

Verstandelijke beperkingen

- 2.1 Definitie – 12**
 - 2.1.1 Denken – 12
 - 2.1.2 Vaardigheden – 12
 - 2.1.3 Vroegtijdig en levenslang aanwezig – 13
- 2.2 Enkele belangrijke overwegingen – 13**
- 2.3 Ernst van verstandelijke beperking – 13**
 - 2.3.1 Autisme – 14
- 2.4 Hoeveel mensen met een verstandelijke beperking zijn er? – 15**

2.1 Definitie

De meeste definities van verstandelijke beperking beklemtonen drie belangrijke, samenhangende aspecten:

- de aanwezigheid van een duidelijke beperking in het verstandelijk functioneren;
- opvallende tekortkomingen in vaardigheden die van belang zijn voor het dagelijks leven;
- de tekortkomingen zijn al vroegtijdig aanwezig, met een blijvende invloed op de ontwikkeling.

Wil je kunnen zeggen dat iemand een verstandelijke beperking heeft, dan moet er sprake zijn van al deze drie aspecten. Mensen met het syndroom van Asperger hebben geen verstandelijke beperking omdat hun intelligentie gemiddeld of bovengemiddeld is. Mensen met dementie of mensen die op volwassen leeftijd hersenschade hebben opgelopen, zijn niet verstandelijk beperkt omdat hun cognitieve beperkingen niet al sinds hun jeugd aanwezig zijn.

De richtlijnen voor slechtnieuwsgesprekken in dit boek zijn specifiek ontworpen voor mensen met een verstandelijke beperking, al zullen veel van de onderliggende principes ook relevant zijn voor andere groepen – inclusief de algemene bevolking.

2.1.1 Denken

Intelligentie of cognitie is het vermogen om de ervaringswereld betekenisvol te ordenen en omvat:

- redeneren;
- plannen;
- problemen oplossen;
- abstract denken;
- logisch denken;
- complexe ideeën doorgronden;
- snel leren;
- leren uit ervaring.

Voor mensen met een intelligentiestoornis is het veel moeilijker om nieuwe of complexe informatie te begrijpen of nieuwe vaardigheden aan te leren. Het is duidelijk dat dit aspect invloed heeft op het verwerken van slecht nieuws: slecht nieuws kan immers uit abstracte concepten bestaan en uitermate complex van aard zijn.

2.1.2 Vaardigheden

Mensen met een verstandelijke beperking zijn aanzienlijk beperkt in hun conceptuele, sociale en praktische vaardigheden. In de praktijk kan dit het volgende betekenen:

- conceptuele vaardigheden: taal, kunnen lezen en schrijven, en het begrijpen van de concepten geld, tijd en getallen;
- sociale vaardigheden: interpersoonlijke vaardigheden, het begrijpen van sociale regels, sociale verantwoordelijkheid, zelfrespect, lichtgelovigheid, naïviteit (ontbreken van oordeelsvermogen), naleven van regels en wetten, actief voorkomen slachtoffer te worden en het oplossen van sociale problemen;
- praktische vaardigheden: activiteiten van het dagelijks leven, beroepsmatige vaardigheden, omgaan met geld, veiligheid, gezondheidszorg, zichzelf kunnen redden met reizen en vervoer, het hanteren van schema's en de dagelijkse gang van zaken, en het gebruik van telefoon en computer.

2.1.3 Vroegtijdig en levenslang aanwezig

Om binnen de definitie van 'verstandelijke beperkingen' te vallen, moeten de genoemde problemen begonnen zijn vóór het achttiende levensjaar en levenslang aanhouden.

2.2 Enkele belangrijke overwegingen

- Het IQ van mensen met een verstandelijke beperking is over het algemeen 30 punten lager dan de gemiddelde norm van 100. De omschrijving 'mensen met een verstandelijke beperking' wordt daarom gebruikt voor de categorie mensen met een IQ lager dan 70. Deze IQ-score alleen is echter niet voldoende. Er zijn ook beperkingen in adaptieve vaardigheden op uiteenlopende gebieden die van belang zijn voor het dagelijks functioneren. Een verstandelijke beperking kan het beste gezien worden binnen de context van de sociale omgeving en cultuur, waarbij moet worden overwogen wat kenmerkend is voor de leeftijdgenoten van de persoon in kwestie.
- Iemand met een verstandelijke beperking kan in de loop van de tijd zijn vermogen om zich te redden en te functioneren verbeteren, afhankelijk van de ondersteuning die hij krijgt.
- Het is heel belangrijk dat er niet alleen gekeken wordt naar de zwakke punten van iemand, maar evenzeer naar zijn sterke punten. Die sterke punten kunnen enorm groot zijn, en zijn soms een direct gevolg van de verstandelijke beperking. In mijn eerdere werk viel het mij bijvoorbeeld op hoeveel veerkracht mensen met een verstandelijke beperking hadden toen ze met kanker leefden en stervende waren; dit zou het resultaat kunnen zijn van een leven vol tegenslag of van een inherent vermogen om in het hier-en-nu te staan.

2.3 Ernst van verstandelijke beperking

De mate waarin iemand beperkt is kan enorm verschillen, maar de meeste mensen met een verstandelijke beperking hebben in hun dagelijks leven wel enige vorm van ondersteuning nodig, uiteenlopend van minimaal (redt zich prima tot er iets ongewoons gebeurt)

2 tot 24 uur per dag. Ook zijn er grote verschillen in communicatieve vaardigheden. Aan het ene uiteinde van het spectrum staan mensen met uitstekende receptieve en expressieve verbale vaardigheden, die goed abstracte concepten kunnen begrijpen (inclusief tijd en toekomst), terwijl aan het andere uiteinde mensen staan die helemaal geen woorden kunnen gebruiken of begrijpen, en weinig besef hebben van zaken die buiten hun onmiddellijke beleving liggen.

