

BASISBOEK ONDERSTEUNING AAN MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

Vierde editie

Lida Nijgh, Mirjam Bogerd-van den Brink en Aart Bogerd

Boom



Met onderstaande unieke activeringscode krijg je via **www.boomstudent.nl** toegang tot de online leeromgeving. Deze code is persoonsgebonden en gekoppeld aan de 4^e editie. Na activering van de code is de online leeromgeving twee jaar toegankelijk. De code kan tot zes maanden na het verschijnen van een volgende editie geactiveerd worden. De code is eenmalig te gebruiken. Deze activeringscode is alleen bruikbaar voor een studentlicentie en geeft geen toegang tot de docentomgeving van het platform. Ben je docent? Dan heb je jouw activeringscode per e-mail ontvangen. Deze code activeer je op **boomdocent.nl**.

Omslagontwerp: Haagsblauw, Den Haag

Beeld omslag: Getty Images/sldesign78

Foto's binnenwerk: Shutterstock.com

© 2025 L. Nijgh, M. Bogerd-van den Brink, A. Bogerd | Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden vervoelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Auteursrecht ten aanzien van tekst- en datamining en machinelearning is nadrukkelijk voorbehouden.

Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bijvoorbeeld een (digitale) leeromgeving of een reader in het onderwijs (op grond van artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot Stichting Uitgeversorganisatie voor Onderwijslicenties, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.stichting-uvo.nl.

No part of this book may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or any other means without written permission from the publisher. No part of this publication may be reproduced in the context of text and data mining for any other purpose which is not expressly permitted by law without permission of Boom Uitgevers.

ISBN 9789024465880

NUR 133

www.boomstudent.nl

www.boom.nl/hogeronderwijs

Inhoud

Voorwoord bij de vierde (herziene) editie	6
Inleiding	7
1 Hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking	13
1.1 Inleiding	13
1.2 Hulpverlening	15
1.3 Ontwikkelingen in de hulpverlening	22
1.4 De rol van de samenleving	25
1.5 Waar staan we nu: waarden en visie	28
1.6 Waar staan we nu: wetten en werkwijze	33
1.7 Literatuur	37
2 Wie zijn mensen met een verstandelijke beperking?	39
2.1 Inleiding	39
2.2 Wat is een verstandelijke beperking?	39
2.3 Niveaus van functioneren	44
2.4 Vaststelling van de verstandelijke beperking	48
2.5 Oorzaken van de verstandelijke beperking	49
2.6 De mens met een verstandelijke beperking	50
2.7 Literatuur	52
3 Ondersteunen van de cliënt	55
3.1 Inleiding	55
3.2 Ondersteuning	55
3.3 Vraaggestuurd werken	60
3.4 Communicatie en bejegening	68
3.5 Technologische ondersteuning	74
3.6 Literatuur	78
4 Kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking	81
4.1 Inleiding	81
4.2 Gezinnen met een kind met een verstandelijke beperking	81
4.3 Ontwikkeling	84
4.4 Opvoeding en onderwijs	93

4.5	Jongeren	100
4.6	Geef me de 5	102
4.7	Literatuur	103
5	Volwassenen met een verstandelijke beperking	105
5.1	Inleiding	105
5.2	De mens met een verstandelijke beperking	105
5.3	Seksualiteit	106
5.4	Wonen	109
5.5	Ondersteuning bij het wonen	112
5.6	Arbeid en vervangende dagbesteding	114
5.7	Ondersteuning bij het werken	117
5.8	Sociale contacten en vrije tijd	118
5.9	Literatuur	121
6	Ouderen met een verstandelijke beperking	123
6.1	Inleiding	123
6.2	Ouder worden	123
6.3	Veranderingen	124
6.4	Dementie	127
6.5	Ondersteuning bij wonen en dagbesteding	129
6.6	Methoden bij de ondersteuning	133
6.7	Rouwverwerking en begeleiding richting het levenseinde	139
6.8	Literatuur	148
7	Mensen met een licht verstandelijke beperking	151
7.1	Inleiding	151
7.2	Kenmerken van kinderen en volwassenen met een licht verstandelijke beperking	152
7.3	Methoden en behandeling	165
7.4	Volwassenen met een licht verstandelijke beperking	172
7.5	Wat vraagt dit van de begeleider?	179
7.6	Literatuur	180
8	Mensen met een ernstige meervoudige beperking (EMB)	183
8.1	Inleiding	183
8.2	Definitie en prevalentie van EMB	183
8.3	De ontwikkeling van mensen met EMB	185
8.4	Volwassenen met EMB	190
8.5	Communicatie met mensen met EMB	192
8.6	Dagelijks leven	194
8.7	Ondersteuning	196

