

# DE KWALITEIT VAN HET BESTAAN VAN MENSEN MET EEN MEERVOUDIGE HANDICAP

Prof. Dr. Ad van Gennep

## Veranderende visies

In de afgelopen 50 jaren heeft de zorg voor mensen met een handicap een paar keren een grondige verandering ondergaan.

Tot ongeveer 1970 werd de nadruk gelegd op de beperkingen, dus op wat mensen met een handicap allemaal niet kunnen. Ze werden beschouwd als patiënten, die alleen maar moesten worden verzorgd en zo mogelijk ook behandeld, bijvoorbeeld voor motorische of voor psychische/gedragsproblemen. Maar vaak was die behandeling slechts beperkt of niet mogelijk. Die verzorging en behandeling moesten plaats vinden in een soort ziekenhuis, namelijk een instituut. Zo'n instituut lag vaak ver van de bewoonde wereld (segregatie). Deze opvatting werd het medisch model genoemd.

Vanaf ongeveer 1970 veranderde die opvatting. De nadruk kwam nu niet meer te liggen op de beperkingen, maar op de mogelijkheden. Mensen met een handicap werden nu meer gezien als mensen met mogelijkheden. Zij werden beschouwd als leerlingen, die hun mogelijkheden kunnen ontwikkelen door leren. Dit leren moest plaatsvinden in speciale voorzieningen, bijvoorbeeld speciale kinderdagcentra en speciale scholen, onder andere ZMLKscholen, Mytylscholen en Tytylscholen. In vergelijking met het instituut werd het bestaan van mensen met een handicap dus een stuk gewoner (normalisatie). Deze opvatting werd het ontwikkelingsmodel genoemd. Vanaf ongeveer 1990 veranderde de opvatting opnieuw. Mensen met een handicap werden nu gezien als volwaardige burgers van de samenleving, met rechten en plichten. Om dit waar te kunnen maken moeten zij worden ondersteund. Dit moet gebeuren in gewone voorzieningen in de samenleving (integratie). Deze opvatting wordt het burgerschapsmodel genoemd.

## Het burgerschapsmodel

Het burgerschapsmodel bestaat uit een aantal onderdelen, die onderling min of meer samenhangen. Die onderdelen zijn de volgende.

### 1. volwaardig burgerschap.

Mensen met een handicap moeten in de samenleving een plaats krijgen als volwaardig burger. Ze hebben dezelfde rechten als iedere andere burger. Dat wil zeggen dat de behoeften van iedere burger even belangrijk zijn. Die behoeften moeten daarom het uitgangspunt zijn voor de manier waarop wij onze samenleving inrichten. Alle middelen waarover een samenleving beschikt (ook financiële), moeten op zo'n manier worden gebruikt, dat alle burgers aan hun trekken komen. Dus ook burgers met speciale behoeften, bijvoorbeeld vanwege verstandelijke of lichamelijke beperkingen: Voor deze burgers moet bij voorbeeld de samenleving net zo toegankelijk zijn als voor de andere burgers die niet zulke beperkingen hebben.

### 2. Keuze en controle.

Het zelf kunnen kiezen is iets, wat heel belangrijk is in het bestaan van iedere burger. Dit houdt onder andere in, dat hij zelf kiest hoe te handelen en ook zelf uitvoering geeft aan die handelingen. Ook moet hij zelf kunnen kiezen, met wie hij relaties onderhoudt. Op zo'n manier heeft hij controle over het eigen bestaan. Dat houdt dus in, dat anderen hem niet moeten betuttelen.

