

The background of the entire page is a soft-focus photograph of numerous small, round, colorful candy balls in shades of blue, orange, yellow, pink, and purple, scattered on a light-colored surface. A white rectangular box with rounded corners is positioned in the upper right quadrant, containing the title and subtitle.

Waar bemoei ik me mee?

Handreiking voor begeleiders van mensen met
een lichte verstandelijke beperking die alcohol
of drugs gebruiken

Waar bemoei ik me mee?

Handreiking voor begeleiders van mensen met een lichte verstandelijke beperking die alcohol of drugs gebruiken

Trimbos-instituut
Utrecht, juni 2015

Colofon

Tekst

Drs. Els Bransen, psycholoog en projectleider LVB en verslaving Trimbos-instituut

Projectleider

Prof. dr. Jeannette Pols, Socrates hoogleraar afdeling Antropologie, Universiteit van Amsterdam (UvA) en universitair hoofddocent bij de sectie Medische Ethiek van de afdeling Huisartsgeneeskunde van het AMC.

Projectuitvoering

Brigitte Althoff, MSc, voorheen stagiaire Medische Antropologie en Sociologie, Universiteit van Amsterdam (UvA)
Drs. Els Bransen, Trimbos-instituut

Financiering

ZonMw

Met dank aan

De cliënten van Ons Tweede Thuis en Middin die aan het onderzoek meewerkten

De begeleiders, teamleiders en gedragskundige van Ons Tweede Thuis

- Arja Bouma, Bibi Dijkstra, Thijs Bastings, MSc, Dominique de Graaf, Ingrid Groenendijk, Linda van der Zwet
- Lenne van der Velde en Marian Vooijs
- Drs. Mirjam Wouda, orthopedagoog/gz-psycholoog

De begeleiders, teamleider en gedragskundige van Middin

- Jan Homan, Ilona Tavecchio, Anne Pijpker, Linda Mulder, Rebecca Looijestijn, Moniek Langelaan, Bianca van der Made
- Chris van Steijn
- Hanna Peels, MSc, psycholoog/orthopedagoog

De begeleidingscommissie:

- Drs. Joris van Erp, arts voor verstandelijk gehandicapten en manager Centrum voor Integrale Diagnostiek en Behandeling zuidwest van Ipse De Bruggen
- Dr. Xavier Moonen, Beleidsadviseur Koraal Groep, onderzoeker College and Graduate School of Child Development and Education, Universiteit van Amsterdam en Bijzonder Lector Zuyd Hogeschool, Heerlen
- Dr. Jolanda Douma, Onderzoekcoördinator van het Landelijk Kenniscentrum LVB te Utrecht
- Prof. Dr. Evelien Tonkens, hoogleraar Burgerschap en Humanisering van Instituten en Organisaties aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht

Adviseurs:

- Dr. Rob Bovens, lector verslaving aan de Hogeschool Windesheim te Zwolle
- Drs. Eline Bouwman-van Ginkel, Kerndocent pedagogiek en Minorcoördinator (L)VB; beperkt inzicht, meer perspectief, aan de Hogeschool Rotterdam
- Dr. Inge Mans, onderzoeker gehandicaptenzorg

Productiebegeleiding

Iris Hilderink

Vormgeving & productie

Canon Nederland N.V.

Beeld

www.istockphoto.com

Personen afgebeeld op de omslag van deze uitgave zijn modellen en hebben geen relatie tot het onderwerp van deze uitgave of ieder onderwerp binnen het onderzoeksdomein van het Trimbos-instituut.

ISBN

Deze uitgave is te bestellen via www.trimbos.nl/webwinkel met artikelnummer AF1396.

Trimbos-instituut
Da Costakade 45
Postbus 725
3500 AS Utrecht
T: 030-297 11 00
F: 030-297 11 11

© 2015, Trimbos-instituut, Utrecht.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande toestemming van het Trimbos-instituut.

Inhoud

Voorwoord	7
Zelfbeschikking van mensen met een LVB die alcohol of drugs gebruiken	9
Wat is zelfbeschikking?	13
Nee mogen zeggen: afweerrecht	13
Keuzevrijheid	14
Relationele zelfbeschikking	16
Bemoeienis met zelfbeschikking: drie principes	19
In contact komen en blijven	19
Tips en suggesties	21
Dwang vermijden	26
Tips en suggesties	28
Krachtige netwerken bouwen	30
Tips en suggesties	31
Waar bemoei ik me mee?	
Aandachtspunten voor een teambespreking	35
Casus 1	37
Casus 2	40
Casus 3	43
Achtergrondinformatie	47
Noten en referenties	53

Voorwoord

Deze handreiking gaat over de zelfbeschikking van cliënten met een lichte verstandelijke beperking (LVB) die alcohol of drugs gebruiken en wat dat betekent voor de zorg die ambulant begeleiders bieden. Het is het resultaat van een onderzoek bij enkele teams voor Begeleid Zelfstandig Wonen (BZW) van twee organisaties voor gehandicaptenzorg. Het onderzoek werd uitgevoerd door Els Bransen van het Trimbos-instituut en Brigitte Althoff onder supervisie van professor Jeannette Pols van de sectie Medische Ethiek van het AMC.¹

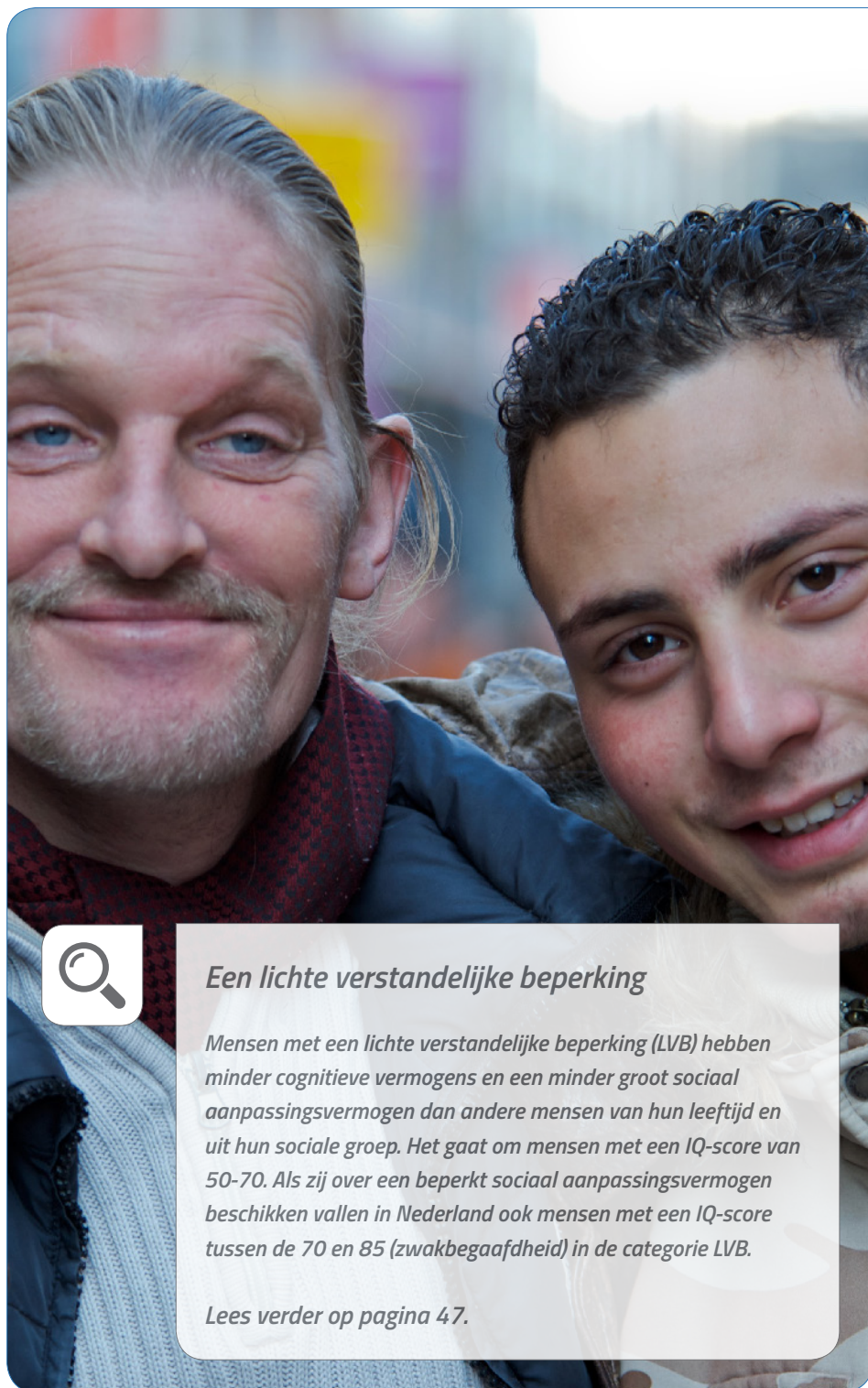
In het onderzoek gingen wij na wat begeleiders doen als hun eigen, professionele opvattingen over goede zorg botsen met de keuzes van hun cliënt. En we vroegen hen hoe zij hun oplossingen in zo'n situatie van botsende visies rechtvaardigen en wat de uitkomst ervan was. Dit laatste vroegen we ook – in een apart gesprek – aan een achttal van hun cliënten. Veel van de cliënten gebruikten alcohol of drugs op een zodanige manier dat problemen met hun gezondheid en functioneren waren ontstaan. Wij waren aanwezig bij 26 huisbezoeken aan volwassen cliënten met een LVb en voerden gesprekken met 11 ambulant begeleiders, een teamleider en twee gedragskundigen. Ook woonden wij teamvergaderingen bij en hielden een groepsinterview met twee teams.

Voor het interpreteren van de gesprekken en observaties maakten wij gebruik van het gedachten-goed van de zorgethiek. Ethiek is de kritische bezinning op het juiste handelen. Zorgethiek is een benadering in de ethiek die de zorg van mensen voor elkaar als uitgangspunt neemt. Erkenning van het feit dat ieder mens als gevolg van zijn of haar lichamelijke en kwetsbaarheid afhankelijk is van de zorg van anderen, staat aan de basis van deze ethische theorie. De resultaten van dit onderzoek staan elders uitgebreider beschreven².

De aanleiding voor het onderzoek en deze handreiking waren de ervaringen tijdens het verbeterproject LVb en Verslaving in de verstandelijk gehandicaptenzorg³. De betrokken begeleiders en gedragskundigen bleken met name op het gebied van alcohol- en drugsgebruik een discrepantie te ervaren tussen het burgerschap van hun cliënten en hun opdracht om als hulpverlener goede zorg te bieden. Met name in situaties waar juridische maatregelen zoals het opleggen van bewindvoering, uithuisplaatsing, psychiatrische opname of detentie geen uitsluitel konden bieden, bleek het lastig om recht te doen aan de zelfbeschikking van cliënten en tegelijk ook zorg te dragen voor hun kwaliteit van bestaan. Wij hopen dat deze handreiking een hulpmiddel kan zijn voor alle betrokkenen bij de ambulante begeleiding van cliënten met een LVb.

Utrecht, juni 2015

Els Bransen



Een lichte verstandelijke beperking

Mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVB) hebben minder cognitieve vermogens en een minder groot sociaal aanpassingsvermogen dan andere mensen van hun leeftijd en uit hun sociale groep. Het gaat om mensen met een IQ-score van 50-70. Als zij over een beperkt sociaal aanpassingsvermogen beschikken vallen in Nederland ook mensen met een IQ-score tussen de 70 en 85 (zwakbegaafdheid) in de categorie LVB.

Lees verder op pagina 47.