8.8	Ervaringsordening	201
8.9	Overige veelgebruikte ondersteuningsmethoden	203
8.10	Literatuur	206
9	Problemen bij mensen met een verstandelijke beperking	209
9.1	Inleiding	209
9.2	Probleemgedrag	209
9.3	Specifieke gedragsproblemen	213
9.4	Omgaan met probleemgedrag	218
9.5	Literatuur	228
10	Methodisch werken	231
10.1	Inleiding	231
10.2	Methodisch werken	231
10.3	Het ondersteuningsplan	235
10.4	Onderdelen van het ondersteuningsplan	239
10.5	Inzet van methoden	246
10.6	Literatuur	247
11	Kwaliteit	249
11.1	Inleiding	249
11.2	Werken aan kwaliteit	250
11.3	Borging van kwaliteit door persoonlijke belangenbehartiging	256
11.4	Wettelijke regelingen voor borging van de belangen van de cliënt	259
11.5	Wettelijke regelingen die bijdragen aan kwaliteit	262
11.6	Kunstmatige intelligentie	266
11.7	Literatuur	269
12	Werken als professional in een professionele organisatie	271
12.1	Inleiding	271
12.2	De professional	272
12.3	De professionele organisatie	275
12.4	Samenwerken	281
12.5	De mens achter de professional	284
12.6	Deskundigheidsbevordering	287
12.7	Literatuur	292
	Over de auteurs	293
	Index	294

Voorwoord bij de vierde (herziene) editie

In 2007 schreven we de eerste versie van dit basisboek. We waren toen zo blij met de aanbeveling en bespreking van professor Van Gennep dat we deze integraal opnamen. In 2015 vormden de verandering in het sociaal domein en de digitale ontwikkelingen de reden voor een gewijzigde editie, waarvoor professor Geert Van Hove het Ten geleide op zich nam. De begeleidende website voor docenten en leerlingen was een welkome aanvulling. In 2020 verscheen de derde editie met op de website nog meer aandacht voor de didactische ondersteuning.

De veranderingen in het onderwijs, met name de aandacht voor het lesgeven en studeren in modules, heeft ons gebracht tot deze vierde editie. Naast het actualiseren van inzichten over de begeleiding en ondersteuning in het werkveld hebben we op enkele terreinen aanvullingen aangebracht. Er is een module over de zorg voor ernstig meervoudig beperkte cliënten toegevoegd, er is meer aandacht voor de verhouding cliënt, ouder en begeleider (driehoekskunde) en voor het toenemende gebruik van artificiële intelligentie (AI) in de zorgsector.

Graag maken we van dit voorwoord gebruik om onze dank uit te spreken aan studenten en docenten voor hun feedback, aan cliënten en ouders voor hun praktijkverhalen en inspiratie, en aan collega's en oud-collega's voor hun bijdrage aan (revisie van) onderdelen van deze uitgave. Zonder al deze bijdragen had het geen basisboek kunnen zijn!

Lida Nijgh, Mirjam Bogerd-van den Brink en Aart Bogerd
Voorjaar 2025

Inleiding

Introductie

Basisboek ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking voorziet al sinds lange tijd in de dringende behoefte aan kennisverrijking voor de steeds diverser wordende groep mensen die begeleiding en verzorging geeft aan mensen met een verstandelijke beperking. De begeleider moet zowel kennis hebben van de beperking, van de op inclusie gerichte attitude, van de ondersteuningsvraag, van de methoden van begeleiding als van de eigen rol in de professionele organisatie. Bepaald geen gemakkelijke klus. Het toenemend aantal helpenden en assistenten die niet volledig opgeleid zijn, maakt dat modules (hoofdstukken) uit deze uitgave kunnen bijdragen aan scholing op onderdelen die voor hen onmisbaar zijn. Door de brede samenstelling van het boek blijft het ook voor ouders en beleidsmakers een belangrijk naslagwerk.

