handicap

Een verstandelijke handicap is een probleem in het functioneren van een persoon, dat wordt gekenmerkt door significante beperkingen in zowel verstandelijk functioneren van een persoon als in adaptief gedrag, zoals dat tot uiting komt in conceptuele, sociale en praktische vaardigheden. De handicap ontstaat voor het achttiende jaar.

Bij het kopje classificatie staan ook de criteria IQ, zelfredzaamheid en leeftijd, elementen die in de bovenstaande definitie terug te vinden zijn.

Meervoudige handicap

Meervoudig gehandicapten hebben meerdere functiestoornissen, die elkaar versterken, waardoor de ontwikkeling nog verder achterloopt dan je op grond van de afzonderlijke handicaps zou verwachten.

Bijvoorbeeld spastisch, doof en verstandelijk gehandicapt.

Vlaskamp e.a. (1993) definiëren meervoudige handicap:

Bij het definiëren en classificeren van mensen met een meervoudige handicap wordt er veelal uitgegaan van de aanwezige functiestoornissen. Bij een dergelijke beschrijving geldt voor een meervoudige handicap dat er in dezelfde persoon twee of meer functiestoornissen aanwezig zijn die dermate ernstig zijn dat zij ieder op zich al zouden leiden tot een gehandicapt bestaan. Als we uitgaan van een dergelijke omschrijving moeten we de meervoudig gehandicapten beschrijven als diegenen die zowel ernstige motorische als ook ernstige verstandelijke functiestoornissen hebben. Deze mensen zijn (vrijwel) volledig verzorgingsafhankelijk.

Apart hiervan kunnen worden onderscheiden:

- **Zintuiglijke handicap:** een functiestoornis in een of meer zintuigen, bijvoorbeeld mensen met een visuele handicap zoals blinden, auditief gehandicapten zoals doven, mensen met een spraakhandicap, combinaties bijvoorbeeld doof-blind.
- **Motorische handicaps:** een functiestoornis in het bewegen, bijvoorbeeld spasme, spierziektes, multiple sclerose, verlammingen, reuma.
- **Orgaan-handicaps:** mensen met hart- en vaatziekten, ademhalingsaandoeningen, nier- en leveraandoeningen, allergieën, suiker- en bloedziekte, huidaandoeningen.

Ongeveer één op de negen inwoners van Nederland heeft een ernstige of zeer ernstige functiestoornis.

Methoden

Gentle teaching en gedragstherapie

Er zijn talrijke methoden die gebruikt kunnen worden. De gedragstherapie en gentle teaching (www.gentleteaching.nl) zijn twee voorbeelden van respectievelijk de leertheorie en de humanistische psychologie, die veel gebruikt worden en elkaars tegenpolen kunnen zijn.

Gentle teaching legt de nadruk op de communicatie en relatie en is in de gehandicaptenzorg ingeburgerd. Gedragsproblemen worden in het perspectief van communicatie gezien.

De oorspronkelijke *leertheorie* (en de gedragstherapie) vindt met name het concreet zichtbare gedrag belangrijk. De leertheorie gaat ervan uit dat gedragsproblemen moeten worden afgeleerd en alternatief gedrag aangeleerd.

Deze tegenstelling blijkt bijvoorbeeld vooral in de verschillende benaderingen van extreem probleemgedrag. Professor Duker gebruikt hierbij vanuit de leertheorie soms als negatieve bekrachtiger lichte vormen van elektro-aversie (stroomstootjes) om te voorkomen dat bijvoorbeeld een verstandelijk gehandicapte zich blind slaat!

Aanhangers van de gentle teaching zijn hier fel tegen en proberen juist een intensieve relatie aan te gaan om dit te voorkomen. Zoals een groepsleidster vertelde: 'Wat niemand voor mogelijk gehouden had gebeurde. De diepzwakzinnige kneep in mijn hand en dat was een bijzondere vorm van contact.' Via contact

probeert men gedragsproblemen te voorkomen.

Beide visies komen in de praktijk steeds meer samen voor. Uit de leertheorie is de cognitieve therapie voortgekomen; cognities zijn geen zichtbare gedragingen. Bovendien houdt de gedragstherapie ook rekening met emoties, die zo'n belangrijk aspect zijn van gentle teaching.

Daarnaast wordt het competentiemodel steeds populairder in de gehandicaptenzorg. Beide bovenstaande visies zijn daarin goed te combineren.