Zelfbeschikking van mensen met een LVB die alcohol of drugs gebruiken



Jordi is 21 jaar, de middelste zoon van een gezin met drie kinderen. Het lukt de ouders niet het gezin te bestieren. Jarenlange gezinsbegeleiding heeft weinig opgeleverd en het gezin is inmiddels als onbegeleidbaar bestempeld. Jordi krijgt als enige nog een uur begeleiding per week van een team voor begeleid zelfstandig wonen van een organisatie voor verstandelijk gehandicaptenzorg. De begeleiding is gericht op het vinden van werk of een andere dagbesteding. Jordi heeft een lichte verstandelijke beperking en volgde voortgezet speciaal onderwijs. Deze vorm van onderwijs levert geen erkend diploma op. Hij kreeg daarnaast de diagnose Asperger. Later werd dit veranderd in ADHD waarvoor hij medicijnen kreeg voorgeschreven. Die neemt hij niet. Jordi slaapt overdag en blout in de avond en nacht. Een traject bij de verslavingszorg om Jordi van het blowen af te helpen heeft geen resultaat gehad. Jordi wil ook helemaal niet stoppen met blowen. MEE heeft eerder geprobeerd om hem via een UWV-traject aan een baan te helpen. Dit is mislukt omdat hij zelden kwam opdagen. Een indicatie voor gezinsbegeleiding wordt niet meer afgegeven.

De begeleiders van Jordi ervaren een dilemma. Het is hun taak om goede zorg te leveren zodat hun cliënt iets om handen krijgt en zijn kwaliteit van bestaan verbetert. Maar het is ook de bedoeling dat zij werken vanuit de visie dat mensen met een beperking burger zijn als ieder ander, en dus zelf mogen beslissen over wat ze doen of laten. Die beide zaken lijken met elkaar te conflicteren. De begeleiders van Jordi staan hierin niet alleen. De ervaring van begeleiders dat het burgerschap van cliënten soms niet te rijmen valt met hun opdracht om goede zorg te bieden en te werken volgens de vereisten van goed hulpverlenerschap kwam ook naar voren tijdens het verbeterproject LVB en Verslaving in de verstandelijk gehandicaptenzorg.

Volwassen burgers hebben in Nederland de vrijheid om hun leven volgens hun eigen keuzes in te richten, zelfbeschikking –zolang ze anderen niet schaden. Als ze hulp ontvangen is dat in principe niet anders, zelfs als deze burgers weinig mogelijkheid tot zelfsturing hebben vanwege een LVB. Die vrijheid houdt ook in dat cliënten zelf bepalen of ze alcohol of drugs gebruiken (binnen de marges van de wet die voor iedere burger geldt). Maar dat kan ook uit de hand lopen en kan een betere kwaliteit van bestaan van die cliënten in de weg staan. In het geval van Jordi vindt de begeleiding dat het vele blowen ervoor zorgt dat hij tot niets komt. Het verstoort zijn dag-nacht ritme en draagt eraan bij dat het hem niet lukt om werk of een andere dagbesteding te vinden dan wel vol te houden. Maar Jordi wil niet stoppen met blowen, en als burger is dat zijn goed recht. De hulpverleners kunnen afwachten en hopen dat hij niet ontspoot, of proberen eerder iets te doen. Maar wat?

Het recht op eigen keuzes van mensen met een verstandelijke beperking staat ook in de media regelmatig ter discussie⁴. Als samenleving zouden we te ver zijn doorgeschoten in het toekennen van gelijke rechten en hulpverleners zouden meer recht moeten hebben om in te grijpen. Inperken van de zelfbeschikking zou de oplossing zijn als blijkt dat mensen slecht voor zichzelf zorgen. Overigens niet alleen bij mensen met een verstandelijke beperking maar ook bij mensen met psychiatrische problemen of verslaving. Maar is het inperken van burgerrechten – zo dat al mogelijk zou zijn – of een terugkeer naar betutteling en paternalisme het enige mogelijke antwoord? Welke andere mogelijkheden hebben hulpverleners om zich in te zetten voor een goede kwaliteit van bestaan van een cliënt wiens keuzes daarmee in tegenspraak lijken? En dan hebben we het over die situaties waar juridische maatregelen zoals het opleggen van bewindvoering, uithuisplaatsing, psychiatrische opname of detentie geen of alleen maar tijdelijk uitsluitel kunnen bieden.

In de hierop volgende bladzijden nemen we dit dilemma onder de loep, geven tips en suggesties voor de ambulante begeleidingspraktijk en beschrijven een opzet voor een teambespreking over dit onderwerp. Centraal staat een beschouwing van het begrip 'zelfbeschikking': wat is het en op welke verschillende manieren kun je ernaar kijken? En wat betekent je manier van kijken voor je opstelling als begeleider bij bepaalde keuzes van je cliënten? Duidelijk zal worden dat zelfbeschikking een proces is waar je anderen bij nodig hebt. Vandaaruit valt de 'bemoeienis' van begeleiders ethisch te verantwoorden ook waar cliënten de boot

afhouden of in de ogen van die begeleiders de foute keuzes maken. Die bemoeienis is wel aan een aantal regels gebonden die we uitwerken in de vorm van drie principes voor de begeleidingspraktijk. Het gaat om 1. in contact komen en blijven, 2. dwang vermijden en 3. krachtige netwerken bouwen. We geven tips en suggesties voor het vormgeven van deze principes in de praktijk. Daarna volgen enkele aandachtspunten voor een teambespreking over zelfbeschikking van cliënten met een LVB die alcohol of drugs gebruiken. We hopen namelijk dat deze handreiking toepassing vindt in de praktijk en niet na een keer lezen in de la belandt. Tenslotte gaan we in een aantal kaders wat nader in op 1. een lichte verstandelijke beperking, 2. ambulante begeleiding, 3. alcohol, drugs en verslaving en 4. het doel van begeleiding en zorg. Meer informatie over deze thema's is opgenomen vanaf pagina 47.



Ambulante begeleiding

Er bestaan veel verschillende vormen van professionele hulp. Een bekend onderscheid is tussen (medische, psychologische of pedagogische) behandeling en (ambulante) begeleiding. Behandeling is dan gericht op 'genezing' en begeleiding op 'het leven met' de aandoening of beperking.

Lees verder op pagina 48.



Alcohol, drugs en verslaving

Het gebruik van alcohol is gangbaar in Nederland, het is een legaal en sociaal geaccepteerd middel. Acht op de tien Nederlanders drinken alcohol, ook als ze niet de jongsten meer zijn. Bij drugs ligt dat anders. Vier procent van de algemene bevolking van 15-64 jaar had in 2009 in de afgelopen maand cannabis gebruikt (NDM-Jaarbericht 2013/2014). Drugsgebruik is niet strafbaar maar het bezitten, produceren of verhandelen van drugs wel. Uitgezonderd dan de verkoop van cannabis in coffeeshops. Dat wordt gedoogd vanuit het idee dat mensen die willen blowen anders aangewezen zijn op straatdealers die ook harddrugs verkopen.

Lees verder op pagina 49.

Wat is zelfbeschikking?

Dat cliënten burger zijn als ieder ander en zeggenschap hebben over hun eigen leven is niet altijd zo vanzelfsprekend geweest als we dat nu vinden. Mensen met beperkingen hebben hier lang voor gestreden⁵. Maar betekent dit nu ook dat je als hulpverlener gewoon moet doen wat je cliënt zegt? Dat hulpverlenen een kwestie is van 'u vraagt, wij draaien'? Moeten de begeleiders van Jordi zijn keuze om niet te stoppen met blowen zonder meer respecteren omdat hij zeggenschap heeft over zijn eigen leven? Daar zullen maar weinig begeleiders zich in kunnen vinden. Maar wat kunnen hulpverleners dan wel doen als ze enerzijds zelfbeschikking van hun cliënten willen respecteren en anderzijds willen voorkomen dat mensen als Jordi verder in de problemen komen? Voor een antwoord op die vraag is het goed om eerst eens wat preciezer naar het begrip zelfbeschikking te kijken. Waar hebben we het dan eigenlijk over?⁶ Daarover bestaan verschillende ideeën. We bespreken er hier drie: afweerrecht, keuzevrijheid en zelfbeschikking als iets waar je anderen bij nodig hebt: relationele zelfbeschikking. Duidelijk zal worden dat wij denken dat deze laatste betekenis de beste kansen biedt voor het vinden van een uitweg uit het ervaren dilemma tussen zeggenschap van cliënten respecteren en goede zorg bieden.

Nee mogen zeggen: afweerrecht

Zelfbeschikking heeft op de eerste plaats de betekenis van 'nee mogen zeggen', een behandeling of bemoeienis mogen weigeren, de deur dicht houden, kortom afweerrecht. Deze invulling van zelfbeschikking houdt verband met artikel 11 van de Grondwet dat gaat over de onaantastbaarheid van het menselijk lichaam. Hulpvragers zoals patiënten en cliënten⁷ hebben dit afweerrecht in de jaren '70 en '80 van de vorige eeuw afgedwongen. Sindsdien moeten cliënten toestemming geven voordat er iets gaat gebeuren. Dit recht van cliënten is vorm gegeven in de Wet op de Geneeskundige Behandeling Overeenkomst (WGBO). Deze wet verplicht hulpverleners en instellingen om cliënten te informeren en hun toestemming voor een bepaalde behandeling te vragen. Om toestemming te kunnen geven hebben cliënten immers informatie nodig van de hulpverlener. Zelf kunnen zij de consequenties van een bepaalde beslissing of behandeling niet altijd overzien.

Bij bovenstaande invulling van zelfbeschikking als afweerrecht staan hulpverlener en cliënt tegenover elkaar als twee partijen met ieder hun

eigen belangen. Begeleiders die een dilemma ervaren bij het ingrijpen rond alcohol- of drugsgebruik gaan vaak uit van deze betekenis⁸. Zij stellen dan dat zij hun cliënten natuurlijk wel uitleggen wat alcohol of drugs met hen kunnen doen, en dat het beter is niet of minder te gebruiken. Maar ja, “cliënten hebben nou eenmaal zelfbeschikkingsrecht en dat zullen we moeten respecteren. We kunnen het niet verbieden, zeker niet als iemand op zichzelf woont”. In het geval van Jordi zou dan de consequentie zijn dat er voor zijn begeleiders slechts één conclusie overblijft namelijk, ‘als jij blijft blowen en je medicijnen niet neemt dan kunnen we verder niets meer voor je doen’. De hulpverlener heeft zichzelf dan buiten spel gezet. Afhankelijk van de mate waarin de begeleiding erop vertrouwt dat de cliënt door schade en schande wijs zal worden en zijn gedrag zal willen veranderen, zal het zorgcontact dan meer of minder snel worden verbroken. En ook de mate waarin de zorgorganisatie de schade en schande aandurft, zal daar een rol in spelen. Hoewel destijds de voorvechters van het afweerrecht van cliënten meenden dat dit recht de macht van de cliënt vergroot, is het de vraag of dat wel zo is. Wat schiet de cliënt eigenlijk op met deze macht? Het respecteren van Jordi’s keuze om te blijven blowen zal de realisatie van zijn andere wens, een baan, bepaald niet dichterbij brengen.

Keuzevrijheid

Je kunt de nadruk ook anders leggen. Dat wil zeggen zelfbeschikking niet opvatten als ‘mogen bepalen wat je NIET wilt’ maar ‘als mogen bepalen wat je WEL wilt’. Zelfbeschikking als keuzevrijheid, als het kunnen inrichten van je leven naar eigen inzicht, onafhankelijk van de invloed van anderen. In het geval van cliënten gaat het dan om de vrijheid om voor een bepaalde behandeling of aanpak te kunnen kiezen, of voor een bepaalde hulpverlener of zorgverzekeraar. Cliënten hebben uiteraard informatie nodig om dergelijke keuzes te kunnen maken. Als het gaat om een bepaalde behandeling of aanpak zal dat vaak ook informatie van hun eigen hulpverlener zijn. In de visie op zelfbeschikking als keuzevrijheid moet die informatie neutraal en objectief zijn omdat cliënten onafhankelijk en zonder beïnvloeding door anderen zouden moeten kiezen. Alleen dan – zo is het idee – is er de garantie dat zij hun leven kunnen inrichten zoals ze dat zelf graag willen.

Bij deze invulling van zelfbeschikking hebben cliënten veel informatie nodig voor een goed besluit. Nog afgezien van de motivatie en tijd die

met het verwerven van deze informatie gemoeid zijn, is de toegang tot de benodigde informatie niet altijd gegarandeerd. Bijvoorbeeld omdat cliënten daarvoor afhankelijk zijn van de deskundigheid van anderen⁹. Maar wat als de informatie voor cliënten pas begrijpelijk is na interpretatie door een hulpverlener of andere deskundige? Dan is invloed van de hulpverlener op het besluit van de cliënt onvermijdelijk. En wat als cliënten bepaalde informatie liever niet willen horen?