### 3. ondersteuning.

Het probleem bij mensen met een handicap is echter, dat zij soms of vaak niet in staat zijn om dat zelf voor elkaar te krijgen. Zij kunnen bij voorbeeld niet zo goed zelf beslissen. Vaak weten zij ook niet goed hoe zij de gewenste handelingen moeten uitvoeren. Vaak weten ze dat wel maar kunnen zij dat niet bij voorbeeld vanwege motorische beperkingen. Zij zijn hiervoor dus aangewezen op ondersteuning door andere mensen. Ondersteuning wil zeggen: iemand toegang geven tot voor hem belangrijke kennis, middelen of relaties, die nodig zijn om in de samenleving te kunnen wonen, leren, werken en recreëren. Ondersteuning heeft de volgende kenmerken:

- a) iemand hoeft niet over bepaalde kennis of vaardigheden te beschikken om te worden toegelaten tot een bepaalde woon- of dagbestedingssituatie. Nee, het is de bedoeling om hem in de door hem gewenste situatie te plaatsen, daar ervaring te laten opdoen en te ondersteunen voor zo ver hij (nog) niet over voldoende kennis, vaardigheden of relaties beschikt.
- b) ondersteuning wordt flexibel gegeven. Niet iedereen heeft even veel ondersteuning nodig. Ook heeft niet iedereen op alle gebieden ondersteuning nodig. In de loop van de tijd kan de behoefte aan ondersteuning ook meer of minder worden.
- c) ondersteuning wordt gegeven vanuit het sociale netwerk en vanuit het sociale vangnet. Het sociale netwerk bestaat uit ouders, familieleden, vrienden, buren, bekenden, en anderen. Het sociale vangnet bestaat uit de beroepsmatige zorgverleners. Maar ook als het sociale vangnet de meeste ondersteuning geeft, bijvoorbeeld aan meervoudig gehandicapten, zal de eindverantwoordelijkheid altijd bij het sociale netwerk moeten blijven liggen. Het mag niet zo zijn, dat bij voorbeeld de ouders niets of bijna niets meer te zeggen hebben over wat er met hun kind gebeurt.

De kern van de ondersteuning is dus:

- rekening houden met wat de betrokkene zelf kan doen; - de betrokkene helpen het zelf te doen voor zo ver hij dat nog niet zelf kan doen.

### 4. De kwaliteit van het bestaan.

Het doel van de samenleving, waarin de volwaardige burgers wonen, moet zijn: dat iedere burger een goed bestaan heeft. Dit noemen wij de kwaliteit van het bestaan.

#### **De kwaliteit van het bestaan**

Nu is de kwaliteit van het bestaan niet zo gemakkelijk te omschrijven. Dat komt omdat die kwaliteit niet voor iedereen hetzelfde is. Jan kan bijvoorbeeld tevreden zijn met het eigen bestaan. Jan woont namelijk in Amsterdam en werkt als trambestuurder. Hij vindt Amsterdam een leuke stad, waar veel te doen is. Als trambestuurder komt hij met veel Amsterdammers in contact. Maar Piet zou helemaal niet tevreden zijn als hij een bestaan had waar Jan zo tevreden over is. Piet vindt Amsterdam helemaal niet leuk, hij woont liever in een dorp. En hij wil helemaal geen baan waar hij met veel mensen in contact komt. De tevredenheid met het bestaan is dus iets heel persoonlijks. De persoonlijke behoeften van mensen verschillen en daarmee de tevredenheid met hun bestaan. Dit persoonlijke noemen wij de subjectieve kant van het bestaan. Maar mensen verschillen niet alleen van elkaar wat betreft hun behoeften. Zij hebben ook een aantal behoeften, die voor alle mensen hetzelfde zijn. Dat zijn algemeen-menselijke behoeften, bijvoorbeeld wonen, leren, werken, vrijetijdsbesteding op een menswaardige manier. Dit noemen wij de objectieve kant van het bestaan.

De kwaliteit van het bestaan heeft dus een subjectieve, persoonlijke kant en een objectieve, algemeen-menselijke kant. Die twee kanten moeten met elkaar in evenwicht zijn. Voor de objectieve kant is dat makkelijker dan voor de subjectieve kant.

