

OUTREACHING BIJ PERSONEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING: HOE ANDERS IS ANDERS?

Filip MORISSE en Leen DE NEVE¹

In oktober 2009 werden vanuit de FOD Volksgezondheid vier provinciale mobiele interventiecellen (MIC) opgericht voor (jong)volwassenen met een verstandelijke beperking, problemen met geestelijke gezondheid en een (ernstige) gedragsstoornis. Voor het Oost-Vlaamse pilootproject sloegen P.C. Dr. Guislain en PC Caritas de handen in elkaar voor een boeiend project Outreach De Steiger-De Meander over de grenzen van ziekenhuizen, sectoren en zorgvormen heen.

Het MIC wil de geestelijke gezondheid van cliënten met een verstandelijke beperking optimaliseren en richt zich daarmee tot een bijzondere doelgroep waarmee vaak wordt vastgelopen. Mensen met een verstandelijke beperking lopen een groter risico op een psychische stoornis en/of gedragsproblemen: zowat 30 tot 50% van hen heeft ermee te kampen (Došen, 2005). Bovendien zijn de stoornissen in deze doelgroep vaak erg complex en indringend.

Dat maakt dat deze mensen thuis, op het internaat, in een project begeleid wonen of waar dan ook probleemgedrag kunnen vertonen, dat voor hun omgeving als erg hinderlijk wordt ervaren. De psychische stoornis wordt bovendien vaak op een atypische manier geuit. Een depressie leidt dan niet zozeer tot somberheid of teruggetrokkenheid, maar vaak tot gedragsproblemen zoals agressief of zelfverwondend gedrag.

Het MIC krijgt dan ook vaak te maken met noodsituaties, zowel thuis als in voorzieningen. Voor de ouders, die dikwijls wel nog kunnen leven met de verstandelijke beperking van hun kind, is het agressieve of gestoorde gedrag er wel eens te veel aan. Traditioneel worden deze mensen dan opgenomen in één van de zeven gespecialiseerde psychiatrische afdelingen in Vlaanderen. Maar na een verblijf keren ze terug naar hun woonsituatie en snel daarna gaan de poppen weer aan het dansen.

1 Filip Morisse is ortho-agoog in het Psychiatrisch Centrum Dr. Guislain te Gent (filip.morisse@fracarita.org) en Leen De Neve is ortho-agoog in het Psychiatrisch Centrum Caritas te Melle (leen.de.neve@outreach.be).

Outreach: psychiatrie aan huis

Daarom probeert het MIC een enigszins andere aanpak. Zowel voor de cliënt als voor zijn omgeving is een opname vaak een breuk, een shock en zeer ingrijpend. Bovendien blijft de omgeving van de cliënt vaak achter met het gevoel mislukt te zijn. Door outreachend te werken en dus naar de context toe te stappen, kan de cliënt in zijn eigen omgeving blijven en krijgt zijn omgeving een ondersteuning die optimaler matcht met hun eigen concrete situatie.

Het MIC-team bestaat uit vijf mensen: twee halftime masters in de orthopedagogiek en twee halftime bachelors psychiatrisch verpleegkundige. Daarnaast is er nog een psychiater voor vier uur per week. Een outreachtraject is steeds op maat, en duurt gemiddeld 3 à 6 maand. De interventies zijn gratis, met uitzondering van de verplaatsingskosten. We werken niet met een wachtlijst: als er geen ruimte is om op te starten, verwijzen we gericht door naar een andere partner in het zorgcircuit voor deze doelgroep. Een cliënt voor outreach aanmelden gebeurt via een aanmeldingsdocument, op te vragen op steiger-meander@outreach.be, telefoon 09 243 55 52.

Elk outreachtraject is steeds tijdelijk en op maat van wat een omgeving nodig heeft. Een empowerende en coachende stijl vormt de rode draad. Daardoor kan outreach vaak duurzamere effecten bereiken dan in een louter residentiële setting. Laat ons echter duidelijk zijn: soms blijft een opname noodzakelijk en aangewezen. Verder neemt het MIC het werk van de begeleiders of de ouders niet over. Het probeert wél om hen sterker te maken in de omgang met het probleemgedrag of met de psychische stoornissen. Het gaat over het aanspreken en ondersteunen van, het sterker maken en meer tot ontplooiing laten komen van de aanwezige sterktes. En op die manier ook hen minder afhankelijk maken

van zorgsystemen.