Hoewel deze invulling van zelfbeschikking als keuzevrijheid zou moeten leiden tot meer vrijheid voor de cliënt om zijn leven naar eigen wens in te richten, is het maar de vraag of dat ook zo uitwerkt. Bij Jordi bleek immers dat hij er niet vanuit zichzelf achter kon komen wat nou echt belangrijk voor hem was. Pas gaandeweg, na meerdere gesprekken met zijn begeleiders ontdekte hij wat hij met zijn leven wil, en welke hulp hij daarbij nodig had. Als je wilt dat cliënten hun keuzes zonder beïnvloeding door anderen maken omdat het anders niet hun eigen, vrije keuzes zijn, is dat problematisch. Maar het geval van Jordi laat zien dat de inmenging van zijn begeleiders geen bedreiging voor zijn zelfbeschikking vormt maar deze juist bevordert. Door de gesprekken met zijn begeleiders heeft Jordi namelijk een idee gekregen van wat hij met zijn leven wil. Juist de invloed van de hulpverlener maakt het hem mogelijk om zijn leven meer naar eigen wens in te richten.



Jordi wil graag werken, iets om handen hebben wat voldoening geeft. En hij wil een gezond leven, zo blijkt gaandeweg in de gesprekken die hij heeft met zijn begeleiders. Medicijngebruik (voor zijn ADHD) hoort daar voor hem niet bij. Daarom vindt hij het niet nodig om met blowen te stoppen (er is hem verteld dat blowen niet samen kan gaan met de ADHD-medicijnen). En als hij al zou willen stoppen dan heeft hij daar ook geen hulp bij nodig van bijvoorbeeld de verslavingszorg, meent hij. Want, zo zegt hij, "je moet het toch zelf doen". Jordi heeft een ander idee van wat hij nodig heeft, namelijk een eigen bankrekening. Daarom is de begeleiding daarmee gestart. Zijn begeleiders proberen op deze manier het contact met Jordi te behouden en ruimte te creëren voor het toewerken naar werk en dat gezonde leven. Het is niet uitgesloten dat ze gaandeweg toch een verandering in het blowen op gang gaan krijgen.

Relationele zelfbeschikking

In het voorgaande hebben we laten zien dat de opvatting van zelfbeschikking als afweerrecht of keuzevrijheid zo zijn beperkingen heeft. Dat heeft te maken met de visie op mensen die eraan ten grondslag ligt. Beide opvattingen gaan uit van een mensbeeld waarin de mens zelfstandig en onafhankelijk van anderen of omstandigheden zijn eigen keuzes maakt. Dit is een tamelijk gangbaar idee in onze samenleving. Je ziet het ook terug in de voorstelling van hulp zoeken en ontvangen in wet- en regelgeving. Die gaat ervan uit dat als iemand tegen problemen in zijn leven aan loopt, hij hulp gaat zoeken. Of hij doet dat niet, dat is aan hem. Want mensen moeten vooral doen wat ze niet kunnen laten, zolang ze maar geen gevaar voor zichzelf of anderen vormen. We spreken daarom van vrijwillige hulpverlening¹⁰. Als iemand professionele hulp wil dan kan hij naar de huisarts gaan of naar het Wmo-loket, of naar een particuliere hulpverlener die hij zelf betaalt. Hij krijgt een diagnose of een indicatie en stelt vervolgens samen met de hulpverlener een zorg-, behandel- of begeleidingsplan op – eventueel na tussenkomst van een onafhankelijke cliëntondersteuner – waarin hij aangeeft wat hij nodig heeft. De hulpverlener kijkt vervolgens hoe dat kan worden geregeld. In deze voorstelling van zaken is de cliënt een klant, een consument van zorg. En de hulpverlener heeft een winkel, met allerlei zorgproducten.

Steeds meer hulpverleners, wetenschappers, ethici maar ook cliënten, familieorganisaties en ouderverenigingen hebben onvrede met deze voorstelling van zaken. Zij stellen dat de realiteit hier niet mee overeenkomt. Het is geen vanzelfsprekendheid dat mensen helder zicht hebben op wat zij nodig hebben en weten hoe zij dat kunnen realiseren. Daar komen mensen vaak in samenspraak met anderen achter. Als mensen zijn wij principieel afhankelijk van elkaar en hebben we elkaars zorg (advies, hulp, steun) nodig.

“Op het moment dat ik er voor zorg dat ik met hem in contact blijf, dan kan ik erachter komen wat hij zelf wil”.

Mensen die hulp ontvangen – met of zonder verstandelijke beperking – hebben lang niet altijd in hun autonome eentje de stap naar die hulpverlening gezet. Het zijn vaak partners, vrienden, ouders of (volwassen) kinderen die hen stimuleren of overreden om hulp te zoeken. Buren trekken aan de bel als mensen vereenzamen of de woningcorporatie

stelt het accepteren van hulp als voorwaarde voor het huren van een woning. Mensen zijn afhankelijk van elkaar en dat speelt altijd mee in hun keuzes. Zij hebben elkaar nodig om hun leven naar eigen inzicht vorm te geven, er is sprake van relationele zelfbeschikking. Vanuit deze overwegingen over zelfbeschikking als een proces waarin anderen per definitie een rol spelen is het te rechtvaardigen en zelfs noodzakelijk dat hulpverleners zich 'inmengen met compassie', hun cliënten beïnvloeden opdat hun leven meer kwaliteit krijgt en zij zich kunnen ontplooiën¹¹. En die geoorloofde bemoeienis geldt dan niet alleen de cliënt zelf maar ook belangrijke anderen in het leven van de cliënt. Er gaan dan ook steeds meer geluiden op dat hulpverleners relaties en netwerken zouden moeten helpen bouwen en versterken in plaats van (uitsluitend) individuele cliënten te ondersteunen. Bij sommige cliënten zullen zij zelf de belangrijkste rol spelen in dat netwerk omdat de andere leden ervan die kracht niet hebben.



Wat Jordi echt belangrijk vindt, is een eigen bankrekening en werk. De begeleiders helpen hem een bankrekening aan te vragen en bespreken met hem dat hij voor werk zijn dag-nacht ritme moet veranderen. En dat betekent ook minder blowen. Natuurlijk neemt Jordi dat niet zomaar aan. Om zijn eigen kracht en motivatie te ontwikkelen bedenken de begeleiders - in gesprek met Jordi - activiteiten waarvoor hij zijn bed ook inderdaad uit wil komen. Zij vragen hem bijvoorbeeld een uithangbord te maken voor het kantoor van de stichting. Hij is namelijk best creatief en maakt graffiti. Ook wil hij wel koken. Dus wordt er afgesproken dat hij twee keer per week boodschappen zal doen en koken voor het gezin. Om Jordi te helpen eerder op te staan spreken zijn begeleiders om 12 uur in de ochtend met hem af. Dit is een compromis want Jordi vindt dit erg vroeg. Van de meeste voorgenomen activiteiten komt in eerste instantie weinig terecht. De begeleiders laten het een tijdje gaan en nemen de leiding over als ze er genoeg van hebben. Bijvoorbeeld, na drie keer mislukken van het voornemen om naar de sportschool te gaan sommeerde een begeleider: "Jij eet nu een paar extra boterhammen. Ik ga die kant op. Ik fiets met je mee naar de sportschool en dan ga jij sporten en dan fiets ik door naar een volgende afspraak". Jordi accepteert dit.



Het doel van begeleiding en zorg

Over het doel van begeleiding en zorg, en hulpverlening meer in het algemeen, is de laatste jaren veel discussie. Bekende doelen zijn kwaliteit van leven en toegenomen gezondheid. Over de definitie daarvan is overigens ook discussie, zie <http://www.scientias.nl/definitie-van-gezondheid-luidt-vanaf-vandaag-anders/>. Daarnaast kent de psychiatrie bijvoorbeeld als doel herstel. Volgens de website van HEE <http://www.hee-team.nl/> betekent herstel dat je leert zien waar je eigen kwetsbaarheden en talenten liggen en dat je met gebruikmaking daarvan weer baas wordt over je eigen leven. Het doel van maatschappelijk ondersteuning is participatie en meedoen. Deze laatste doelen komen we ook tegen bij de koepelorganisatie Ieder(in) waarbij 250 organisaties van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte zijn aangesloten. Ieder(in) maakt zich sterk voor een samenleving waarin iedereen kan meedoen en niemand wordt uitgesloten, zie <https://iederin.nl/>.

Lees verder op pagina 51.



Bemoeienis met zelfbeschikking: drie principes

Als je uitgaat van het gezichtspunt dat mensen altijd anderen nodig hebben voor een goed leven, dan is je bemoeienis als begeleider bij de keuzes van je cliënten aanvaardbaar en zelfs wenselijk. Ook als het gaat om keuzes van cliënten om alcohol of drugs te gebruiken, en zeker als het je opdracht is om kwaliteit van leven bij deze cliënten te bevorderen en optimaal sociaal functioneren naar vermogen ('meedoen'). Hierbij gelden drie centrale principes.

1. In contact komen en blijven
2. Dwang vermijden
3. Krachtige netwerken bouwen

We lichten ze hieronder toe en zetten een aantal aandachtspunten op een rij voor toepassing van deze principes bij de begeleiding van cliënten met een LVB die alcohol of drugs gebruiken.

In contact komen en blijven

Begeleiding draait om de relatie tussen begeleider en cliënt en niet om de verkoop van een zorgproduct. Je bent als begeleider dus geen winkelier en je cliënt is geen klant. Voor succesvolle begeleiding is het noodzakelijk om in contact te komen en te blijven. Zo'n contact komt binnen de hulpverlening niet vanzelf tot stand, zeker niet als het gaat om cliënten met een LVB. Alles is erop gericht 'het lijntje te houden'.

"Kijk, Gerben wil geen lastige begeleiding. Op het moment dat jij als begeleiding eisen gaat stellen die voor hem te ver gaan, dan is-ie gewoon weg. Dan zet-ie je buiten de deur en dan kom je er niet meer in".

Er is tijd nodig om vertrouwen te winnen, een relatie op te bouwen en tot ontwikkeling te brengen. Affectiviteit en vriendschappelijkheid spelen daarbij een voorname rol, zagen wij. Kussen bij verjaardagen, sms-jes sturen, ook buiten werktijd, samen boodschappen doen en koken; al die dingen uit het dagelijkse, persoonlijke leven lijken bij het werk van de begeleider te horen. Niet alleen om dergelijke gewoontes en vaardigheden bij de cliënt aan te leren maar ook om een band op te bouwen

en gesprekken mogelijk te maken. Voor het creëren van een werkbare relatie moet je je als begeleider daarom inleven in je cliënt, je opstellen als maatje, 'naast de cliënt gaan staan', zoals begeleiders dat noemen. Je moet je verdiepen in wat voor deze cliënt belangrijk is.

“Met Marie moet je spelen, want als je Marie het gevoel geeft dat je heel kritisch bent over haar vriend dan gaat zij d'r mond houden. Dan gaat ze niet meer vertellen hoe het daadwerkelijk gaat”.

Uitvinden waar de cliënt voor gaat en wat bijvoorbeeld het gebruik van alcohol en drugs voor hem betekenen. In dit verband kan het gebruik van de term 'klant' overigens wel degelijk handig zijn. Niet vanwege de letterlijke betekenis ervan maar omdat je met deze term cliënten die weinig trek hebben in bemoeienissen van hulpverleners de boodschap kunt geven dat je rekening wilt houden met hetgeen zij belangrijk vinden.





Tips en suggesties

- 1 Zorg ervoor dat jij en je teamleden voldoende en up-to-date kennis hebben van LVB. Het is belangrijk te weten wat een laag IQ en een beperkt sociaal aanpassingsvermogen betekenen voor de sociale omgang, en dus ook voor de wijze waarop je een relatie met je cliënt kunt aangaan. De brochure *Hoe herken ik mensen met een lichte verstandelijke beperking?* van het Expertisecentrum De Borg geeft hiervan een goed beeld.