Daar komt voor personen met een handicap nog iets bij. Zij hebben namelijk niet alleen gewone behoeften, die wij bij alle volwaardige burgers aantreffen. Zij hebben daarnaast ook speciale

behoefden, die verband houden met de aard van hun handicap. Denk maar aan personen met motorische beperkingen. Zij hebben speciale behoeften aan vervoer, bijvoorbeeld een rolstoel, een speciale taxi waarin hun rolstoel kan worden meegenomen, in gebouwen liften in plaats van trappen enz. Dit zijn objectieve speciale behoeften van mensen met motorische beperkingen. Daarnaast verschillen mensen met motorische beperkingen ook weer van elkaar. Bij voorbeeld de ene persoon met motorische beperkingen wil graag aan gehandicaptensport doen en heeft daar speciale voorzieningen voor nodig. Een andere persoon met motorische beperkingen wil graag op Internet surfen en heeft daar andere speciale voorzieningen voor nodig. Het overeenkomstige is dus, dat zij beiden ook speciale behoeften hebben (de objectieve kant); het verschillende is, dat die speciale behoeften anders gericht zijn (de subjectieve kant).

Bij mensen met een handicap moeten wij dus zowel met de gewone als met de speciale behoeften rekening houden, maar ook met zowel de objectieve kant als met de subjectieve kant van hun behoeften. Bij mensen met een handicap hebben wij dus te maken met:

1. objectieve (algemeen-menselijke) gewone behoeften;
2. objectieve (met de aard van de beperkingen samenhangende) speciale behoeften;
3. subjectieve (persoonlijke) gewone behoeften;
4. subjectieve (persoonlijke) speciale behoeften.

Over de eerste twee soorten behoeften kunnen wat meer algemene dingen gezegd worden, omdat zij gelden voor alle mensen met een handicap. Over de laatste twee soorten behoeften kunnen geen algemene uitspraken gedaan worden, omdat ze juist heel persoonlijk zijn. Ik voeg ze daarom samen tot subjectieve behoeften.

Op zo'n manier kom ik tot de volgende omschrijving van de kwaliteit van het bestaan:

- 1- zelf vorm en inhoud geven aan het eigen bestaan overeenkomstig algemeen menselijke en speciale behoeften voortvloeiend uit de aard van de handicap,
2. onder gewone omstandigheden en volgens gewone leefpatronen,
3. zodanig dat de betrokken persoon tevreden is met het bestaan dat hij/zij heeft.

De op zo'n manier omschreven kwaliteit van het bestaan is min of meer het resultaat van de kwaliteit van de zorg, die de persoon met een handicap krijgt. Dat geldt in grote mate als er sprake is van ernstige en/of meervoudige handicap.

Ik zal nu ingaan op de kwaliteit van het bestaan in relatie tot de kwaliteit van de zorg.

Het eerste kenmerk van de kwaliteit van het bestaan is dus: zelf vorm en inhoud geven aan het eigen bestaan conform basisbehoefden. Mensen met een verstandelijke handicap hebben gewone behoeften, net als alle andere mensen. Daarnaast hebben zij ook speciale behoeften, die samenhangen met de aard van hun handicap, die speciale behoeften zijn niet hetzelfde voor alle mensen met een verstandelijke handicap. Tabel 1 geeft een overzicht.

Tabel 1. Behoeften en zorg

|                     | Type behoeften  | Type zorg.   |
|---------------------|-----------------|--------------|
| Boven-persoonlijk   | maatschappelijk | emancipatie  |
| inter-persoonlijk   | relationeel     | omgang       |
| persoonlijk         | zelfontplooiing | ontwikkeling |
| intra-persoonlijk   | psychisch       | behandeling  |
| beneden-persoonlijk | fysiek          | verzorging   |

In het algemeen kan men stellen, dat zorg van goede kwaliteit die vormen van zorg geeft, die nodig zijn gegeven de gewone en speciale behoeften. Speciale behoeften vragen om speciale vormen van zorg; dit zijn (over)accentueringen van gewone vormen van opvoeding.