Na enkele bijdrukken was er behoefte aan een geactualiseerde editie. Niet alleen is er een voortdurende verandering in opvattingen over wat goede zorg is, ook blijkt voor bepaalde doelgroepen aparte kennis nodig. Gewijzigde regelgeving, gewijzigde opvattingen over studeren en doceren, toenemende digitale ondersteuning, meer samen vormgeven aan de zorg tussen cliënt, ouder en begeleider, andere kwaliteitseisen en kwaliteitsbewaking hebben tot een eigentijdse uitgave van boek en digitale ondersteuning geleid.

In de afgelopen jaren is dit boek steeds waardevol gebleken voor begeleiders, studenten, ouders en beleidsmedewerkers, die allemaal op hun eigen manier en plek betrokken zijn bij mensen met een verstandelijke beperking. In deze vernieuwde uitgave is extra aandacht besteed aan de online leeromgeving. Docenten vinden hier materiaal om hun lessen vorm te geven en voor studenten zijn diverse verwerkingsmogelijkheden beschikbaar om zich de stof eigen te maken.

Leeswijzer

In deze uitgave wordt de hedendaagse visie op het ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking beschreven. In **module 1** wordt hiervoor de basis gelegd. We staan stil bij de hedendaagse opvattingen over de hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking en beschrijven ook de veranderingen die hier in de loop van de tijd invloed op hadden. Niet alleen het hulpverleningscircuit, maar ook de samenleving speelt hierin een rol. 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 in deze module de waarden waarop de ondersteuning momenteel gestoeld is. Eén daarvan is dat we mensen, dus ook mensen met een handicap vooral als individu moeten zien, als mensen met mogelijkheden en beperkingen, als mensen die niet zomaar te vangen zijn in een terminologie en niet ondersteund kunnen 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 **module 2** 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 allesbepalende eigenschap van een persoon en dat door de definiëring hiervan niet alles te zeggen is over de vorm van ondersteuning die de persoon nodig heeft. Alleen door op individuele basis de ontmoeting met mensen met een handicap aan te gaan, kunnen we de juiste ondersteuning bieden.

In **module 3** behandelen we het ondersteunen van de cliënt. Voor het ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking is 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 hierin relevante informatie vinden. Er is ook aandacht voor digitale vormen van ondersteuning aan cliënten. Op dit vlak zijn er momenteel veel ontwikkelingen.

In **module 4, 5 en 6** geven we veel praktische informatie over kinderen, volwassenen en ouderen met een verstandelijke beperking. Hier schetsen we niet alleen een beeld van de ontwikkeling in iedere levensfase, maar gaan we ook in op de verschillende vormen van ondersteuning en methodieken die hierbij ingezet kunnen worden.

Module 7 gaat speciaal over mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB). Hoewel mensen met een lichte beperking zelf niet graag over één kam geschoren worden, is het juist voor mensen met lichte beperkingen essentieel dat hun beperking herkend en erkend wordt. De ingewikkelder geworden samenleving, de toename van geldverslindende verleidingen, de digitalisering en de individualisering vragen om brede kennis van deze doelgroep.

Module 8 is nieuw toegevoegd om de vakkundigheid op het gebied van begeleiding en zorg aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB) te vergroten.

In **module 9** staan we stil bij problemen die een rol kunnen spelen bij mensen met een verstandelijke beperking. Hierin worden verschillende vormen van probleemgedrag beschreven en besteden we uitgebreid aandacht aan de visie op en het omgaan met probleemgedrag.

In **module 10** staat methodisch werken centraal. Het opstellen en uitvoeren van een persoonlijk ondersteuningsplan is hierbij een belangrijke pijler.