Zie: <http://www.de-borg.nl/publicaties/68-publicaties/uitgaven/9-hoe-herken-ik-mensen-met-een-lichte-verstandelijke-beperking>

Over de kenmerken van een LVB bij kinderen en jongeren gaat de Handreiking vroegsignalering van een LVB van het Landelijk Kenniscentrum LVB. De informatie in deze handreiking is ook relevant voor de communicatie met volwassenen met een LVB. Hij kwam tot stand in opdracht van het Netwerk Gewoon Meedoen.



Zie: <http://www.kenniscentrumlvb.nl/kennis-delen/actueel/item/32-handreiking-vroegsignalering-van-een-lvb>

Om snel zicht te krijgen op de aanwezigheid van een LVB is de Screener voor intelligentie en licht verstandelijke beperking (SCIL) ontwikkeld. Dit is een beknopte vragenlijst waarmee op een relatief eenvoudige wijze kan worden vastgesteld of er sprake is van een LVB bij cliënten¹².

Zie ook: <http://www.vgn.nl/markant/artikel/16391>

- 2 Mensen met een LVB hebben een eigen manier van leren en denken waarmee in de hulpverlening rekening gehouden moet worden.
Dit wordt uitgewerkt in de Richtlijn effectieve interventies LVB¹³. De richtlijn is opgesteld voor jongeren, maar ook goed toepasbaar bij volwassenen.

Zie: <http://www.kenniscentrumlvb.nl/kennis-delen/publicaties/product/4-richtlijn-effectieve-interventies-lvb>

- 3 Het voeren van een gesprek over gebruik van alcohol of drugs is vaak een hachelijke zaak, niet alleen voor hulpverleners overigens maar ook voor ouders of partners. Voor het in contact komen en blijven over (vermeend) alcohol- en drugsgebruik zijn dan ook specifieke kennis en vaardigheden nodig. De e-learning OPEN EN ALERT van het Trimbos-instituut kan daarbij helpen. Dit online lesprogramma bestaat uit twee delen, een basiscursus met informatie over de werking van alcohol en drugs en de risico's hiervan, en een vervolgcursus over het in gesprek komen met cliënten waarvan wordt gedacht dat zij alcohol of drugs gebruiken. De e-learning is geschikt gemaakt voor begeleiders van cliënten met een LVB en bevat een aantal filmpjes waarin verschillende gesprekstechnieken worden gedemonstreerd. Om ervoor te zorgen dat de kennis en vaardigheden die via de e-learning worden overgedragen beklijven is een regelmatige opfrisbijeenkomst met een preventiewerker van de regionale instelling voor verslavingszorg aan te bevelen.



Zie verder: <http://www.openenalert.nl/materialen>

Een gesprek aangaan over alcohol of drugsgebruik

De valkuilen

- De rechercheur: ondervragen.
Ondervragen lijkt al gauw op rechercheren en de 'waarheid' boven tafel willen krijgen. Het gevolg is meestal dat de cliënt zich uitgehooard en niet veilig voelt met als gevolg dat hij of zij dichtklapt.
- De dominee: preken en moraliseren.
Bij preken en moraliseren stel je je autoritair op ten opzichte van de cliënt. Hierdoor kun je niet met elkaar communiceren.
- De aanklager: beschuldigen
Met beschuldigen kan het gesprek een welles/nietes gevecht worden, waardoor een open gesprek niet op gang komt.
- De heerser: waarschuwen en dreigen
Waarschuwen en dreigen is voor cliënten waarschijnlijk iets dat hen al vaker is overkomen. De vraag is of ze hier nog gevoelig voor zijn. Meestal weten ze wel wat consequenties kunnen zijn van hun gedrag, maar ze vinden dat wellicht minder belangrijk.
- De commandant: bevelen en voorschrijven
Bevelen en voorschrijven maakt dat de cliënt niet achter het geëiste gedrag staat en hij of zij zal daarom het geëiste gedrag niet uitvoeren.
- De expert: adviseren
Adviseren lijkt het probleem tot iets simpels te maken, wat het voor de cliënt vaak niet is. Zolang de cliënt niet zelf tot de conclusie komt dat er iets moet gebeuren, zal hij hier niet aan werken. Tevens loop je het risico dat de cliënt zich niet begrepen voelt.

Hoe dan wel?

Alles begint met een vriendelijke en invoelende houding. Gebruik een betrokken en niet-veroordelende toon! Daarnaast gelden de volgende principes:

- Weet waarover je het hebt dus informeer je over gebruik en effecten van het middel waarover je het wilt hebben.
Zie hiervoor <http://www.alcoholinfo.nl/publiek>;
<http://www.drugsinfo.nl/publiek>; <http://www.rokeninfo.nl/publiek>
- Voer het gesprek op een tijdstip dat zowel jezelf als de cliënt goed uitkomt. Maak dus een afspraak, overval de cliënt niet.
- Gebruik de 'ik-vorm' zodat je over je gevoelens kunt praten zonder dat het lijkt alsof je hem de schuld geeft.

- Spreek de sterke kant van de cliënt aan dat wil zeggen, spreek hem aan als 'master' niet als 'loser'. Dan haakt de cliënt minder snel af. De cliënt kan uitblinken in een bepaalde taak op het gebied van werk of een prestatie in de vrije tijd. Ook kan het de cliënt soms lukken af te zien van gebruik. Benoem wat wel lukt of binnen zijn of haar bereik ligt.
 - Houdt het contact kort (niet langer dan ongeveer 20 minuten) en overweeg een wandelingetje in plaats van zitten.
 - Probeer bij denk- en leerstijlen van de cliënt aan te sluiten, dat wil zeggen:
 - Houd het concreet in wie-wat-waar termen
 - Maak gebruik van zwart-wit vragen (wat is fijn wat is niet fijn; wie is goed voor jou wie is niet goed voor jou)
 - Probeer de cliënt te raken, de stemming zodanig te beïnvloeden dat het onderwerp hem of haar niet koud laat. Dit kan door bij hem of haar te peilen hoe een belangrijk familielid, of bijvoorbeeld zijn nieuwe vriend(in) tegen het gebruik aankijkt.
 - Zorg ervoor dat er niet teveel druk komt in het gesprek. Recht tegenover de cliënt zitten kan een gevoel van druk in de hand werken.
 - Ook al blijkt het contactmoment erg kort en wordt contact afgehouden, vraag aan het eind altijd met wie de cliënt verder wil spreken over alcohol of drugs. Dan komt wellicht een potentiële "helper" in zicht.
 - Eindig altijd concreet en op maat. Voor de één betekent dit dat je een afspraak maakt met een voor hem of haar belangrijke persoon, voor de ander betekent het dat hij of zij gaat bijhouden wat hij gebruikt en wanneer. Voor weer een ander betekent het dat je de contactpersoon van de verslavingszorg uitnodigt. Bijvoorbeeld om uitleg te geven over de combinatie van medicatie en blowen. Bij probleembesef of een hulpvraag kan direct een plan van aanpak worden gemaakt.
- 4** Een relatie opbouwen en volhouden met een cliënt met een lichte verstandelijke beperking lukt beter als je als begeleider kennis hebt van LVB maar hetzelfde geldt voor de cliënt. Als de cliënt zijn probleem kan (h)erkennen en weet welke begeleiding hij nodig heeft, dan kan hij die mogelijk ook beter aanvaarden. **WEET WAT JE KAN**

is een systeemgerichte module psycho-educatie over een lichte verstandelijke beperking (LVB). De module biedt een methode om met de cliënt het gesprek aan te gaan over de beperking, hem te informeren en te adviseren. De module is oorspronkelijk ontwikkeld voor de forensische psychiatrie, maar is ook goed toepasbaar in andere settings. De module is geschreven voor gebruik in de vorm van een (individuele) cursus. Er is een werkboek voor deelnemers, een werkboek voor naasten en een trainershandleiding.



Zie verder: http://www.trajectum.info/kenniscentrum/modules/#.VdXrXE_tYdU

- 5 De Presentiebenadering is een manier van werken die zich expliciet richt op het aansluiten bij en afstemmen op de cliënt en kan inspiratie bieden voor hoe het 'lijntje' te houden met cliënten, al dan niet met een LVB.

Zie: [http://www.bodyofknowledge sociaalwerk.nl/pagina/presentie benadering](http://www.bodyofknowledge sociaalwerk.nl/pagina/presentie-benadering)

Dwang vermijden

Keuzes – van cliënten maar ook van begeleiders en van mensen in het algemeen – zijn geen vast gegeven maar ontwikkelen zich in interactie. Voorgeschiedenis, wetten en mensen zijn erop van invloed. Cliënten met een LVB hebben bijvoorbeeld vaak een ambivalente houding tegenover hulp (moeten) vragen en accepteren. Vriendelijk gezegd ‘kiezen zij daar vaak liever niet voor’. Maar vanuit het gezichtspunt dat keuzes zich ontwikkelen in een proces waar anderen altijd bij betrokken zijn, moet en kan aan dit ‘nee’ van een cliënt gemorreld worden. Want faalervaringen in het verleden, onwetendheid, gebrek aan overzicht of de (hoge) verwachtingen van anderen kunnen eraan ten grondslag liggen.

Beslissingen of keuzes van cliënten vormen daarom voor begeleiders het uitgangspunt van de begeleiding, niet het sluitstuk. Door te onderhandelen, schipperen, vleien, prijzen en anderen in te schakelen, met – maar soms ook zonder – medeweten van de cliënt, of door soms ook gewoon de leiding over te nemen, proberen begeleiders hun cliënten te verleiden tot keuzes die passen bij een goed leven voor deze cliënt (in de visie van de hulpverlener, het team, de gedragskundige en familie of andere betrokkenen). Anders gezegd, begeleiders proberen hun cliënten op een zodanige manier te beïnvloeden dat zij keuzes maken die niet hun leven verwoesten.

Bij dat beïnvloeden er is wel één duidelijke regel: er mag geen sprake zijn van dwang. Want dan verlies je het contact. En zonder contact met de cliënt leidt bijvoorbeeld ‘gewoon verbieden’ van alcohol of drugsgebruik tot niets. Bovendien hebben we het hier over situaties waarin juridische dwangmaatregelen niet van toepassing zijn. Het is dus altijd weer spannend tot hoever je kunt gaan met het op het spel zetten van het contact.



Trudy drinkt zoveel dat zij allerlei lichamelijke problemen krijgt, altijd te moe is om iets te ondernemen en problemen heeft op haar werk. Maar zij wil er niks aan doen. Trudy kan slecht met geld omgaan en heeft daarvan in het verleden veel schade ondervonden. Zij krijgt nu een boodschappenpas waar twee keer in de week 30 euro op staat. Hiermee proberen haar begeleiders ook haar drankgebruik binnen de perken te houden. Maar Trudy vraagt vaak om iets extra's. "Als het lijkt dat dit voor een braderie is of iets dergelijks dan krijgt zij dat tientje extra maar soms verkopen we ook 'nee' en ja, het is altijd wel een beetje schipperen van hoe ver kun je gaan. Ik bedoel als zij...zij kan natuurlijk elk moment zeggen van, ik wil geen begeleiding meer. Ik zeg het op. En dat is een hele vervelende prikkel die in je achterhoofd zit, dat je denkt van: ja, ik wil haar in bescherming nemen op een bepaalde manier, maar ja, hoever, je wilt haar niet kwijtraken. En zij wil natuurlijk haar geld en haar drank, dus dat is wel lastig..."





Tips en suggesties

- 1 De beschrijvingen van cliënt-begeleiderscontacten in de master thesis "Spelen verboden?" (2014) van Brigitte Althoff geven een goed beeld van de wijze waarop begeleiders hun cliënten met een LVB zonder dwang een bepaalde kant uit proberen te bewegen. In het laatste deel van deze handreiking "Waar bemoei ik me mee? Aandachtspunten voor een teambespreking" zijn enkele voorbeelden hiervan opgenomen.

Zie voor de scriptie in haar geheel: <https://assets-sites.trimbos.nl/docs/5b2360bd-d90e-4138-9404-2042564dc546.pdf>



- 2 Motiverende gespreksvoering is een gespreksaanpak die heel geschikt is voor het op subtiele wijze, zonder openlijke dwang bereiken van een verandering in gedragskeuzes. Deze aanpak vormt de basis van vrijwel elke vorm van verslavingsbehandeling. Ook diëtisten, verpleegkundigen en huisartsen maken er vaak gebruik van. Het is een directieve en cliëntgerichte benadering waarin de samenwerking tussen cliënt en hulpverlener centraal staat.