“ Het gaat over het aanspreken en ondersteunen van, het sterker maken en meer tot ontplooiing laten komen van de aanwezige sterktes, en minder afhankelijk maken van zorgsystemen. ”

We zijn ervan overtuigd dat elke casus en zijn omgeving beschikt over krachten, sterktes en kwaliteiten, die aanwezig zijn in de eigen context en die een deel van de oplossing in zich dragen. Misschien ziet men die zelf niet meer zo... omdat het moeilijk gaat, omdat die op dat moment wat ondergesneeuwd zijn. Maar ze zijn er!

Clïent als focus of...?

Mensen met een verstandelijke beperking worstelen primair niet alleen met een tekort aan vaardigheden of kennis, maar zijn vooral kwetsbaar op emotioneel vlak (Claes et al., 2012). Ze zijn afhankelijk, kwetsbaar en gevoelig. Emotioneel staan ze nog zwakker dan verstandelijk. Een volwassen persoon met een verstandelijke beperking heeft soms maar een emotionele ontwikkeling, te vergelijken met een kind van minder dan 3 jaar. En hoe reageert een peuter wanneer hij bang is? Of als hij eenzaam is? Of boos? Dat soort inzichten brengt ons dichterbij de emotionele noden van deze doelgroep.

We proberen dan ook niet om de persoon met een verstandelijke beperking in eerste instantie te veranderen, maar zicht te krijgen op zijn of haar 'binnenkant'. We maken standaard de beweging van de buitenkant (dat moeilijke, extreme gedrag dat met alle aandacht gaat lopen) naar de binnenkant van de cliënt. Hoe ziet zijn

emotionele ontwikkeling eruit? Welke denkprocessen spelen bij hem? Wat begrijpt hij? Welke emotionele noden en behoeften heeft hij? Wat vraagt hij eigenlijk via dat moeilijke gedrag?

Onze interventies komen vaak neer op een helpen herbenoemen, (her)interpreteren en vertalen van probleemgedrag naar basale emotionele noden van de cliënten, bv. invulling, begrenzing, nabijheid, dingen samen doen, foutloos mogen leren,... Een passend antwoord bieden op zijn emotionele noden en behoeften, blijkt dan ook de sleutel te zijn voor verandering, voor het verder functioneren van de cliënt.

Doordat wij diegenen zijn die 'van buitenaf' komen, bekijken we de situatie sowieso door een andere bril: de bril die probeert om de binnenkant te zien, maar ook de bril die nog niet besmet is door alles wat verkeerd liep, de bril die misschien juist nog kan zien wat wél goed gaat. Soms sta je met beide voeten zo midden in de situatie en zit je al zo lang in de puree, dat het bijzonder verfrissend kan zijn om eens iemand te horen die er maar net komt bij 'kijken'. Bovendien valt het op, dat een buitenstaander veelal meer mag zeggen dan een eigen teamlid.

Misschien is er maar een aanzet nodig, het aanraken van dat andere perspectief kan de geblokkeerde situatie opnieuw aan het rollen brengen. Simpele 'ballonnekes' kunnen motiveren, energie geven, weer perspectief tot handelen bieden: "Als je ervan uitgaat dat zijn emotionele ontwikkeling de drie jaar niet overstijgt, kunnen we dan wel verwachten dat...? Wat gebeurt er met ons als we chronisch het gevoel hebben niet te kunnen voldoen aan wat van ons verwacht wordt?"

Het zal duidelijk zijn dat de focus van onze interventies vooral ligt bij de omgeving van de cliënt. Geblokkeerde situaties met mensen ga je niet te lijf met een bulldozer, je zoekt kleine kiertjes en spleetjes. Opnieuw: prikkelen, impulsen geven,

hints, voorzetjes, zotte ideeën toch levensvatbaar verklaren. Opnieuw beweging krijgen in wat vastgelopen was. A voorzeggen, samen B bedenken, C komt vanuit het team zelf... Geen pasklare, afgewerkte antwoorden, want die zijn er ook meestal niet.

Door de draagkracht van ouders, familie en begeleiders op deze manier – en met kleine stapjes tegelijk – te verhogen, wordt de situatie beter hanteerbaar, kan men de zorg blijven dragen, verhoogt de kwaliteit van leven van de cliënt.