De laatste twee modules gaan over thema's die als belangrijke randvoorwaarden gezien moeten worden voor het vak van begeleider. In **module 11** besteden we aandacht aan kwaliteit. In **module 12** draait het om professionaliteit. In deze modules komen onderwerpen voorbij die ook in eerdere modules een plek hebben gehad. Het gaat hier vooral om verdieping.

In de online leeromgeving vinden studenten de theorie van het boek en bij elke module oefenopgaven, een begrippentrainer en een oefentoets. Ook zijn er video's over diverse onderwerpen te bekijken. Voor docenten zijn PowerPoint-presentaties, proeftentamens en een docentenhandleiding beschikbaar. Wanneer verwezen wordt naar materiaal op de website, staat het icoontje van een laptop in de marge.

Doelgroep

Dit boek beoogt een breed overzicht te geven van wat er speelt in de hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking. Het bereidt beginnende begeleiders voor op hun werk en kan daarom goed gebruikt worden als opleidingsboek. Het is echter ook geschikt als naslagwerk voor het werkveld. Vanwege de verantwoordelijkheid van gemeenten voor 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 bondige vorm bruikbare informatie over de noodzakelijke begeleiding, ook wel ondersteuning genoemd. Daarnaast kunnen andere betrokkenen, zoals familie van mensen met een verstandelijke beperking, hierdoor zicht krijgen op wat er speelt in de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking.

Door de modulevorm faciliteert de uitgever in de digitale versie het gebruik van onderdelen van het boek voor beperkte scholing van helpenden en assistenten. Voor begeleiders geeft deze vorm extra mogelijkheden voor bij- en nascholing. We nodigen gebruikers van harte uit om feedback te geven op inhoud en vorm. We zullen daar graag gebruik van maken voor het actueel houden van dit boek.

We realiseren ons, mede door dankbaar aanvaarde feedback van docenten op de vorige uitgave, dat een studieboek vaak niet van begin tot einde wordt behandeld. Daarom worden onderwerpen soms kort herhaald, waardoor de lezer bij het terugzoeken of de behandeling in een aparte module steeds over de juiste context beschikt.

We hopen met deze actualisering een basisboek te bieden dat bijdraagt aan 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

Het zorgen voor de zwakkeren in de samenleving is een teken van beschaving. Je zou kunnen zeggen dat het behoort tot de rechten van de mens. Dat hebben de Verenigde Naties ook zo vastgesteld. In het 'VN-verdrag Handicap' is in 2007 vastgelegd hoe een land hoort om te gaan met de rechten van mensen met een beperking.

De hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking hoort gebaseerd te zijn op deze rechten. Al lang daarvoor is er in Nederland een uitgebreid stelsel van ondersteuning, begeleiding en zorg voor mensen met een verstandelijke beperking ontstaan. Het maakt deel uit van het sociale stelsel in Nederland. Het wordt ook wel het Sociaal Domein genoemd. Daarvoor heeft Nederland enkele bepalende wetten. De Wet langdurige zorg (Wlz) is hiervoor het belangrijkste. Deze wet regelt de financiering van de zorg die gepaard gaat met wonen. Dit gebeurt in de zogenaamde instituten en kleine woonvormen. In instituten valt ook de dagbesteding onder de Wlz. De kinderdagverblijven vallen onder de jeugdzorg, ook qua financiering. De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) regelt thuisondersteuning en dagbesteding. Als mensen thuis verpleegkundige zorg en persoonlijke verzorging nodig hebben, valt dit onder de Zorgverzekeringswet. Mensen die in staat zijn om betaalde arbeid te verrichten, vallen onder de Participatiewet.