Motiverende gespreksvoering

De basis is een vriendelijke, betrokken en niet-veroordelende toon en attitude. Vervolgens zijn er drie principes:

- Zoek naar veranderwensen bij de cliënt door te verkennen waar het huidige gedrag botst met andere wensen
- Ga niet in discussie maar erken de bezwaren van de cliënt tegen verandering
- Vergroot het zelfvertrouwen van de cliënt in het kunnen bereiken van een gewenste verandering.

Deze manier van gespreksvoering vraagt wel een aanpassing voor de LVB-doelgroep. Zie hiervoor een artikel van Van Diggelen & Truijens, 2011.¹⁴

Windesheim Hogeschool ontwikkelde in samenwerking met De Borg een training Motiverende gespreksvoering bij cliënten met een LVB en problematisch gebruik van alcohol of drugs.

Neem hiervoor contact op met:

<http://www.de-borg.nl/behandeling/omgaan-met-middelen-en-verslaving> (Maria Trentelman) of <http://www.mintned.net/> (Janet de Jonge).

- 3 Uiteraard zijn er situaties voorstelbaar waarbij dwang wel dege-
lijk nodig is, en soms ook helpt om tot een betere kwaliteit van
leven te komen. De rechter kan in bepaalde situaties op dezelfde
wijze als bij andere burgers iemands vrijheid (tijdelijk) inperken in
de vorm van het opleggen van bewindvoering, uithuisplaatsing,
psychiatrische opname of detentie. Daarmee is vaak een tijdelijke
oplossing gevonden.

Op dit moment valt de zorgverlening en dwangbehandeling voor
mensen met een verstandelijke beperking nog onder de Wet
Bijzondere Opnemingen Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ). Er is
een nieuw wetsvoorstel Zorg en Dwang in de maak dat deze Wet
BOPZ gaat vervangen.

Zie: [https://www.dwangindezorg.nl/de-toekomst/wetsvoorstellen/
wetsvoorstel-zorg-en-dwang](https://www.dwangindezorg.nl/de-toekomst/wetsvoorstellen/wetsvoorstel-zorg-en-dwang)

Krachtige netwerken bouwen

Om ervoor te zorgen dat je cliënten optimaal sociaal functioneren naar vermogen ('meedoen') is het belangrijk als professional je zorg te delen met anderen. Uiteraard in overleg en samenwerking met de cliënt.

Daarvoor is inzicht in de belangen en mogelijkheden van deze mantelzorgers (familie, vrienden) maar ook werkgevers en andere zorgaanbieders (huisarts, verslavingszorg) nodig. Zodat kan worden bepaald of zij wel of juist niet bij kunnen dragen aan de zelfbeschikking van de cliënt.

Net als samenwerken met cliënten vraagt ook het bouwen van een netwerk met belangrijke anderen om een relatie. Er kan dus niet worden volstaan met het toeschuiven van taken of verantwoordelijkheden. Hier ligt dus een taak voor de begeleider zich te verdiepen in die anderen. En na te gaan waar de mogelijkheden en grenzen van hemzelf, en van de organisatie liggen.



Tips en suggesties

- 1 De overheid wil met de Wet op de maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo) bepaalde vormen van zorg en begeleiding anders en goedkoper organiseren en beter afstemmen met welzijn en preventie. Het moet gebeuren dichtbij en in samenspraak met de burger, mensen uit hun directe omgeving, vrijwilligers en organisaties in de wijk. In het kader hiervan is het werken in sociale wijkteams sterk in ontwikkeling. Een wijkteam richt zich op individuele en collectieve vragen in de wijk en probeert daarbij met een preventieve werkwijze, zonder indicatie een oplossing te bieden en escalatie van problemen te voorkomen. Samenwerking met de hulpverleners van deze wijkteams kan het netwerk van cliënten met een LVB versterken. Daarvoor is het wel nodig dat deze hulpverleners weten wat een lichte verstandelijke beperking inhoudt en hoe zij deze cliënten kunnen signaleren en contact met hen kunnen leggen. Veel MEE-organisaties maken deel uit van sociale wijkteams.

Zie: <https://www.movisie.nl/artikel/explosieve-groei-inzet-sociale-wijkteams>.

Zij zouden een kwartiersmakersrol kunnen vervullen. Daarnaast kan ook in deze situaties de SCIL een belangrijk hulpmiddel zijn.

Zie ook: <http://www.vgn.nl/markant/artikel/16391>

- 2 MEE biedt ook een extra mogelijkheid om de totstandkoming van een krachtig netwerk van cliënten te bevorderen doordat gemeenten tegenwoordig wettelijk verplicht zijn om burgers op de hoogte te stellen van de mogelijkheid tot cliëntondersteuning door MEE bij toegangs- en toekenningsbeslissingen van de gemeente. Helaas blijkt deze cliëntondersteuning op dit moment in veel gemeenten nog slecht vindbaar voor de burger.

Zie <http://www.mee.nl/nieuws/clientondersteuning-onvoldoende-beschikbaar-en-toegankelijk-in-wijkteams>

- 3 Denk ook aan de mogelijkheden van organisaties voor mantelzorg en vrijwilligerswerk. Zij hebben vaak allerlei maatjesprojecten. Het 'oma-project' voor jonge moeders met een LVB van Markant is een voorbeeld.



Zie: <http://www.markant.org/assets/2015/02/20150130-JdL-OMA-flyer-.pdf>

- 4 Zoek de samenwerking met de verslavingszorg. Niet alleen als cliënten al dik in de problemen zitten vanwege hun gebruik maar ook voor preventie van problematisch gebruik van alcohol en drugs. Hiervoor biedt het eerder genoemde programma Open en Alert aanknopingspunten. Zoek daarvoor contact met de preventieafdeling van de regionale instelling voor verslavingszorg. En als cliënten zelf geen probleem zien of niet in behandeling willen kan het toch zinvol zijn als team consultatie vanuit de verslavingszorg in te roepen. Voor een individuele cliënt is dit ook mogelijk via de huisarts die daartoe de module POH-GGZ kan inzetten. Dit onderdeel van de huisartsenzorg maakt de aanstelling van een praktijkondersteuner op het gebied van psychische en verslavingsproblematiek mogelijk maar bijvoorbeeld ook de inzet van consultatie vanuit de GGZ en verslavingszorg.

- 5 Voor cliënten met een LVB met complexe psychische en verslavingsproblematiek is (F)ACT een veelbelovend organisatiemodel. Laura Neijmeijer van het Trimbos-instituut schreef een handreiking die is bedoeld voor bestuurders, managers en professionals die werkzaam zijn op het snijvlak van verstandelijk gehandicaptenzorg en GGZ, en die willen gaan starten met (F)ACT.



Zie <http://www.kennispleingehandicap-tensector.nl/gehandicaptenzorg/Fact-implementatiehandreiking-licht-verstandelijke-beperking-en-complexe-problematiek>





Waar bemoei ik me mee?

Aandachtspunten voor een teambespreking

In deze handreiking gaat het over zelfbeschikking, goede zorg en alcohol en drugsgebruik. Voor zorgprofessionals zijn dit stuk voor stuk thema's die aan hun persoonlijke normen en waarden raken maar waarop ook verschillende professionele visies mogelijk zijn. Daarnaast gaat het in deze handreiking ook over samenwerken en delen van verantwoordelijkheden: met cliënten, naastbetrokkenen, werkgevers, andere professionals. Niet alles als begeleider zelf, alleen, willen oplossen. Daarom hopen we dat deze handreiking een rol kan spelen in teambesprekingen en eventueel andere overleggen van betrokkenen bij cliënten met een LVB.

Een bespreking van deze handreiking valt in te zetten voor verschillende doelen. We noemen er hier drie en geven tips voor de vragen die besproken zouden kunnen worden.

1. De persoonlijke visie van de teamleden verkennen

Mogelijke vragen:

- a. Hoe kijken de teamleden zelf eigenlijk aan tegen alcohol en drugsgebruik?
- b. Hoe belangrijk vinden ze gezondheid?
- c. Wat verstaan ze onder paternalisme?
- d. Contact houden: Wat is professionele nabijheid? Hoe ver gaan we daarin? Wat zijn onze eigen behoeften in het contact met cliënten?
- e. Dwang vermijden: Welke vormen van sturen en bemoeien vinden we goed?
- f. Netwerken bouwen: Wat vinden we ervan als anderen met ons meekijken?
- g. Wat zijn de consequenties van eventuele visieverschillen voor het team?

2. Meer inzicht krijgen in de betekenis van de handreiking

Mogelijke vragen:

- a. Klopt onze huidige werkwijze met onze visie op zelfbeschikking, goede zorg en alcohol en drugsgebruik door cliënten?
- b. Is er bijscholing nodig? Voor wie?
- c. Is aanpassing van ons aanbod of onze werkwijze nodig?

- d. Moeten er andere samenwerkingscontacten worden aangegaan?
- e. Moet samenwerking anders worden vormgegeven?

Deze vragen zouden zowel op teamniveau als op het niveau van het management en/of het bestuur van de organisatie besproken kunnen worden.

3. Het begrip van de inhoud van de handreiking vergroten

Mogelijke aanpak:

Vraag de teamleden of medewerkers voorafgaand aan de bijeenkomst de handreiking te lezen. Deel de mensen in groepjes van twee of drie in en geef vervolgens elk groepje één van onderstaande drie casussen: Pascal – een gevalletje van pappen en nathouden, Gregory – vriendelijk, gezellig en knorrig en Kumar – triggergevoelig. Vraag de mensen om de drie principes van relationele zelfbeschikking contact houden, dwang vermijden en netwerken bouwen in deze begeleidingssituaties op te sporen. Hoe krijgen ze hier vorm? De casusbeschrijvingen zijn overgenomen uit de publicatie 'Spelen verboden? Een zoektocht naar de balans tussen zorg en autonomie in de ambulante zorg voor volwassen cliënten met een LVB die alcohol en/of drugs gebruiken' van Brigitte Althoff.





Casus 1

Pascal – een gevalletje van pappen en nathouden

'Als hij blijft schelden en vloeken en tieren ..., ja er zijn maar weinig mensen die dat gedogen denk ik. Dat zeg ik hem ook iedere keer trouwens van: Pascal, je kan wel gaan zitten tieren, maar buiten mij is er echt niemand die dat verder van jou pikt. Want collega's schrikken daar ook best van terug hoor, ja. Ja en natuurlijk in de loop der jaren is het wel duidelijk geworden dat dat gewoon Pascal is, maar ja, je hebt hem zelf gehoord, het is best wel vermoeiend hè.' (Stefan)

'Een gevalletje van pappen en nathouden' is de omschrijving die Stefan meerdere malen geeft als het om Pascal gaat. Pascal is een jongeman die behoorlijk druk kan zijn, erg negatief is over de wereld om hem heen en een laag zelfbeeld heeft. Gesprekken met hem monden dan ook vaak uit in een waterval aan woorden. Stefan lijkt er zijn handen vol aan te hebben tijdens begeleidingsgesprekken. Hij laat hem telkens maar even zijn verhaal doen om hem dan vervolgens te onderbreken met de woorden: 'Pascal, even een time-out', waarbij hij dan ook een time-out gebaar maakt. Een bijna niet te stoppen relaas vol met gescheld, 'ja dat is nou Pascal', stelt Stefan. Ondanks dat hij het liever anders had gehad, geeft hij hem maar de ruimte om dit te doen. Stefan voegt daaraan toe: 'tuurlijk is het niet prettig, maar dat heeft die jongen dan weer nodig'.

Zijn drukke gedrag lijkt een groot knelpunt in de begeleiding naar hem toe. Stefan stelt dan ook dat Pascal eigenlijk aan de medicatie zou moeten, 'anders wordt hij echt niet handelbaar'. Het lastige hier is dat Pascal niet aan de medicatie wil en hij er ook niet toe verplicht kan worden. Hij zoekt de oplossing in blowen. Stefan kan dit wel begrijpen: 'ik snap heel goed dat zo'n jongen zo af en toe gewoon iets nodig heeft om maar een beetje rust te krijgen'. Toen Pascal nog bij de klimwand werkte, accepteerde Stefan dan ook dat hij zo ongeveer twee blowtjes per dag rookte.