Netwerk

Een sociaal netwerk houdt in: ouders, familie, vrienden, kennissen, medeleerlingen op school, collega's op het werk, vrijwilligers. Een sociaal vangnet is het professionele zorgsysteem.

Een netwerk wordt steeds belangrijker om verstandelijk gehandicapten een meer volwaardig burger te laten worden.

Het komt vaak voor dat de professionele werkers het belangrijkste onderdeel van het netwerk vormen.

Een sociaal netwerk kun je via het model **RADIO** benaderen. De eerste letters vormen het woord radio, tussen haakjes staan steeds voorbeelden: (Smit & Van Genneep, 1999)

Reanimeren

- Een vervaagd contact nieuw leven inblazen (bijvoorbeeld na een verhuizing passief contact weer opstarten).
- Een bestaand contact dat al te voorspelbaar is geworden, nieuw leven inblazen.

Activeren

- Beter gebruik maken van de kwaliteiten van een netwerklid.
- De betrokkenheid tussen een netwerklid en de cliënt vergroten.

Deblokkeren

- Verstoring van het netwerk bespreken en bemiddelen (bijvoorbeeld een ruzie bijleggen).
- Praktische blokkades opheffen.

Intensiveren

- Een bepaald contact verdiepen door vaker iets te ondernemen of door elkaar in andere situaties beter te leren kennen.
- Prioriteiten stellen als er sprake is van te veel oppervlakkige en te weinig diepgaande contacten.

Onderhouden

Onder andere:

- afspraken nakomen
- interesse tonen
- initiatieven nemen

Ontwikkelingen

De afgelopen jaren is er een beweging gestart die er voor gezorgd heeft dat steeds meer mensen met een verstandelijke handicap *zelfstandig* gaan wonen en ook steeds meer kinderen met een verstandelijke handicap *thuis* kunnen blijven wonen.

Er is een aantal voorzieningen en regelingen gekomen, die moeten zorgen dat er een *flexibel systeem* is van *zorg op maat*. Ouders kunnen kiezen uit een *Persoonsgebonden Budget* (PGB) of zorg in natura (via een instelling). Een PGB bestaat uit een hoeveelheid geld afhankelijk van de zorgbehoefte. Een indicatiecommissie bepaalt de hoeveelheid zorg die nodig is en het geld dat daarvoor beschikbaar wordt gesteld. Kinderen moeten weer zoveel mogelijk naar het gewone basisonderwijs gaan. Daarvoor krijgen kinderen het zogenaamde rugzakje mee. Ook dit is 'geld-op-maat' om de extra zorg te kunnen leveren, maar dan op de scholen zelf.

Er zijn veel ouders die zelf initiatief hebben ondernomen. Zo zijn er woningen voor gezinnen met een aparte uitgang naar een voorziening toe. Voor kinderen die veel specialistische zorg nodig hebben en toch thuis blijven wonen, is dat een oplossing. Een aantal gezinnen kan op die manier ervoor kiezen hun kind thuis te houden.

Dit betekent ook een ontwikkeling naar *decentralisatie*. De grote inrichtingen worden kleiner en de zorg komt meer decentraal naar de mensen toe. Grootschaligheid wordt vervangen door kleinschalige voorzieningen. Ook zijn er bijvoorbeeld steeds meer logeerhuizen waar verstandelijk gehandicapten periodiek naartoe gaan. Het netwerk van mensen om het gezin speelt ook een rol. Dat kan via familie, vrienden en vrijwilligers, betaald en onbetaald. Zo is er een groepsleider die één keer per maand voor een gehandicapt zontje van zijn zus zorgt en daarvoor betaald wordt. Werkers die een netwerk helpen opbouwen, worden ook wel *bruggenbouwers* genoemd.

Het begrip *support* wordt wel gebruikt om de strategie aan te geven om potenties in de samenleving aan te boren.

En dan als laatste de belangrijkste ontwikkeling: er is een omslag in het denken geweest van datgene wat iemand met een handicap niet kan, naar een denken in mogelijkheden van wat iemand *wel* kan. Soms wordt dit wel het ontwikkelingsmodel genoemd en dit is goed vergelijkbaar met het in het boek behandelde begrip empowerment.

Het model van eigen keuzes kunnen maken, en die keuzes ook ondersteunen en recht hebben op kwaliteit van bestaan, is een visie die wel het *burgerschapmodel* genoemd wordt naar het belangrijkste kenmerk: een volwaardig burgerschap voor een verstandelijk gehandicapte.