Een outreachtraject op maat

In de meeste gevallen is er al een hele voorgeschiedenis alvorens de mensen bij het MIC aangemeld worden. Meestal is het een verwijzer uit de gehandicaptenzorg (thuisbegeleiding, een tehuis, een beschutte werkplaats, het buitengewoon onderwijs) die contact met ons neemt. Wie een beroep doet op ons, moet zich ook zelf engageren om de persoon verder te begeleiden. We nemen niet zomaar over, om daarna terug te geven: we gaan samen met de context een eind op weg.

Na de aanmelding volgt zo snel mogelijk een eerste gesprek, waarbij wij vooral luisteren: waarom gaat het niet meer, wat is de centrale vraag? Wordt die vraag gedeeld door alle betrokken partijen? Daarna volgen meerdere gesprekken en observaties in het kader van een ruime beeldvorming van de cliënt: mogelijkheden en beperkingen in kaart brengen, het levensverhaal reconstrueren, omgevingsfactoren duiden die het functioneren beïnvloeden, enz. We beschrijven niet enkel de buitenkant (beperkingen, gedrag) maar schetsen ook een beeld van de binnenkant van de cliënt (emotionele ontwikkeling).

We krijgen pas een betrouwbaar beeld van de

cliënt in verschillende situaties, en die gaan we dan ook opzoeken. We krijgen dan pas zicht op waarom Jos minder problemen stelt in het dagcentrum dan in het home, of dat Jeanine steeds naar die ene begeleider gaat met haar problemen en Trees altijd zwarte gedachten heeft bij mama en zonder klachten in de tuin samenwerkt met papa. Dit betekent ook dat we samenwerken met alle betrokkenen (diensten of mensen): over de grenzen van sectoren heen, met respect voor de eigenheid van elke partner en met steeds de gemeenschappelijke zorg voor die ene cliënt voor ogen.

We voeren gesprekken met mensen die een band hebben met de cliënt of die een belangrijke rol gespeeld hebben in zijn ontwikkeling. Zo zijn we vooral geïnteresseerd in mensen die een goede verstandhouding met hem hadden of hebben. Dan proberen wij te achterhalen hoe dat komt en wat we kunnen leren van deze geslaagde match tussen behoeften en antwoorden. Op basis van die kennis proberen we de kern van het probleem te achterhalen.

Van daaruit formuleren we dan een eerste advies, als een soort van werkhypothese. Het kan zijn dat er te veel onduidelijkheid is voor de cliënt, of te weinig begrenzing, of dat er een sluimerend conflict tussen de ouders en de voorziening aan de basis ligt... Samen brengen we dan in kaart wat dat betekent voor de basale, emotionele noden van deze persoon. Daarna gaat de omgeving van de cliënt aan de slag met verworven inzichten, beeldvorming, tips, enz. Dit alles moet afgetoetst worden aan de concrete praktijk en realiteit. Vaak vindt de omgeving eigen vertalingen, nuances... die ervoor zorgen dat de ondersteuning optimaal wordt en zijn vruchten afwerpt. In een eindbespreking kijken we, samen met de omgeving van de cliënt, hoe het intussen gaat en evalueren we het traject.

Zo'n traject is helemaal op maat en kan een

tijdje duren. Achteraf merken we wel eens dat de verwachtingen anders lagen. Sommige begeleiders zouden eigenlijk het liefst horen dat de cliënt niet in de voorziening past, of dat wij het zullen overnemen, of dat we een opname kunnen forceren. Dat is geen goede vertrekbasis. Daarom werken we nu met een voortraject: na een verkennende fase zetten we – samen met de omgeving - klaar en duidelijk op papier wat wij wel en niet kunnen doen. Het gaat ons hierbij vooral om het vinden van de gedeelde vraag. Soms merken we dat er initieel – bewust of onbewust – een andere vraag gesteld wordt aan ons. We voelen dat er andere dynamieken spelen en dat er een vraag onder die initiële vraag zit. Als we daarmee niets doen, kan het best zijn dat we met de context een hele tijd naast elkaar praten.

Wat helpt ons verder in een dergelijke situatie? We merken dat 'in tandem' werken (iedere casus wordt gevolgd door 2 MIC-medewerkers) zijn meerwaarde heeft: twee mensen zien beter dan één. We stellen elkaar vragen: "Welk proces voeren we? Wat speelt er bij dat team waarmee we aan de slag gaan? Zien we dingen over het hoofd?" Twee mensen voelen intermenselijke dynamieken ook op een andere manier aan; elkaar een spiegel voorhouden is soms broodnodig.

De casussen waarmee we werken zijn meestal heel moeilijk én uitdagend, ook voor het MIC zelf! We reflecteren regelmatig binnen ons eigen team en dat werkt vaak bijzonder verhelderend...

