

## WORKSHOP WERKCONFERENTIE HERSTEL VOOR IEDEREEN DD 19 JUNI 2019: 'AANDACHT VOOR EMOTIONELE ONTWIKKELING BIJ PATIËNTEN MET LVB EN EPA'

*Verslag Ankie Lempens, dd 27-06-2019*

Voor hulpverleners is het in de praktijk vaak lastig om de juiste ondersteuning te bieden op het pad naar herstel voor mensen met een licht verstandelijke beperking en ernstig psychisch aandoeningen. Soms denken zij dat herstel voor deze doelgroep cliënten moeilijk te bereiken is. Wilma van Langen – verpleegkundig specialist bij VGGNet - betoogt in haar workshop dat aandacht voor de emotionele ontwikkeling van deze mensen hierbij cruciaal is. En dan is herstel zeker binnen bereik.

### *Wat gaat het over?*

Wilma legt uit dat het van belang is een onderscheid te maken in kalenderleeftijd, cognitieve leeftijd en emotionele leeftijd. Bij mensen met een gezonde emotionele ontwikkeling lopen die drie 'leeftijden' gelijk op. De emotionele ontwikkeling verloopt dan geleidelijk via de zogenaamde 'gezonde flat' waarin de acht hoofdontwikkelingsfasen worden doorlopen: van de adaptatiefase die een baby tot ongeveer zes maanden doorloopt tot en met de volwassen fase. De emotionele ontwikkeling bij cliënten met LVB verloopt anders: de kalenderleeftijd loopt op, maar de cognitieve en emotionele leeftijd blijven daarbij achter. Dit leidt tot gaten in de constructie van 'de flat', waardoor deze wel overeind staat, maar minder stabiel is, legt Wilma uit.

Om te illustreren hoe ingewikkeld het is om in de hedendaagse maatschappij te leven met een licht verstandelijke beperking, toont Wilma een stukje van een documentaire waarin mensen met LVB laten zien waar ze in het dagelijks leven tegenaan lopen. Vooral de robotisering en digitalisering zijn struikelblokken, zo blijkt als er een treinkaartje gekocht moet worden (uit de automaat) en naar een instantie moet worden gebeld (keuzemenu). Ook de haastigheid en snelheid waarmee alles moet gebeuren (ongeduld van anderen in de rij van de kassa) en het ingewikkelde taalgebruik in brieven van instanties, zijn drempels voor mensen met een LVB. Dat leidt tot angst, terugtrekking, misverstanden, isolatie en kan zich uiten in woede en extreem gedrag. De aanwezigen in de workshop wisselen uit in hoeverre ze dit herkennen dit vanuit hun werk met mensen met een LVB.

### *De emotionele ontwikkeling in beeld*

Om dit gedrag beter te snappen en beter te leren omgaan met de doelgroep, zodat de triggers worden verminderd, is het nodig iets meer te begrijpen van de emotionele ontwikkeling bij mensen met een LVB (en EPA). In de meeste gevallen blijft de emotionele ontwikkeling van mensen met een LVB steken in de peuterpubertijd (bij een gezonde ontwikkeling is dit op tussen 1,5 en 3-jarige leeftijd). Soms wordt ook de fase van identificatie (3-7-jaar) bereikt, maar verder dan de fase van realiteits-bewustwording (7-12 jaar) komen mensen met een LVB qua emotionele ontwikkeling doorgaans niet. Een deelnemer trekt hieruit de conclusie dat bij mensen die emotioneel in de ontwikkelfase van 'eerste individualisatie' verkeren, manipulatief gedrag dus niet mogelijk is. Wilma bevestigt dit en onderstreept hoe belangrijk het is dat de hulpverlener dat weet.

Bij de emotionele ontwikkeling van mensen met LVB en EPA worden twee varianten onderscheiden: 1. de emotionele ontwikkeling ligt op één lijn met de cognitieve ontwikkeling of 2. de emotionele ontwikkeling blijft achter bij de cognitieve ontwikkeling. In het eerste geval ligt 'het kunnen' (cognitief) ongeveer gelijk aan 'het aankunnen' (emotioneel). De cognitieve, sociale, emotionele en persoonlijkheidsontwikkeling liggen ongeveer op één lijn. Voor hulpverleners is het van belang te weten dat 'gouden regels' voor deze mensen erg belangrijk zijn (en dus ingezet kunnen worden) en dat ze erg beïnvloedbaar zijn door anderen. Voor de gewetensvorming zijn deze mensen ook erg afhankelijk van anderen. Impulsbeheersing is soms lastig en zij functioneren minder

goed in groepsverband. Loyaliteit tegenover belangrijke anderen is sterk en emoties als verdriet, haat, geluk, liefde en vertrouwen zijn goed ontwikkeld.

#### *Waar komen gedragsproblemen vandaan?*

Bij mensen met een ongelijke ontwikkeling van 'het kunnen' en 'het aankunnen', zijn de beperkingen groter. Zij functioneren cognitief bijvoorbeeld op de leeftijd van 12 jaar, maar verkeren emotioneel in de peuterpubertijdsfase. Deze mensen worden vaak overschat, wat tot grote problemen kan leiden. Wilma: "het lijkt naar de buitenwereld vaak heel wat, maar intern zijn er behoeften uit 'lagere fasen' waardoor gedragsproblemen kunnen ontstaan." Dit levert veel botsingen op, omdat het moeilijk wordt herkend. Het 'scheve' beeld wordt vaak gezien bij autisme, vertelt Wilma en de emotionele fase kan fluctueren. Soms 'schieten' mensen bij overprikkeling terug naar gedrag dat hoort bij een lagere fase. Een doorgaans relatief hoog functionerend persoon kan dat weer in foetushouding gaan zitten duimzuigen, omdat er vanuit de overprikkeling behoefte is aan de basisveiligheid die hoort bij een zeer jonge ontwikkelingsfase.