Ten eerste is er sprake van speciale maatschappelijke behoeften. Deze hebben betrekking op maatschappelijke participatie, o.a. het gebruik maken van voorzieningen in de samenleving en het voldoen aan maatschappelijke verantwoordelijkheden. Kortom er is behoefte om een bestaan te leiden, dat vorm krijgt o.a. in het geaccepteerd worden door de samenleving. Deze speciale behoeften vragen om emancipatie als hulpverleningsvorm. Onder emancipatie wordt hier verstaan het zodanig handelen, dat personen met een verstandelijke handicap de positie verwerven van gelijkberechtigd persoon en gerespecteerd partner in de samenleving. Concreet betekent dit o.a. leren op een gewone school, werken in een gewone arbeidssituatie, wonen in gewone woningen in stad of dorp, gebruik maken van winkels, verkeer, recreatieve voorzieningen enz. De emancipatie als hulpverleningsvorm is kwalitatief goed, als wij er in slagen om mensen met een verstandelijke handicap te brengen tot optimale participatie aan het maatschappelijk leven.

Ten tweede is er sprake van speciale relationele behoeften. Mensen met een verstandelijke handicap zijn minder goed in staat om zelf relaties met anderen op te bouwen en te onderhouden en om te leven in groepsverband bijvoorbeeld in het gezin, de buurt, de school, de werkplek, enz. Kortom er is sprake van speciale behoeften om zelfstandig een bestaan te leiden met andere mensen. Deze speciale behoeften vragen om omgang als hulpverleningsvorm. Onder omgang wordt hier verstaan zodanig handelen, dat mensen met elkaar kunnen leven inclusief de interactie en communicatie, die hier bij horen. Op grond hiervan kunnen personen relaties met elkaar aangaan, bijvoorbeeld vriendschapsrelaties of seksuele relaties. De omgang als hulpverleningsvorm is kwalitatief goed, als wij er in slagen het samenleven zo vanzelfsprekend mogelijk te laten verlopen en op die manier mensen met een verstandelijke handicap helpen om emotioneel bevredigende relaties op te bouwen en te onderhouden.

Ten derde is er sprake van speciale behoeften aan persoonlijke zelfstandigheid. Wij worden allemaal geboren als mensen die in hoge mate van andere mensen afhankelijk zijn. In de loop van de tijd zijn wij steeds minder afhankelijk geworden. Maar bij mensen met een verstandelijke handicap verloopt die ontwikkeling moeilijker dan bij ons. Er blijven bij hen problemen bestaan met betrekking tot zelfstandig functioneren. Kortom, er is bij hen sprake van speciale behoeften om een bestaan te leiden als de andere mensen. Die speciale behoeften vragen om ontwikkeling als menselijke hulpverleningsvorm. Hieronder wordt verstaan het stimuleren van de ontplooiing van in aanleg gegeven mogelijkheden. Concreet betekent dit het ontwikkelen van de motoriek, van de zelfredzaamheid, van de communicatie, van de schoolse vaardigheden, van de arbeidsvaardigheden en van de recreatieve vaardigheden. De ontwikkeling als hulpverleningsvorm is goed naar de mate waarin wij er in slagen bij iemand met een verstandelijke handicap een persoonlijke optimale verhouding te realiseren tussen bereikbare zelfstandigheid en (gegeven de in aanleg aanwezige mogelijkheden en beperkingen) onontkoombare afhankelijkheid.

Ten vierde is er sprake van speciale psychische behoeften. Deze uiten zich vaak in gedragsproblemen. Mensen met een verstandelijke handicap zijn psychisch kwetsbaar. De speciale behoeften voortkomend uit de psychische/gedragsproblemen vragen om behandeling als hulpverleningsvorm. Onder behandeling wordt hier verstaan het zodanig handelen met betrekking tot deze problemen, dat deze verdwijnen dan wel zodanig verminderen in omvang en/of intensiteit, dat het leven voor de betrokken persoon en de naaste omgeving draaglijk wordt. De behandeling is kwalitatief goed, als de problemen inderdaad verdwijnen dan wel in bovengenoemde zin verminderen.