Ouders en professionele werkers

Ouders zijn kritische mensen en mogen dat zijn, want zij hebben al het nodige te verwerken gehad en elke ouder heeft in principe recht op het beste voor zijn kind. Veel ouders van gehandicapte kinderen verzamelen alle mogelijke informatie over hun kind. Dit geldt trouwens ook voor veel ouders met opvoedingsvraagstukken.

Ouders gaan zich ook steeds meer verdiepen in alle mogelijke bijkomende gevolgen voor de opvoeding. De Winter spreekt van *wetenschappelijk ouderschap*. Ze hebben daardoor niet alleen veel kennis over de handicap. Ze zien ook veel meer van het gedrag van hun kinderen.

De traditionele hiërarchische verhouding tussen ouders en deskundige staat daarmee onder druk. De deskundige had kennis, macht en invloed, maar de afhankelijkheid van die deskundige wordt minder.

Ouders vragen zich af: Wie is mijn kind? Deskundigen vragen zich af: Wat heeft dat kind? Ouders vragen zich vaak af: wat is nu het gedrag van mijn kind zelf en wat is nu gedrag veroorzaakt door de handicap? Wat hoort bij mijn kind? Wie is mijn kind?

Wat hoort bij het normale en wat is het afwijkende. 'Marietje is lief, omdat het een mongooltje is' of 'Marietje is lief, want ze lacht zo vrolijk en ze heeft ook nog het syndroom van Down'.

Professionele werkers ontdekken steeds meer het unieke en het eigene van een kind. Eerst ziet de groepsleider een gehandicapte, later een kind met een handicap.

Hulpverleners moeten het eigene van het kind zien te combineren met het kenmerkende van de handicap.

Ouders zien eerst hun kind en worden later geconfronteerd met de handicap die de wereld zo doet veranderen.

'De hulpverlener kan troosten en dat is niet het verdriet weg nemen', aldus Hoekstra (2002), 'want dat kan immers niet. Troost is de weg door het verdriet heen.'

Verzorging

Er wordt door hulpverleners nogal eens minderwaardig gedaan over verzorging. In het aanraken, de glimlach, het praten kan de hulpverlener laten zien dat er in de verzorging ongekende communicatiemogelijkheden zijn.

Een ernstig gehandicapt kindje broemt van geluk en er is iemand die dat herkent, er is oogcontact, voortdurend wordt gezocht naar middelen om de communicatie te verbeteren. De filosofie die daarbij centraal staat is de *totale communicatie*. Deze filosofie sluit geen enkele vorm van communicatie vooraf uit bij de omgang met verstandelijk gehandicapten. Liplezen, gebarentaal, pictogrammen, foto's, schrijven in de

hand (voor mensen die niet kunnen zien en horen) enzovoort. Overigens is dit ook een veelgebruikte manier van werken bij autisten, en bij kinderen met een ontwikkelingsstoornis.

Rouwverwerking

Er zijn door verschillende auteurs fasen benoemd in de verwerking van het verdriet dat er is bij het krijgen van een kind met een handicap. De volgende fasen noemt Hoekstra (2002):

1. De schokfase
2. De ontkenning (het bestaat niet)
3. De verwarringfase (woede, afkeer, verdriet en depressie)
4. De inspanningsfase: woede en verdriet kunnen worden omgesmeed tot verantwoordelijkheid
5. Aanvaarding: de handicap wordt als een deel van de identiteit beschouwd

Deze fasen zijn herkenbaar bij grote tegenslagen, verliezen en teleurstellingen. Ook bij het sterven van iemand, echtscheiding, uithuisplaatsing, ernstige ziekte en dergelijke ingrijpende gebeurtenissen zijn deze fasen herkenbaar. Zij worden in een vaste volgorde doorlopen.

Van verschillende kanten is kritiek gekomen op de fasentheorie, die op zich zeker wel nut heeft. Het verdriet wordt niet serieus genomen, omdat het functioneert als een soort gids in flinkheid (Hoekstra 2002). Je sluit een fase netjes af en gaat over tot de volgende. De fasen moeten daarom zeer ruim genomen worden.