Door voortdurende overvraging door de omgeving ontstaat er probleemgedrag zoals fysieke agressie, destructief en zelfverwondend gedrag, seksueel onaanpast gedrag, oppositioneel en eisend gedrag, zwerven en mengvormen van deze gedragingen. 30 tot 60 procent van de mensen met LVB hebben (af en toe) gedragsproblemen, zo blijkt uit de studie van Janssen, Schuengel en Stolk (2002). Deelnemers herkennen dit gedrag en geven aan dat het soms ook kan lijken op borderline-problematiek. Wilma adviseert: bij twijfel eerst de SCIL afnemen! Alleen vragen naar de (afgeronde) opleiding, is soms ook al voldoende.

#### *Hoe te herkennen en meten?*

Als de disharmonie niet goed wordt herkend en er dus niet goed op wordt ingespeeld, is herstel en het in stelling brengen van de eigen kracht niet goed mogelijk. Goede diagnostiek is dus van groot belang. Wilma heeft goede ervaringen met de SEO voor de screening van emotioneel ontwikkelingsniveau. De SEO laat zien in welke ontwikkelingsfase de persoon zich bevindt op 13 levensdomeinen (zoals: 'angsten', 'regulatie van emoties' en 'communicatie') en maakt zo ook inzichtelijk welke onderlinge verschillen er zijn. Deze zijn soms fors. Er ontstaat een discussie over de verschillende versies die er zijn: de SEO-v, de SEO-r2 en de 'kleuren'-SEO. Bij de reguliere en verkorte SEO ervaren workshopdeelnemers vaak 'taalproblemen': hij wordt ingewikkeld gevonden, ook voor de hulpverleners zelf. De kleuren-SEO werkt volgens de meeste deelnemers het best.

De SEO wordt (meestal) afgenomen met naasten en begeleiders en daarna teruggekoppeld naar de persoon zelf. Hierbij is het van belang te weten dat erbij naasten ook vaak beperkingen spelen. Soms is het belangrijk te beseffen dat de uitslag behoorlijke impact kan hebben, aldus Wilma. Soms is er een periode van verwerking en rouw nodig, voordat de omgeving met de adviezen aan de slag kan. Soms is er opluchting omdat puzzelstukjes eindelijk op hun plaats vallen omdat 'moeilijk en vreemd gedrag' nu in de context kan worden geplaatst.

#### *En wat dan?*

Als is vastgesteld dat er sprake is van een disharmonische ontwikkeling kan via de SEO per levensdomein gekeken worden welke vormen van stut en steun er nodig zijn. De ontwikkelfase geeft aan welke mogelijkheden en beperkingen er zijn in de eigen kracht en daarmee voor het werken aan herstel. Zo is voor de ondersteuning van eigen kracht belangrijk dat een persoon eigen keuzes kan maken, maar bij iemand die qua keuzes maken in de peuterpuberteitsfase zit, zijn hierbij duidelijke kaders nodig. Dus: meegaan naar de stad bij het kopen van kleren en de vrije keuze geven qua kleur en stijl binnen een bewaakt budget, in plaats van: met een volle portemonnee alleen naar de stad laten gaan.

Ook het moreel besef moet in het perspectief van het ontwikkelniveau worden geplaatst: iemand die emotioneel in de peuterpubertijdsfase is, heeft een 'extern geweten' nodig en zal er elke dag opnieuw aan moeten worden herinnerd wat er wel en wat niet mag. Het is van belang dat de hulpverlening en omgeving begrijpt dat 'een overtreding' geen onwil van de persoon is, maar onvermogen om de regels te onthouden en te internaliseren, vanuit de beperkte emotionele ontwikkeling.

### *Herstel is mogelijk*

Pas wanneer er tegemoet wordt gekomen aan de persoonlijke emotionele behoeften van de persoon – passend bij zijn of haar emotionele ontwikkelfase – zal de persoon zich veilig genoeg voelen om te kunnen groeien. Hiervoor is het nodig dat de omgeving goed wordt geïnformeerd en geïnstrueerd. De omstandigheden rondom de persoon moeten op maat worden vormgegeven: eenvoudige regels, korte cyclus van oorzaak/gevolg en een duidelijke structuur. Er zal veel samen met de persoon moeten worden gedaan (boodschappen, bezoeken aan instanties, huishoudelijke taken) en daarbinnen moet ruimte worden gelaten voor het maken van eigen keuzen en voor het ervaren van vooruitgang en successen. Soms betekent een goede aansluiting bij het emotioneel ontwikkelingsniveau ook dat iemand een stapje terug moet doen in zelfstandigheid – bijvoorbeeld van geheel zelfstandig naar begeleid wonen – om vandaaruit juist meer groei te kunnen bereiken. Soms is ondersteuning op praktisch gebied – bijvoorbeeld bij de huishouding – nodig om iemand in staat te stellen te floreren in (vrijwilligers)werk of opleiding.

Dat herstel en eigen kracht bij de juiste interactie wel degelijk binnen bereik zijn bij mensen met LVB en EPA wordt geïllustreerd door een filmpje waarin de jonge vrouw Ellis Jongerius centraal staat. Eerder in de workshop zagen we haar al in de documentaire over LVB: ze vertelde toen hoe lastig het voor haar is om 'even snel' een treinkaartje te kopen. Nu zien we haar in haar rol als ervaringsdeskundige bij de NPG (Nationaal Programma Gehandicapten) waarin ze – trots en sterk - trainingen geeft aan hulpverleners.