Ten vijfde is er sprake van speciale lichamelijke behoeften. Deze uiten zich vaak als lichamelijke problemen: motorische problemen, visuele problemen, auditieve problemen, ziekten. Vaak is er sprake van een combinatie van deze problemen: daarom spreekt men wel van meervoudige

handicap. Door hun grote lichamelijke kwetsbaarheid is er ook sprake van grote psychische kwetsbaarheid. De speciale lichamelijke behoeften vragen om verzorging als hulpverleningsvorm. onder verzorging wordt verstaan zodanig handelen dat een optimale lichamelijke toestand wordt bereikt. De verzorging is kwalitatief goed, als de verzorgde persoon zich lichamenlijk prettig voelt, omdat hij voldoende goed eten en drinken krijgt, voldoende schoon gewassen en gekleed is, voldoende op eigen niveau kan communiceren over de eigen lichamenlijke behoeften.

Het tweede kenmerk van de kwaliteit van het bestaan is: leven onder omstandigheden en volgens leefpatronen, zoals die toegankelijk zijn voor de andere mensen in de samenleving.

Bij leefpatronen gaat het om het ritme en de routine van alledag, van de week, van het jaar en van de levensfasen, om het scheiden van wonen en dagbesteding. Concreet: het verschil tussen dag en nacht, wekdagen en weekeinde, gewone dagen en feest-of vacantedagen enz. De kwaliteit van de geboden leefpatronen is goed, als het leefpatroon van mensen met een verstandelijke handicap een zo gewoon mogelijk bestaansritme en zo gewoon mogelijke ontwikkelingservaringen inhoudt.

Bij leefomstandigheden gaat het vooral om de woonsituatie. Het hebben van een eigen woning (als eigenaar of huurder) is daarbij belangrijk. De kwaliteit van de geboden woonsituatie is goed als:

- de bewoner persoonlijk wordt benaderd, d.w.z. wordt gerespecteerd als persoon en behandeld als individu,
- de bewoner fysiek, functioneel en sociaal voldoende geïntegreerd is,
- de huisvesting zo goed en zo gewoon mogelijk is.

Het derde kenmerk van de kwaliteit van het bestaan is de persoonlijke bestaanssatisfactie, d.i. de tevredenheid met het eigen bestaan. Dit is het beste criterium voor de kwaliteit van het bestaan: het gaat niet alleen en niet primair om objectieve behoeftebevrediging, om objectieve leefomstandigheden en leefpatronen. Of iemand zijn bestaan de moeite waard vindt, is een kwestie van persoonlijke betekenisgeving. Die betekenisgeving is essentieel maar tevens subjectief. Hier zijn geen objectieve indicatoren voor te geven. Daarom is het moeilijk om bij veel personen met een verstandelijke handicap er achter te komen, of zij tevreden zijn met hun bestaan: zij kunnen ons dat alleen zelf vertellen maar velen zijn hier niet toe in staat.

## De praktijk

Wat betekenen deze opvattingen nu voor de praktijk van de zorg voor mensen met een meervoudige handicap? Op het eerste gezicht lijken ze niet van toepassing te zijn. Ook in de praktijk zien we vaak, dat vooral degenen met een lichte of matige handicap profiteren van allerlei vernieuwingen. Toch hoeft dat helemaal niet zo te gaan. Ik zal proberen dat in het volgende duidelijk te maken.

### 1. Wassen en kleden.

Het gaat hier om huidnabije verzorging. Hier ervaart de persoon met de meervoudige handicap de omgeving aan den lijve. De temperatuur van het water, de zachtheid van de handdoek en van de kleding, delen de ernstig meervoudig gehandicapte mens iets mee over de zorgzaamheid van de mensen in die omgeving. Als de temperatuur van het water te heet of te koud is, als de handdoek koud en schurend is, als de verzorgende persoon ruw en zonder persoonlijke aandacht met de meervoudig gehandicapte persoon omgaat, den leidt zo'n gebrekkige verzorging er toe, dat deze laatstgenoemde zich onprettig gaat voelen.