Ook Ter Horst (1994) heeft kritiek op de fasentheorie en noemt het *doolhofmodel*. Rouwen is geen proces met een begin en happy end. Ouders mogen en moeten opstandig kunnen zijn. Want geluk en verdriet zijn vaak niet eerlijk verdeeld. De fasen zijn te mechanisch.

Opstandigheid is eigenlijk het beste antwoord op diep en onaanvaardbaar leed. Rouwen is zwerven door de doolhof van het leed op zoek naar antwoorden: *'Men weet er de weg niet. De uitgang is moeilijk te vinden en vaak komt men terug op plaatsen waar men al eerder geweest is.'* De laatste rouwfase, aanvaarding of acceptatie, is niet per se noodzakelijk de laatste stap.

De boosheid en de woede kunnen opnieuw komen, ook al lijkt die fase al lang achter de rug. Verdriet laat zich niet in een schema stoppen en gaat zijn eigen weg. Een verjaardag, een familiereünie, de eerste dag naar de (speciale) basisschool, zo zijn er steeds momenten die de laatste rouwfase ontstijgen en om nieuwe verwerking vragen.

Ouders maken regelmatig een crisis door *'een totaal bezet zijn door het leed en geen uitzicht hebben'*. Een crisis hoort niet bij een fase, maar is *'een ruimte die men soms meerdere malen door moet en die men ook kan vermijden'*.

Sociale netwerk en leeftijdsfase

Per leeftijdsfase kent het sociale netwerk een andere betekenis. We lichten hier met behulp van Smit & Van Gennep (1999) de fasen *voorschoolse periode* en *schoolse periode* toe voor de leeftijdgenoten.

De voorschoolse periode (0-4 jaar)

Er zijn experimenten gedaan met peuters aan de hand van groepen kinderen met en zonder handicap. In speelzalen vergeleek men groepen kinderen zonder een verstandelijke handicap met groepen kinderen met een verstandelijke handicap en geïntegreerde groepen (hierbij waren vier kinderen zonder verstandelijke handicap en twee met een verstandelijke handicap).

Alle kinderen van de niet-geïntegreerde groepen waren twee keer zoveel als de geïntegreerde groep aan het niets doen. In de geïntegreerde groepen speelden de kinderen zonder verstandelijke handicap liever met elkaar, de kinderen met een verstandelijke handicap hadden geen voorkeur.

In de geïntegreerde groepen waren er de meeste contacten, maar werden verstandelijk gehandicapte kinderen niet helemaal geaccepteerd.

Schoolse periode

In de periode tussen 4 en 18 jaar zijn er steeds meer situaties waarin kinderen met een verstandelijke handicap het reguliere onderwijs bezoeken. Uit allerlei onderzoek blijkt dat dat in het algemeen geen invloed heeft op de leerresultaten.

Wel heeft het een positieve invloed op de sociale interacties. Daarbij zijn de rol van de leerkrachten, van de medeleerlingen en de keuze van de activiteiten van belang.

Het aanleren van sociale vaardigheden aan verstandelijk gehandicapten en niet verstandelijk gehandicapte klasgenoten is belangrijk (de niet verstandelijk gehandicapte medeleerlingen domineren en betuttelen de verstandelijk gehandicapte kinderen nogal eens). Verder moet een verstandelijk gehandicapt kind leren omgaan met teleurstellingen, ze kunnen niet aan alles meedoen. Ten slotte moet gezocht worden naar activiteiten die voor iedereen plezier geven. Anders wordt het geforceerd en kan het snel doodbloeden.

Websites

www.nietafwachten.nl

www.landelijknetwerkautisme.nl

www.autisme-nva.nl

www.zetnet.nl

www.gentleteaching.nl

Zorgintensiteit

Soorten zorgintensiteit

Hierbij deelt men in naar de hoeveelheid zorg die iemand nodig heeft. Men onderscheidt vier niveaus van 'intensities of support', ofwel de mate waarin de verstandelijk gehandicapte steun en zorg nodig heeft:

1. 'Intermittent': alleen op bepaalde momenten is zorg nodig.
2. 'Limited': regelmatig, maar in tijd beperkt; er is bijvoorbeeld training nodig in bepaalde vaardigheden.
3. 'Extensive': regelmatig, bijvoorbeeld dagelijks, maar niet in tijd beperkt. In meer dan één setting.
4. 'Pervasive': constant, zeer intensief in meerdere settings.

Op grond van deze laatste indeling kan beoordeeld worden hoeveel zorg iemand nodig heeft.