Een baan waarin Pascal zich prettig kan voelen zou 'heel veel meer-waarde hebben voor de kwaliteit van leven van Pascal', stelt Stefan. De ervaring heeft geleerd dat zijn gebruik toen ook stukken minder was. Stefan verwacht alleen dat het vinden van zo'n baan moeilijk te realiseren is omdat niet iedereen op zo'n jongen zit te wachten. Pascal beaamt

dit zelf ook en dit lijkt hem er van te weerhouden actief bezig te zijn met het zoeken naar een baan of andere dagbesteding.

In zijn begeleiding naar Pascal toe probeert Stefan een laagdrempelig contact te verkrijgen. Hij stelt daarbij dat je geen paternalistische begeleiding moet bieden omdat dit niet zou werken bij hem. Wat betreft middelengebruik wil Stefan bij hem op ontmoedigen zitten. Hij geeft daarbij aan dat je er geen taboe van moet maken: 'ik doe het met een grap, ik doe het met een grol, houd het uit de taboesfeer, ga niet betuttelen'. Stefan bespreekt het gebruik dan ook gewoon met Pascal en vraagt hem er ook naar. De reacties van Pascal kunnen dan twee kanten opgaan. Zo vertelt Stefan: 'als hij het niet fijn vindt dan maakt hij me uit voor rotte vis', maar 'op die heldere momenten, als hij niet in zijn PDD-NOS fase zit, dan kan hij daar wel verstandig en wijs over praten, zo van: 'Ik moet er een beetje mee oppassen, maar ik word er rustig van'. Pascal geeft zelf ook aan dat hij het eerst niet leuk vond dat Stefan zich bezig ging houden met zijn blowgedrag. Hij dacht toen: 'meen je dat nou serieus?!'. Maar hij snapt wel dat Stefan het er met hem over wil hebben.

Hoewel Pascal in eerste instantie niet geheel open stond voor hulp bij zijn problematiek, heeft hij na verloop van tijd toch Stefan in vertrouwen gevraagd om hem te helpen bij het zoeken naar een dagactiviteit en hem hulp te bieden bij zijn stemmingswisselingen en depressieve gevoelens. Onderwerpen die volgens Stefan in het verleden 'not done' waren om met hem te bespreken.

Het dilemma rondom zorg en autonomie is in deze casus duidelijk aanwezig. Het bieden van zorg wordt belemmerd door de autonome keuze van Pascal om geen medicatie in te nemen. Door de problematiek van Pascal is het lastig voor de begeleider om in te zetten op relaties. Het feit dat een goedlopende relatie uit het verleden – de relatie met de manager van de klimwand – verloren is gegaan door een reorganisatie, is voor Pascal (mede) een reden om nieuwe relaties buiten de deur te houden. Ondanks dit gegeven is het toch belangrijk om bij Pascal in te zetten op het creëren van nieuwe relaties, bijvoorbeeld in de vorm van werk of andere dagbesteding. Het zijn juist de goedlopende relaties die er voor kunnen zorgen dat hij minder gaat blowen. De relatie tussen Pascal en zijn begeleider lijkt de enige stabiele relatie die er is binnen de begeleiding naar Pascal toe. Hoewel er binnen deze relatie weinig

speelruimte is voor de begeleider, is het van belang dat er ingezet wordt op het in stand houden ervan. Juist doordat deze relatie voor langere tijd bestaat, is er voor Pascal de ruimte geweest om de waarde van deze relatie in te gaan zien.

Uit: Spelen verboden, Brigitte Althoff, Amsterdam, UvA 2014.





Casus 2

Gregory - vriendelijk, gezellig en knorrig

Gregory valt te omschrijven als een rustig, vriendelijk, gezellig en positief persoon. Tijdens begeleidingsgesprekken babbelt hij vrolijk en open met zijn begeleider Anouk. De ervaring heeft echter geleerd dat je bij Gregory niet te veel de nadruk moet leggen op het stoppen met blowen en roken. Gregory is daar niet van gediend en kan dan behoorlijk knorrig reageren. Anouk zegt daarover:

'Dan gaat hij meteen in de verdediging schieten. Ja, dat was natuurlijk ook met longkanker en roken, nou ja, tuurlijk dan maken we ons zorgen hè, het eerste wat je denkt is: ja stop dan alsjeblieft met roken. Toch?! Ja, waarom?! Maar dat is toch niet echt bevorderlijk voor je verstandhouding met hem als je dat op zo'n manier brengt.'

Om het toch bespreekbaar te houden probeert Anouk het onderwerp wel zo af en toe aan te snijden, maar dan op een open en luchtige manier, met een grapje, om de verstandhouding zo optimaal mogelijk te houden. Op de momenten dat het onderwerp te bespreken valt met Gregory probeert Anouk hem te informeren over wat het gebruik met je gezondheid doet. Belangrijk is dan dat je niet al te belerend overkomt. Daarnaast stelt ze dat het helpt om een 'verleden te hebben met een cliënt' en dat er een vertrouwensband is. In tegenstelling tot voorheen, is het gebruik op het moment niet zorgelijk. Zijn dagelijks ritme wordt er niet echt door beïnvloed. Anouk voegt daaraan toe: 'het is alleen dat we dat natuurlijk wel in de gaten houden omdat hij daar [het problematisch gebruiken] wel mee bekend is'. In het plan van aanpak staat dan ook vermeld dat het een aandachtspunt blijft in de begeleiding naar Gregory toe.

Gregory is wel tevreden met de wijze van begeleiding. 'Ik heb geen last van ze', zegt hij. Hij vindt het fijn dat ze altijd voor hem klaar staan. Met betrekking tot het blowen en roken geeft hij aan dat er wel een verschil is in hoe de begeleiding hier op reageert. Anouk, die zelf ook sigaretten rookt, zou volgens hem er nooit wat over zeggen. Ingrid daarentegen, begint er regelmatig over en geeft hem dan aan dat hij moet stoppen met roken. Daarnaast zou ze aangeven dat ze niet tegen de rook kan

en dat haar kleren ervan gaan stinken. Gregory snapt dit op zich wel, maar hij stelt: 'het is mijn huis, als ik rook, rook ik gewoon'. Zo steekt hij dan zijn sigaret of blowtje in de keuken op, met het raam open, als hij weet dat Ingrid bij hem langs komt die dag. Of hij kiest er voor om het blowen uit te stellen tot na het begeleidingsgesprek. Hij snapt dat zijn begeleiders, maar ook de longarts, liever hebben dat hij stopt met roken en blowen, omdat dit beter is voor zijn gezondheid, en dan met name omdat hij longkanker heeft gehad. Hij geeft aan dat hij het moeilijk vindt om te stoppen: hij rookt al van kinds af aan.

In het verleden is hij onder behandeling geweest bij verslavingszorg. In zijn plan van aanpak staat nog steeds een verwijzing naar de verslavingszorg, maar dit mag er van hem wel uit, hij wil er niks meer van weten. Hij kon het niet goed vinden met de behandelaar. Zo geeft hij aan: het heeft 'niet geholpen, het is gewoon allemaal gezeik, gaan ze met je praten, en dan ga je spelletjes doen. Ik dacht: je bekijkt het maar, ik kom hier niet meer terug'.

Volgens Gregory is zijn gebruik op het moment normaal: 'ik blow gewoon normaal ... het is niet als vroeger'. Ondanks de wens van Gregory om de verwijzing naar de verslavingszorg uit het plan van aanpak te halen, laten Anouk en Ingrid het er toch in staan. Ze doen dit omdat het toch een aandachtspunt blijft. Zo zegt Anouk: 'ook al is het nu niet ernstig ... dat kan het wel weer worden natuurlijk. Als hij het wat minder naar zijn zin heeft of er gebeurt iets vervelends of zo, dan kan hij natuurlijk heel makkelijk daarin vluchten'.

Hoewel niet groot van aard, is er in deze casus ook sprake van een contrast tussen zorg en autonomie. Vanwege gezondheidsredenen heeft de begeleiding liever dat Gregory stopt met blowen, maar toch wordt hier niet teveel op ingezet in de begeleiding naar hem toe. Op dit gebied leidt teveel inmenging namelijk tot een bekoeling van de relatie met zijn begeleiders. Dit gegeven maakt het voor de begeleiders lastig om zorg te bieden met betrekking tot zijn gezondheid. Door juist niet teveel de nadruk te leggen op het stoppen met blowen blijft de relatie tussen Gregory en zijn begeleiders wel stabiel. Dit gegeven laat zien dat door het respecteren van de autonomie van Gregory de relatie gaande blijft. De keerzijde is dat de begeleiders moeten inleveren op het bieden van goede zorg. De begeleiders proberen dit deels op te lossen door de relatie met de verslavingszorg op een laag pitje te houden. Hoewel voor Gregory deze relatie definitief over is, laten de begeleiders de verwij-

zing naar de verslavingszorg in zijn plan van aanpak staan. Vanuit de begeleiding wordt er ook ingezet op het in stand houden en versterken van andere bestaande relaties, zoals die met zijn zoon, werk en beste vriend. Gezien men vermoedt dat het blowen (deels) gedaan wordt vanuit een gevoel van eenzaamheid, is het verstandig om aan deze relaties te blijven werken met hem.

Uit: Spelen verboden, Brigitte Althoff, Amsterdam, UvA 2014.





Casus 3

Kumar – triggergevoelig

Kumar komt over als een ietwat onzekere man die steun en goedkeuring bij zijn begeleider Isabel zoekt. Isabel zegt hierover: 'hij is echt een beetje als een klein kind, hij wil eigenlijk dat ik trots op hem ben, hij wil niet op zijn kop krijgen.' Maar er zitten ook andere kanten aan Kumar. Zo heeft hij een reputatie dat hij mensen tegen elkaar probeert uit te spelen, waaronder zijn begeleiders, door onwaarheden over ze te vertellen. En op de momenten dat hem dingen dwars zitten of er problemen zijn en hij zijn toevlucht zoekt tot het innemen van grote hoeveelheden alcohol is hij onvoorspelbaar en raar in zijn gedrag. Zijn oud-begeleider Stefan geeft aan dat Kumar in een dronken bui een zelfmoordneiging heeft gefingeerd door de nooddiensten te bellen met de mededeling dat hij rattengif had gegeten.

Een aantal jaar geleden liep het gedrag van Kumar behoorlijk uit de hand. Hij veroorzaakte veel overlast op de galerij richting de andere cliënten. Daarnaast ontstonden er soms bedreigende en onveilige situaties als Kumar dronken op het kantoor verscheen. De situatie verslechterde zodanig dat binnen het team niemand het meer zag zitten en dat ze zich afvroegen hoe ze Kumar nog konden begeleiden. Isabel zegt hierover: 'het was echt twee voor twaalf zeg maar, of eigenlijk was het twaalf uur'. In plaats van het zorgcontract met Kumar op te zeggen, hebben ze vanuit het team besloten hem een laatste kans te geven. Isabel is toen zijn nieuwe persoonlijk begeleider geworden. Om het uitspelen te voorkomen is besloten om er een tweede begeleider op te zetten, José, en om de begeleidingsgesprekken op het kantoor te laten plaatsvinden, om in het geval van fysieke uitpattingen back-up te hebben van het team. Omdat de woonvorm (gedeelde woning en tussen andere cliënten in) niet zo geschikt voor Kumar bleek, zijn ze ook op zoek gegaan naar een andere woning voor hem zodat hij minder prikkels om zich heen zou hebben. De problematiek rondom Kumar was dusdanig van aard dat het team heeft besloten om naast een gedragskundige ook de hulp in te roepen van iemand binnen de organisatie die veel ervaring heeft met LVB en moeilijk gedrag. Over deze keuze zegt Isabel:

'Wil het een kans van slagen hebben dan is het ook goed om daar iemand bij te halen die het mogelijk weer op een andere manier doet en die daar ook heel veel ervaring mee heeft en wie weet lag er ook wel iets bij ons.'