## **2. Eten en drinken.**

Eten is meer dan voedsel tot zich nemen en drinken is meer dan vocht opnemen. De smaak en de geur van eten en drinken moet een streling zijn voor reuk en smaak. Na de maaltijd moet de mens zich behaaglijk voelen. Het is daarom belangrijk dat eten en drinken smakelijk zijn en er lekker uitzien en lekker ruiken. Het is verder van belang dat het eten niet onder tijdsdruk plaatsvindt. De verzorgende persoon moet er de tijd voor nemen. Ook moet de betrokkene de nodige aandacht geven door bij voorbeeld de persoon met de meervoudige handicap op schoot te nemen, aan te kijken en tegen hem/haar te praten.

## **3. Basale stimulering.**

De Duitse orthopedagoog Frohlich heeft een programma ontwikkeld om via het lichaam in contact te treden met personen met een ernstige meervoudige handicap. Hij noemt deze methode basale stimulering. Het is een methode om via stimulering van het lichaam de persoon met een meervoudige handicap te helpen om een elementair lichaamsbeeld en een elementaire oriëntatie in ruimte en tijd op te bouwen en contact te leggen met de omgeving.

Basale stimulering gaat uit van het volgende. Alle menselijke uitingen (gezichtsuitdrukking, gebaren, spraak ) komen tot stand via beweging. Van de andere kant kan de persoon alleen via de waarneming (horen, zien, tasten, ruiken, proeven, bewegingsevenwicht) , dus via zintuiglijke prikkeling contact leggen met de omgeving en indrukken uit de omgeving in zich opnemen: de omgeving bestaat voor de persoon pas door zintuiglijke opname en verwerking van prikkels, dat wil zeggen inwerkingen vanuit de omgeving. Maar die zintuiglijke ervaringen en de hieruit voortkomende motorische activiteiten krijgen pas zin in de communicatie met andere mensen, doordat ze in menselijke contacten optreden. Dus: communicatie heeft beweging nodig, beweging heeft informatie van buiten nodig en die zintuiglijke informatie wordt pas in contacten met andere mensen verkregen. Daarmee is de cirkel rond. Frohlich heeft een groot aantal technieken ontwikkeld om dit voor elkaar te krijgen. Deze basale stimulering is voorwaarde voor ontwikkeling en opvoeding.

## **4. Ordening van tijd, plaats en personen.**

De genoemde prikkels kunnen op de persoon met de meervoudige handicap vaak chaotisch en fragmentarisch overkomen. De opvoeder moet helpen om orde in de chaos te scheppen. Aanknopingspunten zijn het scheppen van orde in de tijd, orde met betrekking tot de plaats en orde met betrekking tot personen.

Dit begint met een vaste, voorspelbare dagroutine. Deze moet worden afgestemd op de behoefte van de meervoudig gehandicapte persoon aan eten, drinken, baden, slapen, bewegen. Dit moet gebeuren op vaste tijden en op vaste plaatsen en bij voorkeur door dezelfde personen. Ook de weekroutine moet overzichtelijk en voorspelbaar zijn. Als de omgeving eenmaal overzichtelijk en voorspelbaar is geworden, dan moeten wij oppassen dat die ordening niet te star wordt.

Het overzichtelijk ordenen van de omgeving gebeurt door de opvoeder samen met de gehandicapte persoon. Hierdoor wordt deze persoon echter afhankelijk van de opvoeder. Het is dus belangrijk dat die persoon niet totaal afhankelijk wordt van de opvoeder. Dit kan door het kind te leren iets te doen zonder tussenkomst van de opvoeder. Bij voorbeeld spelen met bepaald speelgoed.