Op basis van de ernst van de verstandelijke beperking kan een indeling worden gemaakt naar licht (IQ: 50-69), matig (IQ: 35-49), ernstig (IQ: 20-34) en diep (IQ: beneden 20) verstandelijk beperkt. Bij een IQ tussen 70 en 85 spreekt men van zwakbegaafdheid (*borderline intellectual functioning*).

Het kan lastig zijn om iemand in een categorie onder te brengen, omdat je vaak niet weet wat iemands IQ precies is. Daarom is het misschien handig om een paar verschillen te beschrijven tussen mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking en mensen met een ernstige tot zeer ernstige verstandelijke beperking. Er zijn verschillen in communicatie en ondersteuningsbehoeften die van invloed zijn op hoe je slecht nieuws het beste kunt overbrengen.

- Mensen met een lichte verstandelijke beperking; in de jeugd waarschijnlijk leerproblemen op school en mogelijk een vertraagde ontwikkeling; de meesten kunnen een zekere mate van zelfstandigheid leren ontwikkelen en kunnen met ondersteuning in de maatschappij leven en werken; velen zijn in staat goede sociale relaties te onderhouden; de meesten verwerven adequate communicatieve vaardigheden.
- Mensen met een ernstige verstandelijke beperking; hebben waarschijnlijk behoefte aan continue steun en zijn mogelijk ernstig beperkt in zelfzorg, continence en mobiliteit; de communicatieve vaardigheden zijn ernstig beperkt.

Hoewel de principes voor het overbrengen van slecht nieuws voor iedereen hetzelfde zijn, is het duidelijk dat de methoden die we gebruiken om iemand slecht nieuws te helpen begrijpen, aangepast moeten worden aan het intellectuele vermogen, de sociale vaardigheden, het communicatievermogen en de behoefte aan ondersteuning van het individu, en die verschillen sterk per persoon.

2.3.1 Autisme

Sommige mensen met een verstandelijke beperking hebben ook autismespectrumstoornissen. Zij hebben vaak moeite met het onderkennen van gevoelens en emoties van anderen, en het uiten van die van henzelf. Ze vinden het vooral moeilijk te voorzien wat er gaat gebeuren, zich voor te bereiden op veranderingen en plannen voor de toekomst te maken, en om te gaan met nieuwe of onbekende situaties. Mensen met autismespectrumstoornissen hebben meestal graag een strikte dagelijkse routine, zodat ze de wereld om hen heen beter kunnen begrijpen. Elke verandering in die routine kan buitengewoon moeilijk zijn, waarbij veel voorbereiding en ondersteuning nodig kan zijn.

In enkele voorbeelden in dit boek heb ik benadrukt dat de beschreven mensen een autismespectrumstoornis hebben, omdat de specifieke kenmerken van autisme betekenen

dat zij bijzondere problemen ondervinden als ze met slecht nieuws en verandering geconfronteerd worden.

2.4 Hoeveel mensen met een verstandelijke beperking zijn er?

Hoeveel mensen een verstandelijke beperking hebben of zwakbegaafd zijn weet niemand precies. Wel zijn er schattingen die fors uiteen kunnen lopen. Vaak worden aantallen van één à drie procent van de wereldbevolking genoemd. Het aantal mensen met een verstandelijke beperking is aan het toenemen, deels als gevolg van betere overlevingskansen in de jeugd en minder sterfte onder oudere volwassenen met een verstandelijke beperking.

Er zijn ook geen betrouwbare cijfers over de aantallen mensen met een verstandelijke beperking die in gezondheidszorginstellingen zijn opgenomen. Het gaat waarschijnlijk echter wel om een vrij grote minderheid: als twee procent van de patiënten een verstandelijke beperking heeft, komt dat neer op één per vijftig patiënten. Een veel groter aantal patiënten heeft waarschijnlijk iemand met een verstandelijke beperking in zijn nabije omgeving: een zoon of dochter, een broer of zus, een ouder, oom of tante. Het overbrengen van slecht nieuws over ernstige ziekte aan mensen met een verstandelijke beperking (die van henzelf of van een familielid) is dus geen zeldzaam voorkomend fenomeen. Professionals die nog nooit zo'n situatie hebben meegemaakt zijn misschien nieuw in hun baan of hebben zich niet gerealiseerd dat de patiënt/cliënt/het familielid een verstandelijke beperking heeft, of ze werken in een instelling die slecht toegankelijk is voor mensen met een verstandelijke beperking!

➤ Nadenkertjes

Als je door je werk met de algemene bevolking te maken hebt:

- Hoe vaak heb je te maken met een patiënt/cliënt/familielid met een verstandelijke beperking?
- Hoe gemakkelijk of moeilijk vind je het om vast te stellen of iemand een verstandelijke beperking heeft?
- Ben je bekend met plaatselijke zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking? Zo nee, hoe kun je daar meer over te weten komen?

Als je door je werk te maken hebt met mensen met een verstandelijke beperking of als je een familielid of begeleider bent:

- Hoe goed herkennen, begrijpen en ondersteunen professionals in de algemene gezondheidszorg de behoeften van jouw patiënt/cliënt/familielid?

Hoe breng je slecht nieuws aan mensen met een
verstandelijke beperking?

Een handleiding voor familie, begeleiders en andere
professionals

Tuffrey-Wijne, I.

2014, XVI, 173 p. 23 illus., Softcover

ISBN: 978-90-368-0420-2