Als Kumar dronken is, valt er niet met hem te praten. Hij zit dan in een andere wereld, herhaalt constant dezelfde woorden en blijft in zijn eigen verhaal hangen. Vanwege dit gegeven is besloten om Kumar de deur te wijzen als hij dronken langskomt op kantoor, of het gesprek te beëindigen als hij in beschonken toestand opbelt. Kumar krijgt dan de mededeling dat hij, zodra hij nuchter is, weer welkom is. Isabel stelt dat het geen zin heeft om met hem in gesprek te gaan als hij onder invloed is:

'Welk doel denk je ermee te bereiken dat je dan toch met hem in gesprek zou gaan, want ja, je gaat eigenlijk je doel voorbij. Het beschadigt hooguit je contact voor de volgende week, omdat het heel veel van je vraagt en van hem ook.'

Ze voegt daaraan toe dat een gesprek wel beheersbaar moet blijven. Onveilige situaties, voor zowel Kumar als de begeleiders, dragen niet bij aan een goede begeleiding naar Kumar toe. Deze maatregel geeft heel duidelijk de grens aan van de begeleiders. Op het moment dat deze maatregel wordt toegepast, nemen de begeleiders de situatie over en bepalen wat er gebeurt. Isabel zegt dat het 'eigenlijk de minst slechte oplossing is' en voegt daar aan toe: 'je voelt je heel snel tekort gedaan, je hebt juist de neiging om heel erg te gaan helpen, maar ja, dat werkt toch niet is gebleken, als je dan te dicht op zijn huid zit'. Kumar is blij dat hij deze laatste kans heeft gekregen. Het was wel even schrikken voor hem:

'Ik dacht ja nu moet ik mijn best doen anders, maar ja, andere kant dacht ik ja hun doen alles voor mij ... maar ja, ze hebben toch mij niet in de steek gelaten. Dat was de laatste kans daar zo en daar is steeds beter gegaan.'

Kumar waardeert de begeleiding die hij krijgt, hij kan bij ze terecht met vragen en als hij hulp nodig heeft bij iets. Zo zegt hij over Isabel: ze is een goede steun, als ik met haar praat heeft ze echt begrip'. Vergeleken met een paar jaar terug gaat het stukken beter met Kumar. Hij ziet bovendien in dat ze hem met nog meer dingen kunnen helpen nu het beter met hem gaat. Zo nu en dan heeft hij nog wel perioden van

terugval, Isabel zegt hierover: 'dat zou altijd bij hem horen, hij heeft echt ups en downs, dat hoort eigenlijk bij hem, ik zie ook niet dat dit gaat veranderen dus dan is het voor mij eigenlijk acceptabel als dat een beetje zo gaat'.

Binnen deze casus was de balans tussen zorg en autonomie zodanig verstoord dat de relatie tussen de begeleiders en de cliënt zo goed als onhoudbaar was geworden. Het gedrag van Kumar, wanneer hij onder invloed was van alcohol, was dusdanig van aard dat er bedreigende en onveilige situaties ontstonden. Dit gegeven zorgde er voor dat de begeleiders er zelfs al over nadachten om het zorgcontract met Kumar op te zeggen omdat ze niet meer inzagen hoe ze hem nog konden begeleiden. Door duidelijke grenzen te stellen heeft men de relatie gaande kunnen houden. Het stellen van deze grenzen houdt wel in dat er inbreuk wordt gedaan op de autonomie van de cliënt. Deze casus laat zien dat het soms juist noodzakelijk is om op sommige punten voorbij te gaan aan de autonomie van een cliënt. In het geval van Kumar heeft het er voor gezorgd dat de relatie tussen hem en de begeleiders kon blijven bestaan.

Uit: Spelen verboden, Brigitte Althoff, Amsterdam, UvA 2014.







Achtergrondinformatie

Een lichte verstandelijke beperking

Mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVB) hebben minder cognitieve vermogens en een minder groot sociaal aanpassingsvermogen dan andere mensen van hun leeftijd en uit hun sociale groep. Het gaat om mensen met een IQ-score van 50-70. Als zij over een beperkt sociaal aanpassingsvermogen beschikken vallen in Nederland ook mensen met een IQ-score tussen de 70 en 85 (zwakbegaafdheid) in de categorie LVB.

Hoewel de term LVB suggereert dat het in vergelijking met mensen met een lager IQ bij deze groep om lichte problematiek gaat, is dit niet het geval. Dat heeft vooral te maken met beperkingen in het sociale aanpassingsvermogen. Bij sociaal aanpassingsvermogen gaat het om drie typen vaardigheden. Ten eerste conceptuele vaardigheden zoals kunnen lezen, schrijven, rekenen en begrip hebben van geld, tijd en getallen. Ten tweede gaat het om sociale vaardigheden zoals communiceren en oplossen van problemen in de sociale interactie. Ten derde gaat het om praktische vaardigheden zoals persoonlijke verzorging, een huishouden runnen, omgaan met geld en het gebruiken van media. Al deze zaken gaan mensen met een LVB vaak minder makkelijk af. Tot slot blijkt dat hun sociaal-emotioneel ontwikkelingsniveau (contact leggen met anderen, impulscontrole, zelfbeeld, realiteitsbesef, morele ontwikkeling) vaak lager is dan hun intelligentieniveau of hun niveau van praktische vaardigheden. Ze lijken meer te kunnen dan dat ze aankunnen. Deze discrepanties brengen het risico op overvraging met zich mee; er wordt meer verwacht van iemand dan waar hij werkelijk toe in staat is. Dit kan vervolgens leiden tot faalervaringen en faalgevoelens. Als gevolg van dit al overzien mensen met LVB situaties vaak niet, begrijpen ze niet en komen daardoor makkelijk in de problemen. Bij het runnen van een huishouden, regelen van financiën, deelname aan het arbeidsproces of invulling geven aan de vrijetijdsbesteding hebben ze daarom vaak blijvend hulp nodig.¹⁵

Nederland telde in 2008 ongeveer 55.000 mensen met een IQ tussen 50 en 70 en ongeveer 2,2 miljoen mensen met een IQ tussen 70 en 85 (zwakbegaafdheid). Naar schatting van het SCP heeft meer dan de helft van deze zwakbegaafden (1,4 miljoen mensen) problemen in de sociale redzaamheid maar toch had de gehandicaptenzorg in 2011 'slechts' 37.000 cliënten met zwakbegaafdheid. Ofwel slechts een klein deel van de 2,2 miljoen zwakbegaafde mensen in Nederland doet een beroep op zorg.

Als je het bekijkt vanuit de gehandicaptenzorg ziet het plaatje er heel anders uit. Deze sector had in 2011 166.000 cliënten met een verstandelijke beperking. Dat waren er twee keer zoveel als ruim 10 jaar daarvoor. De toename zit niet bij de groep mensen met een ernstigere verstandelijke beperking, die is nauwelijks toegenomen. Het gaat voornamelijk om cliënten met een lichtere verstandelijke beperking (IQ 50-70 en IQ 70-85). In 1998 kregen er nog 22.000 mensen met een lichtere verstandelijke beperking hulp van de gehandicaptenzorg, in 2011 waren het er 108.000, een vervijfvoudiging. Deze toename heeft te maken met maatschappelijke ontwikkelingen en veranderingen in de (organisatie van de) zorgverlening. Het is niet zo dat het absolute aantal mensen met een lichtere verstandelijke beperking is toegenomen. Problemen en beperkingen van mensen worden eerder gesignaleerd en er is meer zorgaanbod ontwikkeld. Tegelijkertijd zijn de mogelijkheden voor mensen met een verstandelijke beperking om mee te doen in de samenleving afgenomen. Er is steeds minder eenvoudig werk, het onderwijs stelt hogere eisen en de samenleving is ingewikkelder geworden door onder andere de digitalisering van het openbaar vervoer, bankzaken en de relatie met overheden.¹⁶

Ambulante begeleiding

Er bestaan veel verschillende vormen van professionele hulp. Een bekend onderscheid is tussen (medische, psychologische of pedagogische) behandeling en (ambulante) begeleiding. Behandeling is dan gericht op 'genezing' en begeleiding op 'het leven met' de aandoening of beperking. In de praktijk is het onderscheid niet altijd zo absoluut te maken. Begeleiding heeft dus te maken met het dagelijks leven van mensen en in het geval van ambulante begeleiding speelt dat dagelijks leven zich af in het eigen huis van een cliënt. Die woning kan eigendom zijn van de cliënt zelf of van een verhuurder zoals een woningcorporatie. Ook de aanbieder van de ambulante begeleiding kan de verhuurder zijn.

Begeleiding geven aan een cliënt in zijn eigen huis verschilt aanmerkelijk van het begeleiden van cliënten die – vaak in groepsverband - in een 24-uurs voorziening wonen. Er zijn andere vaardigheden nodig dan die van oudsher gebruikelijk zijn in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Lange tijd was deze zorg vooral gericht op het bieden van verzorging in zogenaamde 'inrichtingen in de bossen'. Cliënten leven daar volgens de regels van het instituut en zijn in veel zaken afhankelijk van hun begeleiders. De teamleider van een BZW-team beschrijft het zo: "In een 24-uursvoorziening ben je van 's morgens

vroeg tot 's avonds laat verantwoordelijk voor het wel en wee en dat is bij ons natuurlijk niet zo. We hebben maar een stukje die verantwoordelijkheid. En het blijft altijd een beetje zoeken van wat dat dan precies is". Kenmerkend is dat een ambulant begeleider te maken heeft met iemand die de deur voor hem open moet willen doen. Er is niet als vanzelf toegang tot de cliënt.

De gehandicaptenzorg kent geen specifiek competentieprofiel voor beroepskrachten die ambulante begeleiding bieden. Er is alleen een algemeen competentieprofiel voor beroepskrachten in het uitvoerend werk (primaire proces)¹⁷. Dit profiel kent vier niveaus die gerelateerd zijn aan de taken van de beroepskracht. Beroepskrachten op het hoogste niveau (D) hebben een HBO-opleiding als basis. Zij werken zeer zelfstandig, nemen een coachende houding aan in plaats van een verzorgende en zijn in staat om met diverse betrokkenen zoals andere professionals, werkgevers, familie, burens in de omgeving van de cliënt samen te werken. Dit zijn precies de begeleidingskwaliteiten die passen bij het werk als ambulant begeleider. Het is niet bekend in hoeverre de ambulante zorg voor Cliënten met een Ivb inderdaad met name door beroepskrachten op functieniveau D wordt geleverd.

Alcohol, drugs en verslaving

Het gebruik van alcohol is gangbaar in Nederland, het is een legaal en sociaal geaccepteerd middel. Acht op de tien Nederlanders drinken alcohol, ook als ze niet de jongsten meer zijn. Bij drugs ligt dat anders. Vier procent van de algemene bevolking van 15-64 jaar had in 2009 in de afgelopen maand cannabis gebruikt (NDM-Jaarbericht 2013/2014). Drugsgebruik is niet strafbaar maar het bezitten, produceren of verhandelen van drugs wel. Uitgezonderd dan de verkoop van cannabis in coffeeshops. Dat wordt gedoogd vanuit het idee dat mensen die willen blowen anders aangewezen zijn op straatdealers die ook harddrugs verkopen.

Mensen gebruiken alcohol en drugs (vooral cannabis) om allerlei redenen. Bijvoorbeeld omdat ze er rustig van worden, minder verlegen of vrolijker. Ook het vergeten van problemen of verzachten van pijn zijn redenen van gebruik. Maar gebruik van alcohol of drugs kan tot lichamelijke, psychische en sociale problemen leiden, en tot maatschappelijke overlast leiden. Dit wordt problematisch middelengebruik genoemd. Problematisch gebruik is niet hetzelfde als verslaving. In geval van verslaving of middelenafhankelijkheid, zoals hulpverleners zeggen, is iemand lichamelijk of psychisch afhankelijk van een

middel of beide, al naar gelang het gebruikte middel en de werking daarvan. Mensen met een LVB zouden een verhoogd risico lopen op problemen door gebruik van alcohol of drugs waaronder verslaving¹⁸. Beginnend middelengebruik (experimenteren) verloopt bij hen al snel problematisch. Bijvoorbeeld omdat mensen met een LVB moeite hebben met 'eerst denken, dan doen' en met het uitstellen van behoeftebevrediging. Ze zijn vaak weinig weerbaar en sociaal vaardig en beschermende factoren in de directe sociale omgeving ontbreken vaak. Samen met sombere of angstige gevoelens, een laag zelfbeeld of juist zelfoverschatting en een gemis aan sociale aansluiting kan middelengebruik dan gemakkelijk een compenserende functie vervullen.