Ook de persoon in de omgeving moet worden opgenomen in de ordening. Dit kan gebeuren door die personen te leren herkennen aan bepaalde herkenningstekens, die persoonsverwijzers worden genoemd (Bijvoorbeeld een baard, een armband). Geleidelijk kan dit vervangen worden door een gebaar (bijvoorbeeld over de pols wrijven als verwijzing naar de persoon met de armband). Door deze ordening van personen kan ook een emotionele band met het kind ontstaan, waardoor het kind gemotiveerd wordt tot communicatie. Zo kan een band ontstaan met ouders of met andere verzorgers. Het zal duidelijk zijn dat deze ordening een langdurige individuele omgang met het kind vergt.

## **5. Verwachting van voorspelbare gebeurtenissen.**

Doordat de omgeving voorspelbaar is geordend, gaat de persoon met de meervoudige handicap zich bij bepaalde tekenen richten op wat komen gaat. De betrokkene gaat wennen aan een bepaald ritme. Ze gaat als het ware raden wat de volgende stap is. Bijvoorbeeld, betrokkene weet dat na het baden wordt eten. Er is sprake van een zekere mate van leren op grond van het zich toewenden naar de omgeving.

Als de persoon dit eenmaal geleerd heeft, kan men deze nieuwe voorspelbaarheid af en toe doorbreken door iets anders te doen dan wordt verwacht. Bij voorbeeld als de betrokken persoon gewend is na het baden te gaan eten, dan kan men dat juist niet doen. De betrokken persoon zal dan reageren, omdat hetgeen wordt verwacht uitblijft. Maar zodra de betrokken persoon reageert, geeft men snel het eten. Op zo'n manier legt men de basis voor communicatie.

## **6. Communicatie.**

Als de persoon met de meervoudige handicap geleerd heeft hoe de tijd en de ruimte, de dingen en de mensen geordend zijn, en ontdekt hoe door reacties de omgeving kan worden beïnvloed, dan wordt communicatie mogelijk. De persoon moet nu leren om het denken los te maken van het hele concrete en zich een voorstelling leren maken van hoe de omgeving er uit ziet. Hierdoor kan het leren wat symbolen zijn. De Nederlandse orthopedagoog Van Dijk heeft hier een methode voor ontwikkeld.

Het begint met het samen bewegen, waardoor de coördinatie van de beweging verbetert. Na enige tijd moet de betrokken persoon leren om zelf de beweging te maken en daarna de opvoeder. De betrokken persoon leert als het ware imiteren. Vervolgens wordt geleerd om verwijzers te gebruiken. Daarna kan de persoon verwijzende gebaren leren maken los van de omgeving: hierdoor wordt het leren van symbolen mogelijk en daarmee communicatie.

## **7. De omgeving.**

Het is in Nederland gebruikelijk dat personen met een meervoudige handicap vroeg of laat naar een instituut gaan. Maar bij dit gebruik kunnen vraagtekens gezet worden. Dit wil niet zeggen dat ze dan maar thuis bij hun ouders moeten blijven wonen.

Het is belangrijk dat kinderen thuis wonen. Maar dat kan op de duur alleen als de ouders ondersteund worden. Gezinsondersteuning is in Nederland nog maar beperkt. Het is te hopen dat in de nabije toekomst veel meer aandacht aan gezinsondersteuning wordt gegeven dan tot nu toe.

Als een kind met een meervoudige handicap niet meer thuis kan blijven wonen, omdat het gezin dat niet meer kan opbrengen, dan zal het kind uit huis moeten worden geplaatst. Het verdient dan aanbeveling om zo'n kind te plaatsen in een kleinschalige woonvoorziening, dat wil zeggen een Woning met vier tot vijf bewoners. Hier zal het kind intensieve ondersteuning moeten krijgen.

Tot op dit moment zijn er slechts enkele voorbeelden in Nederland. Ervaringen in het buitenland hebben uitgewezen dat de zorg in kleinschalige woonvoorzieningen goede zorg is, vaak veel beter dan in instituten. Er is dan ook geen reden om niet die weg op te gaan. Maar dat kost veel geld. Het gaat echter al een aantal jaren goed in Nederland. Mogen de zwaksten en meest kwetsbaren daar dan ook iets van merken?