Het MIC gevat in cijfers

Het MIC ontving in 3 jaar tijd 200 aanvragen, waarvan 155 casussen weerhouden werden. De andere werden niet weerhouden omdat ze niet voldeden aan onze basiscriteria: er was bij-

voorbeeld geen sprake van een verstandelijke beperking, er bleek geen bereidheid vanuit de verwijzer om met de cliënt verder te werken, enz. Deze aanvragen verwezen we dan ook gericht door. Dit betekent voor iedere halftime medewerker een gemiddelde caseload van 26 casussen per jaar.

Meer dan de helft van onze cliënten is jonger dan 35 jaar. Er worden iets meer mannen dan vrouwen aangemeld. Het grootste deel van deze mensen heeft een licht tot matig verstandelijke beperking.

Leeftijd	
16-24j	35%
25-34j	27%
35-44j	17%
45-54j	14%
> 55j	7%
Geslacht	
Man	57%
Vrouw	43%
Verstandelijke beperking	
Licht	38%
Matig	43%
Ernstig	18%
Diep	1%

Alle cliënten hebben – naast hun verstandelijke beperking – bijkomende psychische problemen en/of gedragsproblemen. We stellen vast dat een groot deel van onze cliënten een al dan niet miskende diagnose binnen het autismespectrum of een andere ontwikkelingsstoornis (vnl.

hechtingsstoornis) heeft. Daarnaast komen ook regelmatig psychotische en problemen in de impulsbeheersing voor.

“ **Een groot deel van onze cliënten heeft een al dan niet miskende diagnose binnen het autismespectrum of een andere ontwikkelingsstoornis (vnl. hechtingsstoornis). We kunnen zelden van een enkelvoudige gedragsstoornis spreken.** ”

Een belangrijke reden om iemand bij het MIC aan te melden is voorkomen van een ernstig gedragsprobleem. Bij de meeste cliënten komt zelfs een combinatie van meerdere (ernstige) gedragsstoornissen voor, zowel agressie naar personen als naar materiaal of een combinatie van auto-agressie en agressie naar personen. We kunnen dus zelden van een enkelvoudige gedragsstoornis spreken. In heel wat casussen is ook nog sprake van ander “moeilijk” gedrag: claimend of aandachtvragend gedrag, stalken... waarbij de interactie tussen de cliënt en anderen een groot struikelblok vormt. Er wordt ook melding gemaakt van pesten, ruzie stoken, liegen, stelen.

Moeilijk gedrag	
Agressie naar personen	18%
Agressie naar materiaal	16%
Auto-agressie	6%
Antisociaal/storend gedrag	18%
Moeilijk gedrag, waardoor interactie verstoord is	30%
Ongerichte agressie	12%

Anderzijds blijkt ook een sterke regressie van het functioneren van de cliënt een reden voor aanmelding: grote passiviteit, niet meer willen

of kunnen deelnemen aan activiteiten, rusteloosheid, enz.

Evaluatie

Vanzelfsprekend blijft het MIC in beweging en is het steeds opnieuw nodig om onze werking af te toetsen aan een grondige kwalitatieve zelfevaluatie. Kwalitatief tevredenheidsonderzoek bij de cliënt zelf, bij de familie en bij de professionals toont aan dat de tevredenheid hoog is: men voelt zich gesteund, men heeft een beter inzicht in de problematiek, men weet beter hoe om te gaan met de cliënt, er werd een ziekenhuisopname vermeden, enz.

Naast deze bevraging weerhouden we een aantal parameters, waartegen we onze werking afmeten.

Laagdrempeligheid: vinden cliënten en hun omgeving snel hun weg naar het MIC? Hoe minder procedures, hoe beter.

Vragen én noden van cliëntensysteem als richtingaanwijzer: we proberen zoveel mogelijk vraaggestuurd te werken, en zijn we daar ook in geslaagd? Zijn we er ook in geslaagd om de gedeelde vraag te vinden?

Voortdurende reflectie over de rol van de outreacher: redder? coach? regisseur? expert?

Vermijden van een opname.

Netwerking: hebben we steeds samen met het netwerk (natuurlijk en professioneel) gewerkt? Hebben we verantwoordelijkheden gelaten daar waar ze horen of hebben we teveel overgenomen?