Mensen met verstandelijke beperkingen hebben, afhankelijk van hun leeftijd en beperking, in meerdere of mindere mate met deze wetten te maken. We behandelen dit verder 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 kunt lopen, zien of leren. Je bent mens omdat je geboren bent uit (de eicel van) een vrouw en (de zaadcel van) een man. Sommige mensen hebben veel, andere hebben weinig talenten, en veel of weinig beperkingen. Als je verstandelijk veel minder goed functioneert dan het gemiddelde, word je verstandelijk gehandicapt of verstandelijk beperkt genoemd. Andere termen ervaren wij nu als minder respectvol. 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 toen nog geen 700 gram. De dokters haalden haar erdoorheen. 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 3 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 2 jaar bent en nog niet loopt of praat, dan moet er meer aan de hand zijn. Toen ze 3 jaar was, stond het op papier. Mirjam was 'van laag niveau', zoals de dokter zei, en zou nooit een verstandelijk niveau bereiken hoger dan een kind van 1 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.



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 22ste 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.

In deze module 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 deze module 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 zodat hij een zo normaal mogelijk en kansrijk leven kan leiden. Hoe dit leven eruitziet, is voor iedereen anders. De hulpverleningsvormen zijn daarom ook zeer divers. Toch zijn er enige 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.

Een normaal leven bestaat 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 eerste kwart van de 21ste eeuw in Nederland.

1.2.2 Visieontwikkeling, 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 dit 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.



Voor meer informatie:
Canon gehandicaptenzorg

Vooral 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 stelden de Verenigde Naties de Verklaring van de rechten van geestelijk gehandicapten vast, vervolgens zijn in 1993 de Standaardregels voor gelijke berechtiging van mensen met een handicap en in 2007 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 in Nederland de eerste op Scandinavische ideeën 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 de rechten van personen met een handicap geeft goed weer waar we ons aan verbinden.



Voor meer informatie:
Kennisplein Gehandicaptensector

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 de volgende paragraaf. Voor de leesbaarheid hebben we soms artikelen of de uitwerking van artikelen weggelaten of samengevat. Nederland heeft dit Verdrag in 2007 ondertekend en op 14 juli 2016 is het geratificeerd. De implementatie van dit verdrag is vormgegeven in het programma *Onbeperkt Meedoen!* van de rijksoverheid. 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 wordt verstaan. 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

Hieronder is in formele verdragstaal artikel 1 met de doelstelling weergegeven. Het 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 betreffen 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:

Samenvatting van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, ook wel 'Verdrag Handicap' genoemd



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 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 dit 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 tegen hun wil worden gescheiden van hun ouders, 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 eenieder gelijk is voor de wet, verbieden discriminatie op grond van een handicap en garanderen gelijke wettelijke bescherming (artikel 5).

Landen moeten ervoor zorg dragen 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 worden onderzocht (artikel 16).

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

Toegankelijkheid van 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 worden gesteld 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 mobiliteitshulpmiddelen, 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 op 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 geboortepanning 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 een 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 of doof-blind zijn, moeten onderwijs krijgen in de voor hen 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 recht op het hoogst haalbare niveau van gezondheid zonder discriminatie op grond van hun 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 alle besluiten of regelgevingen die de ziektekostenverzekering doet aangaande verzekerde zorg (artikel 25).

Personen met een handicap moeten door deelnemende landen in staat worden gesteld 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 de in de vorige paragraaf weergegeven 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:

1. ontwikkeling;
2. opvoeding/onderwijs;
3. huishoudelijke activiteiten;
4. leven in de lokale samenleving;
5. werken;

6. veiligheid/gezondheid;
7. gedrag;
8. sociale activiteiten;
9. belangenbehartiging.

Hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking betekent dat op deze gebieden gewerkt wordt aan het scheppen van voorwaarden, 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 heel zelfstandig functioneren op het terrein van de instelling. 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;
- de was doen.

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. Daardoor krijgt hij 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 deze te voorkomen. Afgesproken wordt dat Jeffrey een huishoudelijke hulp krijgt. Dit haalt druk van de ketel. Jeffrey voelt zo meer ruimte en heeft weer grip op zijn leven.

Steeds weer moet worden bekeken binnen welke domeinen extra ondersteuning nodig is, of anders gezegd: hoe antwoord kan worden gegeven 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.





Maak nu de opdracht:

Negen domeinen

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 om door middel van oefening en overleg vaardigheden te ontwikkelen.

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. 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 verschillende rollen te vervullen. Ze observeert, maar kan weinig initiatief