De gevolgen van middelengebruik kunnen zowel lichamelijk, sociaal-emotioneel, psychisch als maatschappelijk en financieel zijn. Het kan bij mensen met een LVB sneller tot psychische ontregeling leiden zoals agressie of suicidale gedachten. Ook draagt het bij aan (aangezet worden tot) criminaliteit en ervaringen van financieel, fysiek, psychologisch of seksueel misbruik. In combinatie met het niet goed vast kunnen houden van dag- en nachtritme, werk, opleiding of vrijetijdsbesteding heeft dit een (nog) grotere impact op het functioneren en maakt de kans op sociale uitsluiting (nog) groter.

Exacte gegevens over de aard en omvang van het middelengebruik door mensen met een LVB zijn er echter niet. Er zijn aanwijzingen dat hun alcoholgebruik lager en hun cannabisgebruik hoger ligt dan bij de gemiddelde Nederlander¹⁹. Organisaties voor gehandicaptenzorg hebben vaak nog geen duidelijke visie op de zorg aan hun alcohol of drugs gebruikende cliënten.

De verslavingszorg is onderdeel van de geestelijke gezondheidszorg en biedt hulp aan mensen met een verslaving of problematisch gebruik van drugs, alcohol, medicijnen of gokken. Instellingen voor verslavingszorg hebben ook een preventieve functie en bieden in dat kader schoolprogramma's, opvoedingsondersteuning en vroege interventie bij jongeren in het jongerenwerk en de jeugdzorg.

De aanpak van middelengebruik en verslaving bij cliënten met een verstandelijke beperking staat bij veel instellingen voor verslavingszorg nog in de kinderschoenen²⁰. Wel zijn er inmiddels speciale educatieve middelen zoals de website [Bekijkhetnuchter.nl](http://www.bekijkhetnuchter.nl).

Ook zijn er specifieke methoden voor screening, beleidsontwikkeling en deskundigheidsbevordering zie <http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/Product-Toolkit-LVB-en-verslaving.html>

Het doel van begeleiding en zorg

Over het doel van begeleiding en zorg, en hulpverlening meer in het algemeen, is de laatste jaren veel discussie. Bekende doelen zijn kwaliteit van leven en toegenomen gezondheid. Over de definitie daarvan is overigens ook discussie, zie <http://www.scientias.nl/definitie-van-gezondheid-luidt-vanaf-vandaag-anders/>. Daarnaast kent de psychiatrie bijvoorbeeld als doel herstel. Volgens de website van HEE <http://www.hee-team.nl/> betekent herstel dat je leert zien waar je eigen kwetsbaarheden en talenten liggen en dat je met gebruikmaking daarvan weer baas wordt over je eigen leven. Het doel van maatschappelijk ondersteuning is participatie en meedoen. Deze laatste doelen komen we ook tegen bij de koepelorganisatie Ieder(in) waarbij 250 organisaties van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte zijn aangesloten. Ieder(in) maakt zich sterk voor een samenleving waarin iedereen kan meedoen en niemand wordt uitgesloten, zie <https://iederin.nl/>.

Volgens de meeste begeleiders uit ons onderzoek gaat het erom dat cliënten gewoon lekker kunnen leven op hun eigen manier ondanks hun verstandelijke beperking. Eigen normen en waarden van begeleiders mogen/moeten daarbij niet richtinggevend zijn maar een minimaal bestaan voor hun cliënten zonder dagbesteding, werk en/of betekenisvolle contacten is niet echt acceptabel voor begeleiders. Zelfstandig wonen verlost cliënten van het institutionele groepsgebeuren maar zorgt tegelijk soms ook voor eenzaamheid en ontsparing. Voor veel cliënten die zelfstandig wonen zou daarom toch meer toezicht/sociale controle kunnen bijdragen aan dit leven op hun eigen manier. Ook de erkenning van de beperking door anderen – mensen in de buurt maar ook instituties als verslavingszorg, gemeentelijk werkplein, woningcorporaties of schuldhulpverlening – is noodzakelijk voor een goed leven van hun cliënten. Er zijn andere omgangsvormen en hulpverleningstechnieken nodig bij deze instituties en de professionals die er werken. En willen mensen met LVB op een prettige manier meedoen in de samenleving dan is geschikte betaalde arbeid nodig. Als deze zaken goed zijn geregeld dan ligt kwaliteit van bestaan voor mensen met LVB binnen handbereik. Zolang dit niet het geval is moeten gemeenten en zorgverzekeraars zich realiseren dat blijvende ondersteuning bij het zelfstandig wonen nodig is.



Noten en referenties

- 1 Het onderzoek werd gefinancierd in het kader van het programma Ethiek en Gezondheid van ZonMw. Er was een begeleidingscommissie die bestond uit vertegenwoordigers van het Landelijk kenniscentrum LVB, de NVAVG, beroepsvereniging van Artsen Verstandelijk Gehandicapten en de faculteit Sociologie en Antropologie van de Universiteit van Amsterdam. Hogeschool Windesheim en Hogeschool Rotterdam waren in een adviesfunctie bij het project betrokken.
- 2 Pols, Althoff en Bransen, in voorbereiding en Bransen & Pols, in voorbereiding.
- 3 Lokman S., Neijmeijer L., Rooijen S. van, Bransen E. (2015). Beleid en zorg bij problematisch alcohol- en drugsgebruik in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Resultaten van het verbeterproject LVB en verslaving. Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen, nr 1, pp: 19-28.
- 4 Voorbeelden zijn het interview met Martin Sitalsing, directeur van Jeugdbescherming Noord in het NRC Handelsblad van 29 januari 2015 over het ouderschap van mensen met een (lichte) verstandelijke beperking en het opiniestuk "Wij rechters willen een wet tot verplichte anticonceptie" op 4 maart 2015 van Cees de Groot en Paul Vlaardingerbroek in dezelfde krant. Deze wet zou moeten gelden voor "mensen die beter geen kinderen kunnen krijgen".
- 5 Ieder(in) verenigt de organisaties en mensen die zich hiervoor inzetten, zie www.iederin.nl
- 6 Zie hiervoor Hendriks A.C., Friele R.D., Legemaate J. & Widdershoven G.A.M. (2013). Thematische wetsevaluatie Zelfbeschikking in de zorg. De tekst in deze paragraaf is voor een deel hieraan ontleend.
- 7 In de rest van deze handreiking spreken we van cliënten en niet van patiënten omdat de term cliënten in de gehandicaptenzorg het meest wordt gebruikt.

- 8 Maar niet altijd; we zagen ook dat deze redenering als excuus werd gebruikt om praktische onmacht om het gedrag van de cliënt te beïnvloeden te verhullen.
- 9 Vanaf 2015 hebben alle cliënten wettelijk recht op onafhankelijke, gratis cliëntondersteuning die dit moet gaan ondervangen.
- 10 Als iemand niet in staat is om goed voor zichzelf te zorgen biedt de wet mogelijkheden voor gedwongen hulp.
- 11 Yolande Voskes (2014), No effects without ethics. Reduction of seclusion in psychiatry from a care ethics perspective. Amsterdam: Vrije Universiteit, Academisch proefschrift. Over het beleid om een-zame opsluiting in de psychiatrie terug te dringen.
- 12 Kaal, H., Nijman, H., & Moonen, X. (2013). SCIL; Screener voor intelligentie en licht verstandelijke beperking; Handleiding. Amsterdam: Hogrefe Uitgevers.
- 13 De Wit M., Moonen X. & Douma J. (2011). Richtlijn effectieve interventies LVB. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVB.
- 14 Diggelen, B. van, & Truyens, J. (2011). Een praktisch model voor op samenwerking gerichte begeleiding van individueel wonende cliënten met een lichte verstandelijke beperking. *Onderzoek & Praktijk*, 9(2), 34-45.
- 15 Netwerk Gewoon Meedoen (2015) Handreiking vroegsignalering van een licht verstandelijke beperking (LVB); Signalering van achterstanden en risico's in de kinderlijke ontwikkeling en/of de omgeving die wijzen op of kunnen leiden tot sociale kwetsbaarheid en/of een licht verstandelijke beperking. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVB.
- 16 Woittiez, I., Putman, L., Eggink, E. & Ras, M. (2014) Zorg beter begrijpen. Verklaringen voor de groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, Den Haag: SCP (Sociaal en Cultureel Planbureau).
- 17 Naast dit algemene competentieprofiel bestaat er een apart com-

petentieprofiel voor beroepskrachten die behandeling en begeleiding bieden aan mensen met een lichte verstandelijke beperking met ernstige gedragsproblemen (SGLVG). Dit profiel beperkt zich tot de intramurale zorg.

- 18 Clerkx, M., & Trentelman, M. (2007). Van Kei en Eik. Over de behandeling van verslaving bij volwassen mensen met een lichte verstandelijke handicap. In R. Didden & X. Moonen (red.), *Met het oog op behandeling. Effectieve behandeling van gedragsstoornissen bij mensen met een licht verstandelijke beperking* (pp. 105–111). McGillicuddy, N.B. (2006). A review of substance use research among those with Mental retardation. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12, 41–47.
Mutsaers, K., Blekman, J., & Schipper, H. (2007). Licht verstandelijk gehandicapten en middelengebruik. Wat is er tot op heden bekend? Utrecht: Trimbos-instituut.
- 19 Bransen E., Schipper H. & Blekman J. (2009). Middelengebruik door jongeren met een licht verstandelijke handicap. Een eerste verkenning van aard en omvang. *Verslaving* 4, pp. 37–49.
VanDerNagel, J.E.L., Kiewik, M., Postel, M.G., VanDijk, M., Didden, R., Buitelaar, J.K., et al. (2014). Capture recapture estimation of the prevalence of mild intellectual disability and substance use disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 808–813.
- 20 Van der Nagel, J.E.L., Kiewik, M., Buitelaar, J.K., & DeJong, C.A.J. (2011). Staff perspectives of substance use and misuse among adults with intellectual disabilities enrolled in Dutch disability services. *Journal of Policies and Practices in Intellectual Disability*, 8, 143–149.
Van Duijvenbode N., VanDerNagel J.E.L., Didden R., Engels R.C.M.E. Buitelaar J.K., Kiewik M., de Jong C.A.J. (2015). Substance use disorders in individuals with mild to borderline intellectual disability: Current status and future directions. *Research in Developmental Disabilities*, pp 319–328.

In de huidige tijd waarin de 'eigen regie' van cliënten leidend moet zijn voor de begeleiding die hulpverleners hen bieden, ervaren ambulant begeleiders nog wel eens een discrepantie tussen deze zelfbeschikking en hun opdracht om als hulpverlener zorg te dragen voor kwaliteit van bestaan van de cliënt. Deze handreiking gaat over de zelfbeschikking van cliënten met een lichte verstandelijke beperking (LVB) die alcohol of drugs gebruiken en wat dat betekent voor de zorg die ambulant begeleiders bieden. Centraal staat een beschouwing van het begrip 'zelfbeschikking': wat is het en op welke verschillende manieren kun je ernaar kijken? En wat betekent je manier van kijken voor je opstelling als begeleider bij bepaalde keuzes van je cliënten? Duidelijk zal worden dat zelfbeschikking een proces is waar je anderen bij nodig hebt. Zo bezien is de 'bemoeienis' van begeleiders te verantwoorden ook waar cliënten de boot afhouden of in de ogen van die begeleiders de foute keuzes maken. Die bemoeienis is wel aan een aantal regels gebonden en die werken we in de vorm van drie principes voor de begeleidingspraktijk verder uit, met een aantal tips en suggesties voor hoe dat zou kunnen. Ook geven we een voorzet voor toepassing van de handreiking in een team of organisatie voor ambulante begeleiding van mensen met een LVB. In een aantal kaders naast de hoofdtekst gaan we in op de kenmerken van 1) een lichte verstandelijke beperking, 2) ambulante begeleiding, 3) alcohol, drugs en verslaving en 4) het doel van begeleiding en zorg. De handreiking is bedoeld voor ambulant begeleiders van cliënten met een LVB en hierbij betrokken gedragskundigen maar bevat ook een boodschap voor de managers, indicatiestellers, beleidsmakers en financiers van ambulante begeleiding.

Trimbos-instituut
Utrecht, juni 2015