Empowerment van de cliënt en zijn omgeving: zijn we erin geslaagd om versterkend te werken voor de cliënt zelf en voor zijn omgeving? Voelen ze zich sterker, steviger, meer in staat om met het soms zo moeilijke gedrag om te gaan?

Een tijdelijke ondersteuning door buitenstaanders geeft meestal een 'boost' voor het systeem.

Typisch aan gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen bij deze doelgroep is dat ze hardnekkig zijn, dat ze erg fluctueren, dat cliënten zich steeds weer aanpassen, dat de verhoogde aandacht voor kwetsbaarheid verslapt, dat het begrip voor de beperkte draagkracht snel weer onder druk komt te staan, dat er een sterk verloop is binnen de teams waarmee we samenwerken (zo gebeurde het dat er na 4 jaar maar 1 iemand van het team meer overblijft) ... Om al die redenen blijven we binnen outreach op zoek naar methodieken om, wat in beweging wordt gezet, ook ter plaatse te kunnen transfereren naar andere situaties en bij andere cliënten, naar een betere borging zeg maar.

Besluit en blik op de toekomst

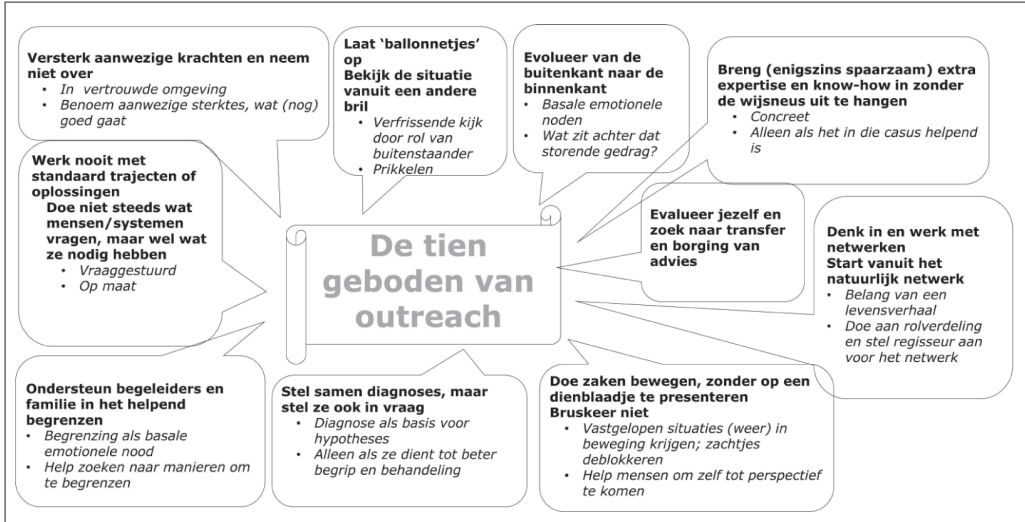
Het MIC heeft in beperkte tijd zijn plaats verdiend in het snel veranderend zorglandschap voor deze specifieke doelgroep. De methodiek van outreach past volledig in de evolutie naar vermaatschappelijking van de zorg en in meer inclusie en empowerment van personen met een verstandelijke beperking en hun omgeving. De ervaring leert ons dat het voor deze doelgroep bij uitstek van belang is om intersectoraal samen te werken en vooral buiten de lijntjes te gaan denken. In allerlei vormen van (intersectorale) samenwerking en netwerking, wil het MIC dan ook een trekkende rol vervullen.

“**De methodiek van outreach past volledig in de evolutie naar vermaatschappelijking van de zorg en in meer inclusie en empowerment van personen met een verstandelijke beperking en hun omgeving.**”

We geloven dat we met outreach het verschil kunnen maken. Het gevoel van controle over

de situatie, van beheersbaarheid, van nieuwe hoop, dat kunnen we – samen met de omgeving – vaak terugvinden. De gedragsproblemen

kunnen we niet helemaal doen verdwijnen, maar we verhogen wel de draagkracht.



Geraadpleegde literatuur

Claes, L, Declercq, K., De Neve, L., Jonckheere B., Marrecau J., Morisse, F., Ronsse, E., Vangansbeke, T. (Red.). *Emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking* (SEN-publicaties nr 4.), Garant Uitgevers nv, 2012.

Claes L. & Verduyn A. (Red.). *SEO-R-Schaal voor Emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking - Revised* (SEN-Publicaties nr. 5). Garant Uitgevers nv, 2012.

Došen, A. *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap*. Koninklijke Van Gorcum, 2005.